

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2025

Ilona Langrová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Život rodin dětí s mentálním postižením

Bakalářská práce

2025

Ilona Langrová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2023/2024

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Ilona Langrová**
Osobní číslo: **Z22183**
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**
Téma práce: **Život rodin dětí s mentálním postižením**
Téma práce anglicky: **Life of families of children with mental disabilities**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené problematiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. ČERNÁ, Marie, ŠÍŠKA, Jan a Iva STRNADOVÁ, 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.
2. HAYDEN, N. K., HASTINGS, R. P., BAILEY, T., 2023. Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality. Online. *J Intellectual Disabil Res*, vol. 67, no. 4, s. 310-322. ISSN 1365-2788. DOI 10.1111/jir.13006. [cit. 2025-02-05].
3. PINALS, Debra A., HOVERMALE, Lisa, MAUCH, Danna, ANACKER, Lisa, 2022. Persons With Intellectual and Developmental Disabilities in the Mental Health System: Part 1. Clinical Considerations. Online. *Psychiatr Serv.*, vol. 73, no. 3, s. 313-320. ISSN 1557-9700. DOI 10.1176/appi.ps.201900504. [cit. 2025-02-05].
4. VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin, DOLEŽELOVÁ, Božena, JARMAROVÁ, Jitka a kol., 2018. *Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada. 392 s. ISBN 978-80-271-0378-2.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Kateřina Horáčková, Ph.D.**
Katedra ošetřovatelství
Konzultant bakalářské práce: **Mgr. Jitka Ročková, DiS.**
Katedra ošetřovatelství
Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2023**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2025**

doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.
děkan

LS.

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 17. března 2025

Prohlašuji:

Práci s názvem Život rodin dětí s mentálním postižením jsem vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 30.4.2025

Ilona Langrová v.r.

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych touto cestou vyjádřila své upřímné poděkování PhDr. Kateřině Horáčkové, Ph.D., vedoucí mé bakalářské práce, za její odborné vedení, cenné rady, trpělivost a podporu, kterou mi během celé práce poskytovala. Mé poděkování patří také paní Mgr. Jitce Ročkové, DiS., za konzultace, ochotu a pomoc, která pro mě byla neocenitelnou oporou při zpracovávání tématu. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentkám, které se ochotně podělily o své životní příběhy a bez jejichž upřímnosti a otevřenosti by tato práce nemohla vzniknout. V neposlední řadě patří mé srdečné poděkování mé rodině za jejich trvalou podporu, důvěru a povzbuzování během celého mého studia.

ANOTACE

Tato bakalářská práce se zabývá životem rodin pečujících o dítě s mentální retardací. Cílem práce bylo zjistit, jak rodiče reagovaly na sdělení diagnózy, co jim nejvíce pomáhá při péči o dítě, s jakými potížemi se během výchovy nejčastěji potýkali a jakým způsobem se proměnil celkový život rodiny. Průzkumné šetření bylo provedeno kvalitativní formou prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pěti matkami dětí s mentální retardací. Z průzkumu vyplynulo, že největší psychickou zátěž rodiče prožívali po sdělení diagnózy, přičemž zásadní roli sehrála raná péče, individuální podpora a stabilní rodinné zázemí. Přijetí situace se ukázalo jako dlouhodobý proces ovlivněný mírou podpory okolí a stabilitou rodiny. Výsledky ukazují, že narození dítěte s mentálním postižením přináší komplexní změny do všech oblastí života rodiny a klade na její členy vysoké nároky na adaptabilitu, soudržnost, a dlouhodobou vnitřní stabilitu.

KLÍČOVÁ SLOVA

Mentální retardace, mentální postižení, postižené dítě v rodině, výchova

TITLE

Life of families of children with mental disabilities

ANNOTATION

This bachelor thesis deals with the life of families caring for a child with mental retardation. The aim of the thesis was to find out how parents reacted to being told of their diagnosis, what helps them most in caring for their child, what difficulties they most often encountered during parenting, and how the overall life of the family changed. The survey was carried out qualitative interviews with five mothers through semi-structured interviews with children with mental retardation. The survey revealed that the greatest psychological stress experienced by the parents after the diagnosis was communicated with a crucial role early care, individual support and a stable family background. Adoption the situation appeared to be a long-term process influenced by the level of support from the environment and family stability. The results show that the birth of a child with intellectual disabilities brings complex changes to all areas of family life and places high demands on family members for adaptability, cohesion, and long-term internal stability.

KEYWORDS

Mental retardation, intellectual disability, disabled child in the family, education

OBSAH

Úvod.....	12
1 Cíle práce	14
1.1 Cíl teoretické části práce	14
1.2 Cíle průzkumné části práce	14
2 Teoretická část	15
2.1 Definice mentální retardace	15
2.1.1 Etiologie.....	16
2.1.2 Klasifikace mentální retardace.....	17
2.1.3 Podrobný přehled forem mentální retardace.....	18
2.2 Vzdělávání dětí s mentálním postižením	21
2.2.1 Sociální služby	22
2.2.2 Obecná doporučení pro rozvoj potenciálu osob s mentálním postižením	24
2.3 Narození dítěte s mentálním postižením a jeho vliv na rodinu.....	24
2.4 Sourozenci s mentálním postižením	29
3 Průzkumná část	31
3.1 Cíle průzkumné části a průzkumné otázky	31
3.2 Metodika průzkumné části.....	31
3.3 Výběr a charakteristika výzkumného souboru.....	32
3.4 Zpracování a analýza dat	32
3.5 Prezentace a interpretace dat.....	33
4 Diskuze	70
5 Závěr	76
6 Použitá literatura	78
7 Přílohy.....	81

SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

Příloha A – Rozdělení mentální retardace podle IQ a klasifikací	81
---	----

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ADHD	Attention deficit hyperactivity disorder
APA	American Psychiatric Association
DMO	Dětská mozková obrna
DMS	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ICD	International Classification of diseases
IQ	Intelligenční kvocient
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
SPC	Speciálně pedagogické centrum
WHO	World Health Organization

TERMINOLOGIE

- Angiom** Nezhoubný nádor vzniklý z krevních nebo lymfatických cév, který se obvykle projevuje jako červená nebo modrá skvrna na kůži
- Benzodiazepiny** skupina léků, používaná například k léčbě úzkosti, nespavosti nebo epilepsie
- Canisterapie** Terapeutická metoda využívající kontakt se speciálně cvičeným psem ke zlepšení fyzického, psychického i sociálního stavu člověka
- Diabetes mellitus** Chronické onemocnění charakterizované poruchou metabolismu glukózy vedoucí ke zvýšené hladině cukru v krvi
- Dysgrafie** Porucha psaní
- Dyskineze** Abnormální, nekontrolovatelné a mimovolní pohyby
- Dyslexie** Porucha učení projevující se obtížemi se čtením, psaním a pravopisem při jinak běžné inteligenci
- Fenylketonurie** Vrozená metabolická porucha, při které tělo nedokáže zpracovávat aminokyselinu fenylalanin, což může vést k mentálnímu postižení
- Gravidita** Odborný termín označující těhotenství
- Hipoterapie** Rehabilitační metoda využívající pohyb koně k podpoře motorických a psychických funkcí člověka
- Hypotonie** Snížené svalové napětí
- Logopedie** Obor zaměřený na diagnostiku, prevenci a terapii poruch komunikace

ÚVOD

Rodina tvoří základní a přirozené prostředí pro vývoj dítěte, v němž se formují nejen jeho osobnost, ale i vzájemné vztahy a způsoby sociálního fungování. Rodina je systémem hlubokých, trvalých a vzájemných vazeb, jehož členové se navzájem ovlivňují, plánují společnou budoucnost a sdílejí každodenní realitu. Lze si ji představit jako skládku, kde každý její člen představuje jedinečný dílek většího celku. Pokud je některý dílek přehlížen, nesprávně začleněn nebo zcela vynechán, dochází k narušení funkčnosti a celkové stability celku. Nejedná se přitom pouze o narušení jednoho vztahu, ale o proměnu celé struktury rodinných vazeb, které jsou propojené a citlivě reagují na jakoukoli změnu (Havelka, Bartošová, 2019).

Jednou z událostí, která může rovnováhu rodiny zásadně narušit, je narození dítěte s mentálním postižením. Mentální postižení se dle Bendové a Zikla (2011) objevuje přibližně u 3 až 4% populace České republiky. Představuje závažné a často celoživotní omezení, které zasahuje různé oblasti fungování jedince – kognitivní, komunikační, emoční i sociální. Patří k nejčastějším formám zdravotního postižení a jeho příčiny mohou být jak vrozené, tak získané (Valenta a kol., 2018). Ty se dále zpravidla dělí do tří skupin – prenatalní, perinatální a postnatální. Nejčastěji mezi ně patří genetické poruchy, infekce v těhotenství, komplikace při porodu, úrazy centrální nervové soustavy či vlivy prostředí, jako je sociální deprivace (Slowík, 2016).

Postižení dítěte se přitom nedotýká pouze jeho samotného, ale významně zasahuje do života celé rodiny. Ta se často musí vyrovnávat s novou realitou, přehodnotit svá očekávání i každodenní fungování. Bendová a Zikl (2011) popisují narození dítěte s postižením jako událost, která může být v některých případech vnímána jako traumatizující a která s sebou přináší výrazné změny v oblasti každodenních povinností, rodinných rolí i celkového životního rytmu. Pipeková (2010) upozorňuje, že rodiny dětí s mentálním postižením jsou dlouhodobě více zatížené než rodiny s dětmi bez postižení, a to jak po stránce fyzické, tak i psychické. V mnoha případech navíc rodiče musí dostupnou pomoc aktivně vyhledávat – státní systém podpory není vždy dostatečně propojený a přehledný. Významnou roli proto často sehrávají neziskové organizace nebo jiné rodiny s obdobnou zkušeností (Bazalová, 2014).

Změny se netýkají jen praktických aspektů péče, ale i hlubších emočních procesů uvnitř jednotlivých členů rodiny. Rodiče se často potýkají s pocity studu, selhání nebo viny, a cesta k přijetí dítěte bývá dlouhá. Jak upozorňuje Procházka a kolektiv (2014), tento proces přijetí

dítěte úzce souvisí s přijetím sebe sama v roli rodiče dítěte s postižením. Důležitou roli v tomto období může sehrát raná péče – forma včasné podpory poskytovaná přímo v přirozeném prostředí rodiny, která pomáhá rodičům lépe se orientovat, získat potřebné informace a zvládnout první fáze adaptace.

Avšak rodina je širší než jen dítě a jeho rodiče. Do celkové dynamiky výrazně zasahují i prarodiče a další příbuzní, kteří mohou být významným zdrojem podpory, ale také mohou nevědomky přispívat k napětí v rodinném systému. Jejich reakce bývají ovlivněny nejistotou, nedostatkem informací a snahou vyrovnat se s vlastními emocemi – někdy zaměřují pozornost na zdravé dítě a dítě s postižením opomíjejí (Havelka, Bartošová, 2019).

Tato práce se dále zaměřuje na specifickou oblast sourozeneckých vztahů, které hrají významnou roli v rodinné dynamice. Sourozenecké vztahy představují jedny z nejdéle trvajících vazeb v životě člověka a významně ovlivňují jeho vývoj. V rodinách, kde jedno z dětí žije s mentálním postižením, bývá tento vztah výrazně ovlivněn aktuálními i dlouhodobými změnami v dynamice rodiny. Hayden a kolektiv (2023) poukazují na to, že kvalita vztahu mezi sourozenci může ovlivnit jak psychickou pohodu zdravého sourozence, tak i chování a adaptaci dítěte s postižením.

Tato bakalářská práce se zaměřuje na život rodin vychovávajících dítě s mentálním postižením, a to zejména z pohledu proměn každodenního fungování, emocionální zátěže a možností zvládnání zátěžových situací. Pozornost je věnována jak roli rodičů, tak širší rodině, a především sourozencům dítěte s postižením. Cílem práce je zjistit, jak rodiny vnímají svou situaci, co jim pomáhá ji zvládat a jaké formy podpory považují za nejvíce přínosné. Dále je zkoumáno, jak se rodiče vyrovnali se zjištěním diagnózy mentálního postižení, co jim v péči nejvíce pomohlo a s jakými obtížemi se během výchovy dítěte setkali – a jak se s těmito překážkami dokázali vyrovnat.

1 CÍLE PRÁCE

1.1 Cíl teoretické části práce

Cílem teoretické části práce je popsat teoretické poznatky týkající se mentální retardace, včetně její definice, klasifikace, příčin, možností diagnostiky, vlivu na život rodiny a specifik sourozeneckých vztahů.

1.2 Cíle průzkumné části práce

1. Zjistit, jak se rodiče vypořádali s informací o narození mentálně postiženého dítěte.
2. Zjistit, co rodičům pomohlo v péči o mentálně postižené dítě.
3. Zjistit, s jakými překážkami se rodiny během výchovy setkaly a jak se s nimi dokázaly vypořádat.
4. Zjistit, jak se proměnil život rodiny z pohledu matek po narození dítěte s mentálním postižením.

2 TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části práce budou definovány základní pojmy vztahující se k problematice mentálního postižení, včetně jeho klasifikace, etiologie a možností vzdělávání osob s tímto typem postižení. Dále je tato část zaměřena na dopad narození dítěte s mentálním postižením na fungování rodiny, specifika vztahů mezi sourozenci a na přehled dostupné podpory pro rodiny nacházející se v této situaci.

2.1 Definice mentální retardace

Lidé s mentálním postižením tvoří nejpočetnější skupinu mezi osobami se zdravotním znevýhodněním. Podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, 2024) je mentální retardace definována jako: „*Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.*“

Dle Slowíka (2016) je pojem mentální retardace termín odvozený z latinských slov mens (mysl, duše) a retardare (zpozdít, zpomalit). Toto postižení ovlivňuje více aspektů lidské osobnosti, nejen jednu konkrétní oblast. Zasahuje psychické, emoční, komunikační i sociální dovednosti. Jedinci s tímto postižením mohou mít rovněž potíže v navazování a udržování mezilidských vztahů, stejně jako s adaptací na požadavky běžného společenského a pracovního prostředí.

Mentální retardace je vývojová porucha intelektu, která se projevuje omezením kognitivních, jazykových, motorických a sociálních dovedností. Její příčiny mohou souviset s obdobím před narozením, během porodu nebo krátce po něm a často negativně ovlivňují schopnost jedince přizpůsobit se běžnému životu (Valenta a kol., 2018).

Mentální postižení může být definováno z různých perspektiv, včetně biologické, psychologické, sociální, pedagogické a právní.

Biologický pohled– „*Postižení v důsledku trvalého závažného organického nebo funkčního poškození mozku; syndrom podmíněný chorobnými procesy v mozku.*“

Psychologický pohled – „*Primárně snížená úroveň rozumových schopností měřitelných standardizovanými IQ testy (tzn. vzhledem k populační normě).*“

Sociální pohled – „*Postižení charakteristické dezorientací ve světě a ve společnosti, která omezuje schopnost samostatně, bez cizí pomoci zvládat vlastní sociální existenci.*“

Pedagogický pohled – „*Snížená schopnost učit se navzdory využití specifických vzdělávacích metod a postupů.*“

Právní – „*Snížená způsobilost k samostatnému právnímu jednání (provádění složitých právních úkonů a rozhodnutí)*“ (Slowík, 2016, s. 112).

2.1.1 Etiologie

Příčiny mentálního postižení jsou stejně rozmanité a složité jako jeho projevy. Na jeho vzniku se podílí mnoho různých faktorů, které vedou ke vzniku tohoto specifického psychického stavu charakterizovanému výrazně sníženou inteligencí. Existují faktory, které můžeme dělit na endogenní a exogenní. Dále dle časového hlediska rozlišujeme faktory prenatální (působící před porodem), perinatální (působící během porodu a krátký čas po něm) a postnatální (působící v průběhu života) (Valenta a kol., 2018).

Prenatální období

Z etiologického hlediska lze prenatální období považovat za období, kdy významně působí dědičné, tzv. hereditární faktory. Mezi ně patří především geneticky podmíněné poruchy, zejména metabolické, například fenylketonurie, galaktosémie apod. Velký vliv ovšem mohou mít i specifické genetické poruchy, například Downův syndrom, Angelmanův syndrom, De Lange syndrom apod. V tomto období se také může projevit dědičnost jistých výkonností po rodičích, včetně možného nedostatku schopností pro určité činnosti. Mezi typické exogenní faktory řadíme infekční onemocnění matky, které mohou významně ovlivnit narození dítěte s mentální retardací. Patří sem například zarděnky, chřipka, neštovice, nebo také syfilis a toxoplazmóza. Mezi další patogenní faktory patří také vystavení rentgenovému záření, užívání nevhodných léků, kontakt s chemickými látkami, konzumace drog a alkoholu. Rizikovými faktory jsou rovněž některá onemocnění, například diabetes mellitus či poruchy funkce štítné žlázy, stejně jako předčasný porod nebo prodloužená gravidita (Valenta a kol., 2018).

Perinatální období

Z etiologického hlediska představuje perinatální období fázi, ve které může vývoj centrální nervové soustavy dítěte poškodit nezvyklá zátěž, kam řadíme například mechanické poranění mozku s nedostatkem kyslíku, dále také nedonošenost, nízká porodní hmotnost, ale i závažná novorozenecká žloutenka, která neprobíhá fyziologicky (Valenta a kol., 2018).

Postnatální období

Z etiologického pohledu je postnatální období charakterizováno možným působením různých negativních vlivů. Patří sem především náhlé vnější události, které narušují celistvost organismu, například úrazy postihující centrální nervový systém. Riziko představují také specifické infekce a zánětlivá onemocnění mozku, krvácení do mozku či nádorová onemocnění. Významný dopad mohou mít také sociální faktory, zejména deprivace, tedy dlouhodobé neuspokojení některé ze základních lidských potřeb. Dalo by se říct, že rodiče s nižší úrovní intelektových schopností mohou své děti negativně ovlivnit nedostatečně podnětnou výchovou, nestabilními rodinnými vztahy či nevyhovujícími životními podmínkami. Dobrou zprávou však je, že tento typ mentální retardace není trvalý a lze jej zlepšit vhodnými intervenčními opatřeními (Valenta a kol., 2018).

Černá a kolektiv (2015) uvádí, že mezi lidmi s mentálním postižením existuje velká rozmanitost, pokud jde o příčiny jeho vzniku a jejich vzájemné kombinace. Zároveň je důležité si uvědomit, že u konkrétního jedince nelze vždy jednoznačně určit, zda bylo postižení způsobeno výhradně biologickými faktory, nebo do jaké míry k němu přispěly sociální vlivy. Biologické a sociální faktory se v osobnosti člověka vzájemně prolínají – původní podoba postižení se může měnit jak pozitivně, tak negativně v závislosti na podnětnosti sociálního prostředí a životních zkušenostech. Významnou roli hraje také časový faktor, tedy kdy a za jakých okolností mentální retardace vznikla.

U osob s poruchami intelektuálního vývoje nelze obecně vymezit jednotný fyzický rys ani typ osobnosti, ačkoli se u některých etiologicky vymezených skupin mohou určité fyzické vlastnosti opakovat. International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11) také poukazuje na skutečnost, že porucha intelektuálního vývoje není vždy statická. World Health Organization (WHO) v roce 2025 uvádí, že její projev a závažnost mohou být ovlivněny jak včasnou diagnostikou, tak následnou odbornou podporou.

2.1.2 Klasifikace mentální retardace

Stupeň mentální retardace se zpravidla stanovuje pomocí standardizovaných inteligenčních testů. V některých případech však mohou být tyto testy nahrazeny hodnotícími škálami zaměřenými na úroveň sociální adaptace jedince v konkrétním prostředí. Výsledky těchto škál ale umožňují určit stupeň mentální retardace pouze orientačně (MKN – 10, 2024).

Hodnota inteligenčního kvocientu (IQ) může být ovlivněna řadou různých faktorů, například technickými vlastnostmi daného testu, testovacích podmínek nebo aktuální stav testovaného

jedince. Výsledky se navíc mohou v průběhu času výrazně měnit, a to zejména během vývoje dítěte. Z těchto důvodů by stanovení poruchy intelektuálního vývoje nemělo vycházet pouze z výsledků IQ testů, ale mělo by být založeno i na důkladném posouzení adaptivního chování. Skóre získané prostřednictvím individuálně administrovaných standardizovaných testů intelektových a adaptačních schopností se totiž může v čase značně lišit. Není neobvyklé, že dítě v určitém období diagnostická kritéria poruchy intelektu naplňuje, zatímco jindy nikoli. Pro spolehlivé posouzení funkční úrovně jedince je proto vhodné opakované testování v různých vývojových fázích (WHO, 2025).

Ačkoli diagnostika osob s mentální retardací běžně využívá standardizované nástroje, které porovnávají výkon jedince s výsledky běžné populace, je důležité, aby byla individualizována. Neměla by být založena pouze na porovnání výkonu jednotlivce s vrstevníky bez postižení či s normami pro danou věkovou skupinu. V současné době je osoba s mentálním postižením vnímána nikoli jako neměnná osobnost, ale jako jedinec s rozvojovým potenciálem a možnostmi dalšího růstu a učení (Černá a kol., 2015).

Přehled rozdělení mentální retardace podle IQ a příslušných klasifikací je uveden v příloze A. Tato tabulka shrnuje jednotlivé stupně postižení, rozmezí hodnot IQ, odpovídající označení dle klasifikací ICD-11 a DSM-5 a typické charakteristiky jednotlivých kategorií.

2.1.3 Podrobný přehled forem mentální retardace

Mentální postižení typicky vzniká v průběhu prvních dvou dekad života, přičemž konkrétní věk a charakteristika nástupu závisí na příčině a závažnosti poruchy. Závažnější formy mentálního postižení bývají identifikovány již v raném věku – tyto děti často vykazují nápadné tělesné rysy, zdravotní komplikace a vysoký výskyt behaviorálních nebo psychiatrických poruch. Naopak mírné formy mentálního postižení mohou být zřejmé až v období nástupu školní docházky, kdy se u dítěte projeví potíže s učením (Boat, Wu, 2015).

Lehká mentální retardace

Podle MKN – 10 (2024) odpovídá mentální věk dospělých osob s lehkou mentální retardací přibližně úrovni vývoje dítěte ve věku 9 až 12 let, přičemž hodnota IQ se pohybuje v rozmezí 50 až 69 bodů.

Jedinci s tímto stupněm postižení mívají potíže v oblasti učení, avšak v dospělosti jsou obvykle schopni vykonávat pracovní činnost, navazovat a udržovat kvalitní mezilidské vztahy a aktivně se zapojovat do společnosti (Slowík, 2016).

Většina osob s lehkou mentální retardací je schopna dosáhnout samostatnosti v oblasti sebeobsluhy, jako je stravování, mytí, oblékání, hygienických návyků nebo zvládnání běžných domácích činností. I přesto zde v průběhu ontogenetického vývoje dochází k mírnému opoždění (Švarcová, 2011).

V oblasti vzdělávání se žáci s lehkou mentální retardací obvykle vzdělávají v základních školách praktických, odborných učilištích nebo praktických školách, které kladou důraz na rozvoj praktických dovedností. V současné době je novým trendem integrace těchto žáků do běžných škol. V dospělosti jsou schopni vést rodinný život, zapojit se do pracovního procesu a navazovat sociální vztahy (Bazalová, 2014).

Středně těžká mentální retardace

Mentální věk dospělých osob se středně těžkou mentální retardací se obvykle pohybuje na úrovni vývoje dítěte ve věku přibližně 6 až 9 let, přičemž hodnota IQ se pohybuje v rozmezí 35 až 49 bodů (MKN – 10, 2024).

Tento stupeň postižení se projevuje značně opožděným vývojem v dětství. I přesto však většina jedinců dokáže dosáhnout určité úrovně samostatnosti a nezávislosti, zejména v oblasti základní sebeobsluhy, například osobní hygieny, stravování nebo oblékání. Při odpovídající formě podpory získají adekvátní komunikační dovednosti a dosáhnou přiměřeného vzdělání. V dospělosti však obvykle potřebují různou míru podpory ke zvládnání každodenního života a pracovní činnosti v běžné společnosti (Slowík, 2016).

U osob se středně těžkým mentálním postižením se může projevovat emocionální nestabilita, sklon k afektivním reakcím a neschopnost samostatně řešit obtížné situace (Bazalová, 2014).

Většina žáků se středně těžkou mentální retardací si při vhodné pedagogické podpoře dokážou osvojit dovednosti v oblasti čtení, psaní a počítání, tedy tzv. trivium. V dospělosti jsou obvykle schopni vykonávat jednoduché manuální práce, je však nutný odborný dohled. Aby mohli úspěšně plnit zadané úkoly, je nezbytné, aby byly pečlivě strukturovány. Samostatný život je pro osoby s tímto stupněm postižení téměř nemožný (Švarcová, 2011).

Těžká mentální retardace

MKN – 10 (2024) uvádí, že mentální věk osob s těžkou mentální retardací odpovídá úrovni vývoje dítěte ve věku 3 až 6 let a hodnota IQ se pohybuje v rozmezí 20 až 34 bodů. Tito jedinci vyžadují neustálou podporu.

I přesto však může včasná, systematická a odborně vedená rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče významně přispět k rozvoji motorických dovedností, rozumových schopností, komunikačních dovedností a celkové samostatnosti jedince. Kvalitní a cílená intervence má zároveň pozitivní dopad na zlepšení kvality jejich života (Kozáková, 2023).

Jedinci s těžkou mentální retardací zpravidla vykazují výrazně omezené jazykové schopnosti a jen minimální předpoklady pro osvojení akademických dovedností. Často se u nich objevují také poruchy motoriky. V běžném životě obvykle potřebují každodenní péči a trvalý dohled, a to jak v domácím, tak v institucionálním prostředí. Přesto je při intenzivním a cíleném vedení možné, aby si osvojili základní návyky v oblasti sebeobsluhy, jako je jednoduchá hygiena, oblékání nebo stravování (WHO, 2025).

Hluboká mentální retardace

Podle MKN – 10 (2024) mentální úroveň u osob s hlubokou mentální retardací odpovídá věku mladšímu než tři roky, přičemž hodnota IQ se pohybuje pod hranicí 20 bodů.

Kozáková (2023) uvádí, že u většiny osob s hlubokou mentální retardací dochází ke kombinaci více typů postižení. Základní jazykové schopnosti bývají zpravidla nerozvinuté a tito jedinci jsou odkázáni na podporu a komplexní péči druhé osoby.

Jiná mentální retardace

Označení jiná mentální retardace se používá v těch případech, kdy kvůli přítomnosti tělesného či smyslového postižení není možné přesně určit IQ pomocí běžně používaných standardizovaných testů a metod (Kozáková, 2023).

Tato kategorie se využívá například u nevidomých, neslyšících či nemluvících osob, u jedinců s těžkými poruchami chování, poruchami autistického spektra nebo jsou výrazně tělesně postižení (Slowík, 2016).

Nespecifikovaná mentální retardace

Nespecifikovaná mentální retardace se označuje tehdy, když je přítomnost mentálního postižení prokázána, avšak kvůli nedostatku informací není možné přesné zařazení do některé z výše uvedených diagnostických kategorií (MKN – 10, 2024).

Stanovení jednotlivých stupňů mentální retardace je složitý proces. Ani ten nejpřesnější test inteligence nedokáže zachytit všechny kvalitativní znaky kognitivních schopností, celou šíři psychiky ani individuální potenciál člověka. Při diagnostice je proto důležité zohlednit úroveň

sociální adaptace, praktické dovednosti a míru začlenění do společnosti jedince (Kozáková, 2023).

2.2 Vzdělávání dětí s mentálním postižením

Jak uvádí Švarcová (2011), snížená úroveň intelektových schopností může u veřejnosti vyvolávat předsudky, že vzdělávání osob s mentálním postižením postrádá smysl nebo není dostatečně efektivní. Ve skutečnosti je situace opačná – lidé s mentálním postižením musí vynaložit mnohem více úsilí na osvojení si dovedností, které se většině ostatních jeví jako samozřejmé a přicházejí přirozeně. Právě vzdělávání se v tomto kontextu stává klíčovým nástrojem podpory a rozvoje, a lze ho považovat za určitou formu „terapie“ mentálního postižení.

Vzdělávání a výchova osob s mentálním postižením si vždy vyžaduje velmi náročné pedagogické vedení, do kterého jsou zapojeni nejen učitelé a vychovatelé, ale také samotní rodiče (Slowík, 2016).

Jedním z charakteristických projevů mentálního postižení bývá snížená schopnost učení, která je často spojena s nižší paměťovou kapacitou a rychlejším zapomínáním. Z tohoto důvodu je velmi důležité, aby si tito jedinci získané poznatky a dovednosti neustále opakovali a upevňovali – ideálně po celý život. Ačkoli se jejich vzdělávací schopnosti rozvíjejí pomaleji, zákon v České republice umožňuje poskytovat bezplatné vzdělávání ve speciálních základních školách pouze do 26 let věku. Mnozí žáci s mentálním postižením tak musí školní docházku ukončit právě ve chvíli, kdy teprve dosahují vrcholu svých vzdělávacích možností (Slowík, 2016).

Vzdělávací systém pro děti a žáky s mentálním postižením je zajišťován zejména prostřednictvím speciálních mateřských škol, základních škol, základních škol speciálních, praktických škol a odborných učilišť. Tyto žáky mohou v rámci integrace přijímat také běžné mateřské, základní i střední školy, které pro ně mohou zřídit i samostatné třídy. Odbornou podporu a poradenství v oblasti vzdělávání poskytují především speciálně pedagogická centra (Valenta a kol., 2018).

Mateřské školy speciální zajišťují vzdělávání dětí ve věku od 3 do 6 let. Děti s lehkým mentálním postižením mohou být začleněny do běžných tříd mateřských škol, pokud to jejich schopnosti a vzdělávací potřeby umožňují. V případech, kdy je to vhodnější, je možné tyto děti zařadit do speciálních mateřských škol. V těchto zařízeních jsou podmínky přizpůsobeny specifickým potřebám dětí s postižením – například snížením počtu dětí ve třídě, využitím

speciálních pomůcek, přítomností speciálního pedagoga a vhodným didaktickým vybavením (Bazalová, 2014).

Základní škola speciální se od běžných základních škol výrazně liší, a to jak využitím speciálně pedagogických prostředků, tak i organizačními formami výuky. Výuka je zde často výrazně individualizovaná a vyučovací hodiny bývají členěny na menší časové úseky podle potřeb žáků. Tento typ školy je určen pro žáky s takovou mírou intelektového postižení, která jim neumožňuje zvládnout požadavky běžné základní školy. Vzdělávání na základní škole speciální nesměřuje k získání základního vzdělání v plném rozsahu, ale pouze k osvojení jeho základů (Valenta a kol., 2018).

Speciálně pedagogická centra (SPC) se zaměřují na poskytování poradenských služeb dětem a mladistvým se zdravotním postižením. Jejich cílem je zejména podpora začleněných žáků v běžném vzdělávacím prostředí. V těchto centrech pracují odborníci jako speciální pedagogové, psychologové či sociální pracovníci, a v závislosti na typu postižení zde mohou působit i další specialisté. SPC se soustředí na zajištění školní připravenosti těchto žáků, identifikaci jejich speciálních vzdělávacích potřeb a navrhování podpůrných opatření. Dále zpracovávají odborné podklady pro přizpůsobení vzdělávacích podmínek a připravují doporučení pro úpravy závěrečných zkoušek u žáků se zdravotním znevýhodněním (Švarcová, 2011).

Asistent pedagoga je odborný pracovník, který poskytuje individuální nebo skupinovou podporu dětem a žákům se speciálními vzdělávacími potřebami. Jeho hlavním cílem je usnadnit vzdělávání a integrace těchto dětí do školního prostředí. Podporuje nejen žáky, ale také učitele – například při přípravě výuky, organizaci činností, přizpůsobení učebních materiálů nebo při komunikaci s rodiči. Často se podílí i na vytváření bezpečného a vstřícného klimatu ve třídě, pomáhá s adaptací dětí na školní prostředí a přispívá k rozvoji jejich samostatnosti a sociálních dovedností. Nezastupitelnou roli hraje zejména u žáků s mentálním, tělesným nebo kombinovaným postižením (Němec a kol., 2014).

2.2.1 Sociální služby

Sociální služby, včetně těch určených pro osoby s mentálním postižením, lze v obecné rovině vnímat jako doplněk nebo alternativu péče poskytované osobami blízkými. Jsou zajišťovány registrovanými poskytovateli a jejich podoba, rozsah a podmínky poskytování jsou vymezeny zákonem o sociálních službách (Valenta a kol., 2018).

Pomoc a podpora poskytovaná prostřednictvím sociálních služeb musí být realizována tak, aby byla zachována lidská důstojnost každého jednotlivce. Základem poskytované péče je zohlednění individuálních potřeb osob, přičemž je nezbytné podporovat jejich aktivitu, rozvíjet samostatnost a motivovat je k činnostem, které napomáhají překonávání nebo předcházení nepříznivým sociálním situacím. Nedílnou součástí tohoto procesu je také posilování sociální integrace. Sociální služby musí být poskytovány kvalitně, v souladu se zájmy uživatelů a způsobem, který respektuje jejich lidská práva a základní svobody. Upřednostňovány by měly být především takové formy podpory, které umožňují osobám setrvat v jejich přirozeném sociálním prostředí (Zákon 108/2006 Sb. § 2).

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsou jednotlivé typy sociálních služeb rozlišovány zejména na základě potřeb osob, jimž jsou určeny, a charakteru podpory, kterou jim poskytují. Vzhledem k povaze této bakalářské práce jsou v následující části stručně představeny vybrané druhy sociálních služeb, které byly zmíněny respondentkami během kvalitativního šetření jako využívané, případně jako služby, které by v budoucnu rády využívaly.

Raná péče

Představuje terénní, případně ambulantně poskytovanou sociální službu, určenou rodinám s dítětem do sedmi let věku, které má zdravotní postižení nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Primárním cílem této služby je podpora rodiny a zároveň podpora optimálního vývoje dítěte, a to s přihlédnutím k jeho individuálním a specifickým potřebám (Zákon 108/2006 Sb. § 54).

Osobní asistence

Osobní asistence je terénní sociální služba určená osobám se sníženou soběstačností v důsledku zdravotního postižení, chronického onemocnění nebo pokročilého věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba je poskytována bez časového omezení, přímo v přirozeném sociálním prostředí uživatele, a to v rámci běžných denních činností, které daná osoba není schopna samostatně zvládnout (Zákon 108/2006 Sb. § 39).

Denní stacionáře

Tato forma sociální ambulantní služby je určena osobám se sníženou soběstačností v důsledku zdravotního postižení, věku nebo chronického duševního onemocnění. Služba je určena těm, jejichž aktuální životní situace vyžaduje pravidelnou podporu a pomoc jiné fyzické osoby.

Denní stacionáře poskytují péči během dne a zároveň usilují o zachování nebo posílení schopností uživatelů a jejich začlenění do běžného života společnosti (Zákon 108/2006 Sb. § 46).

Sociální rehabilitace

Tato služba může být poskytována jak terénní, ambulantní, tak i pobytovou formou – zejména v rámci specializovaných zařízení poskytujících sociálně rehabilitační služby. Zahrnuje soubor specializovaných činností, jejichž cílem je podpora samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob se zdravotním postižením. Tento cíl je naplňován rozvojem dovedností, posilováním návyků a nácvikem běžných činností s využitím zachovaných schopností a potenciálu uživatele (Zákon 108/2006 Sb. § 70).

2.2.2 Obecná doporučení pro rozvoj potenciálu osob s mentálním postižením

Při snaze o podporu rozvoje osob s mentálním postižením je důležité vycházet z principů inkluzivního přístupu, které kladou důraz na začlenění do společnosti a podporu přirozeného sociálního prostředí. Velmi významným prvkem je možnost kontaktu s běžnou populací, zejména s vrstevníky, a aktivní zapojení do kolektivních činností odpovídajících věku a schopnostem jedince. Vzdělávací a rozvojové aktivity by měly být přiměřené, smysluplné a spojeny s pozitivními emocemi. Cílem je podpora vnitřní motivace, nikoli nátlak či stres, který může vést k vyhýbání se aktivitám (Procházka a kol., 2014).

Stejně jako všichni lidé i osoby s mentálním postižením potřebují prožitek úspěchu, pozitivní zpětnou vazbu, uznání a přijetí. Tato zkušenost podporuje jejich sebevědomí a chuť se dále rozvíjet. Bohužel se však často setkávají s nepochopením, odmítáním nebo necitlivým poukazováním na jejich omezení, což může vést k opakovanému pocitu selhání a frustraci (Procházka a kol., 2014).

2.3 Narození dítěte s mentálním postižením a jeho vliv na rodinu

Podle Valenty a kolektivu (2012) představuje rodina nejzákladnější jednotku každé společnosti.

Rodina představuje nejdůležitější a zároveň první sociální skupinu, se kterou se dítě ve svém životě setkává. Právě prostřednictvím nejbližších členů rodiny si dítě začíná vytvářet představu o světě, osvojuje si hodnoty a formuje svou osobnost. U osob s hlubokým mentálním postižením navíc rodina funguje jako klíčový zdroj bezpečí, stability a zpětné vazby o něm samém (Vágnerová, 2014).

Podle Švarcové (2011) rodiče již před narozením dítěte často vnímají svého potomka jako pokračovatele rodinné linie – jako někoho, kdo převezme jejich hodnoty, schopnosti a přednosti. Vkládají do něj svá přání a naděje, a mnohdy v něm spatřují naplnění smyslu vlastního života. Narození dítěte s mentálním postižením může být pro rodiče velmi silným a traumatizujícím zásahem do těchto představ a očekávání.

Rodina, v níž se narodí dítě s postižením, se ocitá v mimořádně náročné a nestandardní situaci, která výrazně zasahuje všechny její členy. Samotné narození dítěte se závažnou vadou či poruchou bývá vnímáno jako událost srovnatelná se ztrátou blízké osoby, neboť i v tomto případě rodina prochází krizovým obdobím. Musí čelit celé řadě zásadních otázek, přehodnocovat své představy a plány do budoucna a zpracovávat množství nových, často náročných zkušeností (Slowík, 2016).

Péče o dítě s postižením představuje pro rodiče výrazně vyšší nároky než v případě dětí s typickým vývojem. Vyžaduje nejen zvýšené množství času a energie, ale často také zajištění specializované lékařské péče a opakované návštěvy zdravotnických zařízení (Brekke, Alecu, 2023).

Rodiče dětí s postižením se často potýkají s celou řadou obtíží, mezi které patří zejména zvýšená finanční zátěž, narušení běžného chodu rodinného života a omezení sociálních kontaktů mimo rodinu. Dlouhodobá péče o dítě s postižením bývá pro pečující osoby velmi náročná, a to jak po fyzické, tak psychické stránce. Tato zátěž může výrazně ovlivnit jejich zdravotní stav i celkovou kvalitu života (Patra a kol., 2024).

Jak uvádí Havelka a Bartošová (2019), mezi nejvýraznější zdroje stresu u rodičů dětí s mentálním postižením patří především samotné projevy postižení, které jsou často dlouhodobé a neměnné. Významnou zátěž představuje i nedostatek informovanosti u širší rodiny a veřejnosti, což může vést k nepochopení, negativnímu hodnocení a odmítání neobvyklého chování dítěte.

Valenta a kolektiv (2018) uvádí, že okamžik, kdy se rodiče dozví o postižení svého dítěte, může být označen jako krize rodičovské identity. Jedná se o silnou emoční reakci na skutečnost, že dítě se odchyluje od původních očekávání – jak v přítomnosti, tak i s ohledem na jeho budoucí perspektivy, které bývají nejasné a často těžko přijatelné. Obecně platí, že čím dříve se rodiče o postižení dozvědí, tím zásadněji může být ovlivněn jejich postoj k rodičovské roli. Prožívání a chování rodičů se následně mění a obvykle prochází několika vývojovými fázemi:

Fáze šoku a popření

První fází rodičovské reakce na zjištění postižení dítěte bývá šok a popření, které představuje obranný mechanismus vůči subjektivně nepřijatelné skutečnosti, že dítě není zdravé. Popření v této chvíli slouží k ochraně psychické rovnováhy rodičů. V tomto stadiu rodiče obvykle odmítají informace o možnostech péče či výchovného přístupu, neboť ještě nedokázali přijmout samotnou existenci postižení svého dítěte (Valenta a kol., 2018).

Postupem času většina rodičů začne informace o postižení svého dítěte postupně přijímat. Velký vliv na jejich reakci má nejen samotná diagnóza, ale také způsob a okolnosti, za kterých jim byla sdělena. Mnozí rodiče v této citlivé situaci postrádají empatický a podporující přístup ze strany zdravotnického personálu. Výhrady vůči formě sdělení ze strany lékaře mohou být výrazem obranného mechanismu – i když si rodiče na racionální úrovni uvědomují, že informace je pravdivá, jejich emoční složka ji zatím není schopna plně přijmout (Valenta a kol., 2018).

Podle Slowíka (2016) je nesmírně důležitý citlivý přístup ze strany odborníků a dostatečné množství srozumitelných informací. Ideálně by již v tomto období měla být rodičům nabídnuta možnost rané péče. Díky pokrokům v prenatální diagnostice má dnes rodina v některých případech možnost rozhodnout o tom, zda dítě s postižením přivede na svět – jde však o rozhodnutí, které je velmi komplexní a nese s sebou značné etické dilema.

Fáze bezmocnosti

V tomto období rodiče nevědí, co by měli dělat, jelikož se nikdy s podobným problémem nesešli a nedovedou jej řešit. Rodiče prožívají v tomto období pocity viny, které se vztahují k dítěti, a pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí a zároveň očekávají pomoc, ale nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Proto mohou být zvýšeně citliví k chování ostatních lidí (Valenta a kol., 2018).

Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

Valenta a kolektiv (2018) uvádí, že v této fázi dochází u rodičů ke zvyšování zájmu o informace související s postižením dítěte. Chtějí porozumět příčinám vzniku postižení, jeho podstatě i možnostem péče a výchovy, zároveň se zajímají o budoucnost dítěte. Emoční zátěž však může ovlivňovat jejich schopnost vnímat a zpracovávat fakta objektivně, což někdy vede ke zkreslení informací. Negativní emoční reakce, jako jsou úzkost, smutek či pocity ztráty a nenaplněného

očekávání narození zdravého dítěte, přetrvávají i v tomto období. To, jakým způsobem se rodiče s touto situací vyrovnávají, závisí na řadě individuálních faktorů – mimo jiné na jejich osobnostních rysech, životních zkušenostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu a také na typu a závažnosti postižení.

Strategie zvládání se mohou lišit – od aktivního přístupu až po únikové formy. Aktivní způsob zahrnuje snahu situaci zvládnout – například vyhledáváním odborné pomoci, konzultací s lékaři či alternativními terapeuti. Zvýšená aktivita může sloužit jako prostředek ke zmírnění vnitřního napětí. Někdy se objevují i nevědomé obranné reakce, jako je agrese namířená vůči domnělému viníkovi. Naopak únikové strategie spočívají v útěku před realitou, kterou rodiče ještě nejsou schopni přijmout. V krajních případech může jít o rozhodnutí svěřit dítě do péče institucionálního zařízení nebo o rozpad rodiny. Mezi další formy patří dlouhodobé popírání postižení dítěte či jeho bagatelizace – rodiče se pak chovají, jako by dítě bylo zcela zdravé (Valenta a kol., 2018).

Slowík (2016) uvádí, že v tomto náročném období je pro rodinu klíčová podpora a pomoc, kterou může poskytovat nejen širší okolí – jako jsou příbuzní či přátelé – ale i odborníci z různých oblastí. Mezi tyto profesionály patří například lékaři, psychologové, speciální pedagogové nebo duchovní, kteří mohou rodině pomoci zvládnout vzniklou situaci a poskytnout potřebné informace i psychickou oporu.

Fáze smlouvání

Tato fáze představuje přechodné období, v němž rodiče začínají postupně přijímat skutečnost, že jejich dítě má zdravotní postižení. Přesto však stále přetrvává potřeba alespoň částečného zlepšení, když už úplné uzdravení není reálné. Tato naděje se může projevat ve formě představ o určitém pokroku – například že dítě bude alespoň schopné samostatné chůze s oporou nebo že si částečně zachová zrakové schopnosti. Tyto očekávání sice nemusí být zcela realistická, ale pomáhají rodičům vyrovnat se s novou životní situací. V této fázi se už nejedná o akutní trauma, ale spíše o dlouhodobý psychický tlak, který je spojen s každodenní péčí, chronickou únavou a fyzickým i emočním vyčerpáním (Valenta a kol., 2018).

Fáze smíření

V tomto období rodiče postupně plně přijímají skutečnost, že jejich dítě má postižení, a učí se ho vnímat takové, jaké skutečně je. Jejich chování se stává vyrovnanějším a reakce přiměřenější. Začínají si klást reálné cíle a vytvářejí proveditelné plány do budoucna. I když

u většiny rodičů ke smíření postupně dochází, jejich postoj se může časem měnit v závislosti na nových výzvách a zátěžových situacích, které souvisejí s dalším vývojem dítěte – například v souvislosti se zařazením do školního prostředí nebo při rozhodování o budoucím povolání.

Vědomé přijetí reality je klíčovým krokem k tomu, aby rodina mohla začít vnímat svou situaci s větší mírou porozumění a nadhledu. Tento posun umožňuje realisticky zhodnotit nejen celkové životní okolnosti, ale i možnosti a schopnosti samotného dítěte v kontextu jeho dalšího vývoje. Rovnováha v rodinném systému pak závisí především na psychické stabilitě jednotlivých členů (Slowík, 2016).

Rodiče dětí s postižením se často potýkají s pocity studu, které mohou vést k sociálnímu stažení a snaze vyhybat se veřejnému prostoru. Překonání těchto emocí však představuje důležitý krok na cestě k přijetí nejen dítěte samotného, ale i vlastní rodičovské role. Jak uvádí Procházka a kolektiv (2014), v odborné diskusi se často zdůrazňuje potřeba přijetí dítěte ze strany rodičů, avšak jen zřídka se připomíná, že tento proces začíná vnitřním přijetím sebe sama a své identity rodiče dítěte s postižením.

Narození dítěte s postižením představuje náročnou situaci nejen pro rodiče, ale i pro další členy širší rodiny. Prarodiče a ostatní příbuzní mohou být důležitým zdrojem opory, nicméně i oni často prožívají podobné nejistoty jako rodiče samotní – nevědí, jak se zachovat, jak komunikovat, a jejich reakce mohou být neúmyslně zraňující. Někdy se zaměřují více na zdravého sourozence, zatímco dítě s postižením opomíjejí nebo zlehčují jeho existenci, což může být pro rodiče velmi citlivé. Tyto reakce bývají zpravidla důsledkem nejistoty a nedostatku informací (Havelka, Bartošová, 2019).

Ochrana dítěte je přirozenou součástí rodičovské role a tato tendence přetrvává i s jeho přibývajícím věkem. V rodinách, kde žije dítě s mentálním postižením, mohou být obavy rodičů ještě intenzivnější a s věkem dítěte často sílí. To souvisí mimo jiné s tím, že mnozí jedinci s mentálním postižením nejsou v dospělosti schopni samostatného rozhodování a plné soběstačnosti ve všech oblastech života (Černá a kol., 2015).

Péče o dítě s mentálním postižením výrazně ovlivňuje celkové fungování rodiny, často narušuje její vnitřní rovnováhu a zatěžuje partnerské vztahy. Podle Havelky a Bartošové (2019) může být manželství rodičů v takové situaci vystaveno silnému tlaku, což v některých případech vede až k rozpadu vztahu. Rozvodovost bývá u rodin vychovávajících dítě se speciálními potřebami (v závislosti na typu postižení) častější než u rodin s dětmi bez postižení.

2.4 Sourozenci s mentálním postižením

Vztahy mezi sourozenci patří k nejdéle trvajícím mezilidským vazbám a mohou přetrvávat od dětství až do stáří. Během života se sourozenci vzájemně ovlivňují a jejich interakce sehrávají významnou roli při utváření sociálního chování. Právě prostřednictvím sourozeneckých vztahů si děti rozvíjejí sociální dovednosti, které ovlivňují jejich další vztahy mimo rodinu i po skončení dětství (Hayden a kol., 2023).

Sourozenci tedy nejen že sehrávají významnou roli v utváření sociálního chování dítěte, ale také s ním během dětství tráví podstatně nejvíce času. Zatímco rodiče bývají přítomni především v odpoledních hodinách a ve chvílích, kdy neplní jiné domácí povinnosti, a spolužáci jsou součástí života převážně během dopoledne, se sourozencem dítě sdílí odpoledne, večery, víkendy i noci. Často navštěvují stejnou školu, což jejich každodenní kontakt ještě více upevňuje (Havelka, Bartošová, 2019).

V rodinách, kde je jedním ze sourozenců osoba s mentálním postižením, nabývá sourozenecký vztah ještě většího významu. Existuje vysoká pravděpodobnost, že právě sourozenec bez postižení se v budoucnosti ujme role hlavního pečujícího o osobu s mentálním handicapem (Correia, Seabra-Santos, 2021).

Procházka a kolektiv (2014) uvádí, že postoje rodičů hrají významnou roli v tom, jak zdravý sourozenec vnímá a reaguje na sourozence s mentálním postižením. Rodiče totiž často fungují jako vzor, podle kterého dítě přejímá hodnoty a přizpůsobuje své chování. Pro vytvoření pozitivního sourozeneckého vztahu je zásadní otevřená komunikace v rodině, spravedlivé rozdělování pozornosti mezi děti a jasně nastavená, vyvážená pravidla. V některých případech však může docházet k tomu, že rodičovská pozornost je výrazněji zaměřena na dítě s postižením, které vyžaduje intenzivnější péči. To může u zdravého sourozence vyvolávat pocity zanedbání nebo nespravedlnosti.

V této souvislosti se v literatuře i médiích stále častěji objevuje pojem tzv. *skleněné děti* (*glass children*), který označuje zdravé sourozence dětí se zdravotním postižením. Tito jedinci často žijí ve stínu svého sourozence, protože hlavní pozornost rodiny i okolí je směřována k dítěti s postižením. Ačkoli zdravé dítě objektivně žádné postižení nemá, může v důsledku nedostatku rodičovské pozornosti a přetížení vnímat svou roli v rodině jako neviditelnou. Výzkumy naznačují, že skleněné děti bývají citlivé, empatické a často se snaží být „bezproblémové“, aby nezatěžovaly své rodiče. Zároveň ale mohou čelit zvýšenému riziku psychických obtíží, jako je úzkost, osamělost či potlačování vlastních potřeb. Z tohoto důvodu je důležité zaměřit

se i na potřeby zdravých sourozenců a zajistit jim odpovídající podporu, aby se necítli opomíjeni a mohli v rámci rodinného systému zdravě rozvíjet svou identitu i emocionální pohodu (Cerqueirová, 2025).

3 PRŮZKUMNÁ ČÁST

3.1 Cíle průzkumné části a průzkumné otázky

Pro průzkumnou část byly stanoveny tyto průzkumné cíle a průzkumné otázky:

Průzkumné cíle

1. Zjistit, jak se rodiče vypořádali s informací o narození mentálně postiženého dítěte.
2. Zjistit, co rodičům pomohlo v péči o mentálně postižené dítě.
3. Zjistit, s jakými překážkami se rodiny během výchovy setkaly a jak se s nimi dokázaly vypořádat.
4. Zjistit, jak se proměnil život rodiny z pohledu matek po narození dítěte s mentálním postižením.

Průzkumné otázky

1. Jakým způsobem se rodiče vyrovnali se zjištěním o narození dítěte s mentálním postižením?
2. Co rodičům nejvíce pomohlo při péči o dítě s mentálním postižením?
3. S jakými překážkami se rodiny během výchovy dítěte s mentálním postižením setkaly a jakým způsobem je zvládaly?
4. Jak se podle matek proměnil život rodiny po narození dítěte s mentálním postižením?

3.2 Metodika průzkumné části

V této práci byl využit kvalitativní průzkum, jehož cílem je hlubší porozumění významům, které lidé přisuzují svým zkušenostem, jednání a každodenní realitě (Darlington, Scott, 2002). Kvalitativní výzkum je vhodný především v případech, kdy chceme celou situaci zachytit z pohledu samotných účastníků – tzv. *emic perspective* – a zmapovat sociální fenomény v jejich přirozeném kontextu (Gurková, 2024). K získání dat byly využity polostrukturované rozhovory. Tato forma rozhovoru je jednou z nejčastěji používaných metod v kvalitativním výzkumu. Výzkumník má připravený soubor základních otázek nebo okruhů, ale pořadí i formulace otázek může přizpůsobovat situaci a reakcím respondenta. Tento typ rozhovoru umožňuje získání hlubších informací, přičemž zachovává určitou míru srovnatelnosti mezi jednotlivými rozhovory (Hendl, 2005).

Rozhovory byly vedeny osobně, v domácím prostředí respondentek, vždy v soukromí, bez přítomnosti dalších osob. Celkem bylo uskutečněno pět rozhovorů, a to s matkami dětí s mentálním postižením, které byly ochotné sdílet své zkušenosti. Jednotlivé rozhovory byly nahrávány pomocí diktafonu. Jak uvádí Darlington a Scott (2002), nahrávání rozhovorů je vhodné nejen kvůli úplnosti zaznamenaných dat, ale také proto, že ruční zapisování by rušilo

přirozený průběh interakce. Všechny respondentky byly předem informovány o účelu výzkumu a udělily ústní souhlas se záznamem i využitím údajů pro účely bakalářské práce, který je zachycen v nahrávce. Rozhovory byly vedeny podle vlastního rozhovorového schématu, které obsahovalo 12 základních otázek, vytvořených na základě teoretických poznatků souvisejících s tématem. V průběhu rozhovorů byly kladeny doplňující otázky v závislosti na průběhu a hloubce odpovědí respondentek. Rozhovory probíhaly v přátelské a otevřené atmosféře, přičemž každá z účastnic měla prostor sdělit své zkušenosti bez časového tlaku. Délka jednotlivých rozhovorů se pohybovala přibližně mezi 60 až 90 minutami.

Respondentky byly předem seznámeny s cílem výzkumu a informovány o způsobu zpracování dat. Účast byla dobrovolná, respondentky mohly kdykoli rozhovor přerušit či ukončit. Osobní údaje nebyly shromažďovány a veškeré výpovědi byly zpracovány v anonymní podobě.

3.3 Výběr a charakteristika výzkumného souboru

V rámci výzkumného šetření byl použit účelový výběr respondentek, což je v kvalitativním výzkumu běžný postup umožňující výběr účastníků na základě jejich zkušeností s daným jevem (Hendl, 2005). Výzkumný soubor tvořilo pět matek dětí s mentálním postižením, které splňovaly základní kritérium – osobní zkušenost s výchovou dítěte s diagnostikovanou mentální retardací a souhlasily se zapojením do výzkumu.

Dvě z respondentek byly osloveny na základě osobní známosti. Na základě dlouhodobé důvěry a otevřené komunikace obě tyto ženy projevily ochotu sdílet své životní zkušenosti v rámci rozhovoru, a přispět tak k hlubšímu porozumění této problematice. Zbylé tři respondentky byly získány pomocí osobních kontaktů známých z okolí autorky, prostřednictvím kterých se podařilo navázat spojení s dalšími vhodnými účastnicemi výzkumu. Tento postup odpovídá principu metody sněhové koule, kdy výzkumník navazuje kontakt s určitou skupinou jedinců a prostřednictvím nich se dostává k dalším relevantním osobám (Hendl, 2005). Na základě těchto doporučení došlo k navázání kontaktu a následnému domluvení rozhovoru. Ačkoli autorka předem žádnou z těchto tří žen osobně neznala, všechny reagovaly velmi vstřícně a ochotně. Průběh všech jednotlivých rozhovorů se nesl v přirozené a důvěrné atmosféře, což přispělo ke kvalitě a hloubce získaných výpovědí.

3.4 Zpracování a analýza dat

Po uskutečnění rozhovorů byly všechny záznamy doslovně přepsány. Přepis je standardní součástí kvalitativního výzkumu a umožňuje důslednou a opakovatelnou analýzu získaných výpovědí (Darlington, Scott, 2002). Přepisy byly následně analyzovány metodou otevřeného

kódování, které umožňuje identifikaci významových jednotek v textu. Při tomto postupu výzkumník prochází celý text a přiřazuje konkrétní úseky výpovědí kódům – stručným označením, která vystihují podstatu sdělení. Kódy jsou poté tematicky tříděny a seskupovány do širších kategorií, jež reprezentují opakující se oblasti významu napříč jednotlivými rozhovory (Hendl, 2005).

Tímto způsobem byla vytvořena sada tematických kategorií, které tvoří základní rámec pro interpretaci výpovědí respondentek. Jednotlivé kategorie odrážejí klíčová témata, která se ve výpovědích opakovala, a jejichž analýza umožňuje hlubší porozumění prožívání matek pečujících o dítě s mentálním postižením.

3.5 Prezentace a interpretace dat

Nejprve budou stručně představeny všechny rodiny.

Rodina č. 1 je neúplná – tvoří ji matka se dvěma dětmi. Společně žijí sedmnáctiletý syn, u kterého byla diagnostikována středně těžká mentální retardace, ADHD a lehká mozková dysfunkce, a dvacetiletá dcera, která nadále sdílí domácnost se svou rodinou. Otec rodinu opustil přibližně před dvanácti lety a od té doby se na jejím fungování nepodílí. Rodina žije v menší vesnici poblíž města. Matka má středoškolské vzdělání s maturitou v oboru kuchařka, otec je vyučený zámečnick. Celková péče o domácnost, výchova obou dětí i každodenní zvládání potřeb syna s postižením leží výhradně na matce, která se podle svých slov snaží situaci zvládat i navzdory dlouhodobé absenci druhého rodiče. Atmosféra v rodině působí stabilně a matka v rozhovoru vyjadřovala silné odhodlání i praktickou orientaci na zvládání každodenních výzev.

Rodina č. 2 je úplná – tvoří ji matka, otec a jejich dvě děti. Společně žijí v rodinném domě na okraji menšího města. Matka je vyučená prodavačka, otec pracuje jako automechanik. Oba rodiče se aktivně podílejí na chodu domácnosti a výchově svých dětí. Rodina vychovává šestnáctiletou dceru, u které byla diagnostikována těžká mentální retardace a mozečkový syndrom. Péče o ni je z pohledu matky velmi náročná, a proto je v současnosti doma v rámci péče o osobu blízkou. Dívka vyžaduje dohled téměř ve všech oblastech každodenního fungování. Vedle dcery vychovávají také jedenáctiletého syna, který navštěvuje běžnou základní školu. Rodina působí jako soudržná jednotka, která se snaží čelit náročné situaci s realistickým pohledem a velkou dávkou každodenní snahy.

Rodina č. 3 je úplná – tvoří ji matka, otec a dvě děti. Žijí v rodinném domě v menší vesnici. Matka má vysokoškolské vzdělání v oblasti pedagogiky a v současnosti pracuje v oblasti

alternativní terapie, konkrétně jako masérka s rekvalifikačním kurzem. Otec je vyučený truhlář a podle slov matky se aktivně podílí na chodu domácnosti i výchově dětí. V rodině panují dobré mezilidské vztahy, které byly v rozhovoru několikrát zdůrazněny. Matka opakovaně vyjádřila, že otec své dcery velmi miluje a jejich podpora je pro ni v péči nepostradatelná. Rodina společně vychovává dvě dcery. Mladší, patnáctileté dceři, byla diagnostikována středně těžká mentální retardace a dětská mozková obrna (DMO). Starší osmnáctiletá dcera je zdravá a podle vyjádření matky se mezi sourozenci udržují blízké a vstřícné vztahy. Rodina působí velmi stabilně a semknutě, se zjevnou snahou zvládat každodenní situace s klidem, se vzájemným respektem a podporou.

Rodina č. 4 je úplná, tvořena matkou, otcem a jejich synem, kteří společně žijí v bytovém domě na okraji města. Matka má středoškolské vzdělání v oboru všeobecná sestra a v současnosti pracuje v domově důchodců, kde vykonává práci na částečný úvazek bez nočních směn. Zajištění přizpůsobeného pracovního režimu jí umožňuje věnovat se potřebám rodiny, a především synovi s postižením. Otec má středoškolské vzdělání získané na zemědělské škole, a i nadále se profesně věnuje zemědělství. Společně vychovávají jedenáctiletého syna, kterému byla diagnostikována lehká mentální retardace. V minulosti domácnost sdílely také dvě starší děti z předchozích vztahů rodičů – konkrétně jednadvacetiletá dcera otce, která již bydlí samostatně, a dvaadvacetiletý syn matky, jenž má vlastní rodinu. Oba sourozenci však s rodinou udržují pravidelný kontakt, a především vztah mezi starší dcerou a jejím mladším bratrem byl v rozhovoru popsán jako velmi blízký. Výchova dítěte i chod domácnosti jsou společným úkolem obou rodičů, ačkoli matka v rozhovoru uvedla, že hlavní zodpovědnost za organizaci každodenních aktivit, kontakt se školou, volnočasové činnosti a odbornou péči o syna nese především ona. Otec se do výchovy aktivně zapojuje, zejména v praktických oblastech.

Rodina č. 5 je úplná, tvořena rodiči a dvěma dětmi, kteří společně žijí v rodinném domě na vesnici. Rodiče působí jako sehraný pár, který čelí každodenním výzvám s odpovědností a vnitřní stabilitou navzdory složitým životním okolnostem. Společně vychovávají dvě děti. Mladší, jedenáctileté dceři, bylo diagnostikováno lehké mentální postižení, DMO a dyskineze. Dívka se pohybuje na invalidním vozíku, vyžaduje nepřetržitý dohled a asistenci v každodenních činnostech. Rodina také vychovává čtrnáctiletého syna, který dochází do běžné základní školy. Matka je vyučená prodavačka, před narozením dcery pracovala jako ošetřovatelka v domově důchodců, avšak vzhledem k rozsahu postižení nyní zůstává doma na péči o osobu blízkou. Otec je vyučený automechanik, ale v současné době je po vážném

úrazu odkázán na invalidní důchod. Navzdory svému zdravotnímu omezení se aktivně zapojuje do chodu domácnosti i do výchovy obou dětí. V rozhovoru byla několikrát zdůrazněna jeho oddanost rodině, pevné citové vazby k dětem a snaha být matce oporou v každodenní péči.

V následující části této kapitoly budou postupně představeny jednotlivé tematické kategorie.

1. Sdělení diagnózy a přístup zdravotníků
2. Informovanost ohledně diagnózy a formy podpory po jejím sdělení
3. Vzdělávání mentálně postiženého dítěte
4. Rehabilitační pobyty v Hamzově léčebně
5. Kamarádství v životě dítěte
6. Vyhledávání informací a sociální propojení
7. Míra soběstačnosti v každodenních činnostech
8. Cestování s mentálně postiženým dítětem
9. Reakce okolí na sdělenou diagnózu
10. Role otce ve výchově
11. Vztahy mezi sourozenci a role sourozenců ve výchově
12. Spolupráce se zdravotnickými pracovníky a průběh podpůrné léčby
13. Proměna rodinného života z pohledu matky
14. Vyrovnávání se s diagnózou a sebezpečí rodičů
15. Největší výzvy během výchovy dítěte s mentálním postižením
16. Každodenní život a dlouhodobé plány
17. Bezradnost
18. Reflexe rodičovství a doporučení pro ostatní rodiče

1. Sdělení diagnózy a přístup zdravotníků

V této kategorii je popsáno, kdy byly jednotlivé rodiny informovány o tom, že jejich dítě má mentální postižení, a jaký byl přístup zdravotníků během sdělování diagnózy.

Rodina č. 1 popisovala, že diagnóza se u jejího syna začala rýsovat až po nástupu do mateřské školky, kde jim pedagogové doporučili navštívit speciálně pedagogické centrum. Již předtím sice pravidelně dojížděli na neurologii, kde lékař upozorňoval na mírné vývojové zpoždění, nikdy však diagnózu přímo nepojmenoval. „*Vždy říkal, že to je pouze o trochu, pak už to bylo o pár měsíců, o půl roku, pak o třičtvrtě roku...*“, vzpomínala matka. K přesnému stanovení diagnózy došlo až po sérii vyšetření ve speciálně pedagogickém centru. Podle jejích slov vyšetření probíhala formou hry. „*Vím, že musel něco kreslit, stavět různé kostičky, prostě formou hry zjišťovali, jak na tom syn je.*“ Podle jejích slov však samotné sdělování diagnózy

proběhlo velmi citlivě s ohledem na její emoční stav a s dostatečným časem na pochopení a přijetí informací.

Matka z **rodiny č. 2** uvedla, že poprvé začali situaci řešit, když bylo jejich dceři rok a půl, kdy se stále nenaučila posazovat, chodit a mluvit. Praktická lékařka však tento stav přisuzovala k lenosti dítěte. „*Paní doktorka nám tvrdila, že je dcera pouze lenošná a pokud chci potvrzení, tak nás může poslat na neurologii.*“ Čekání na vyšetření však trvalo tři další měsíce. Z neurologie byli následně posláni do Prahy na další vyšetření, kde podle slov matky došlo k zásadnímu zlomu. „*Tam se to celé zlomilo, zjistili jsme, že má těžkou mentální retardaci a také dva malé angiomy na mozku. Ještě měli podezření na Angelmanův syndrom, ale ten se neprokázal vůbec ani po dalších třech letech, kdy ho zkoumali ještě jednou.*“ Rodiče byli informováni o tom, že jejich dcera pravděpodobně nikdy nebude schopna mluvit ani chodit. Matka se domnívá, že mentální postižení její dcery bylo zapříčiněno přidružením během porodu a také očkováním. Přístup odborníků při sdělování diagnózy byl podle matky velmi citlivý a empatický.

V případě **rodiny č. 3** na možné vývojové odchylky jejich dcery upozornila známá lékařka z oblasti rehabilitace, která často pobývala na chatě nedaleko jejich bydliště. Matka uvedla, že si sice již dříve všímali, že se jejich dcera vyvíjí pomaleji než ostatní děti, této skutečnosti však nepřikládali zásadní význam. „*Ono se říká, že každé dítě se vyvíjí jinak rychle, takže nám třeba úplně nedocházelo, že by například v půl roce se měla posazovat. Říkali jsme si, že to bude v pohodě a ona to rozhodí, že je jenom taková jiná a vyvíjí se trochu pomaleji.*“ Teprve na základě doporučení lékařky se rozhodli situaci konzultovat s praktickou lékařkou. Ta je následně odeslala na neurologii, kde jim byla sdělena diagnóza. Samotné sdělování diagnózy podle matky proběhlo velmi citlivě a s pochopením.

U **rodiny č. 4** nebyla diagnóza zpočátku jistá. Matka popisovala, že ke stanovení diagnózy došlo až přibližně v pěti a třičtvrtě letech. Z počátku se dle jejích slov pracovalo pouze s pojmem opožděný vývoj. „*Zahnížděval se v určitých obdobích, ze začátku byl hlavně v tom miminkovském období, například se později posazoval. Museli jsme ho hodně povzbuzovat, aby vůbec chodil, aby si stoupl na nohy.*“ Na možné vývojové obtíže upozornila učitelka z mateřské školy, podle níž chlapec působil pomalejším dojmem než jeho vrstevníci. Na základě jejího doporučení se rodina obrátila na speciálně pedagogické centrum, kde po vyšetření byla stanovena diagnóza. Matka hodnotila přístup odborníků při sdělování

diagnózy jako milý, přesto však dle jejích slov působilo samotné sdělení jako rutinní záležitost. „*Já si myslím, že tam to berou jako běžnou diagnózu. Ale určitě byli milí.*“

V **rodině č. 5** byly obtíže patrné již bezprostředně po porodu, během kterého došlo ke komplikacím. Jejich dcera byla na svět přivedena akutním císařským řezem a následně resuscitována. Po stabilizaci byla převezena do Fakultní nemocnice v Hradci Králové, kde podstoupila ochlazovací terapii mozku. Rodiče byli informováni, že bude nutné vyčkat, jak se bude vývoj dcery v průběhu prvního roku života dále vyvíjet. Přibližně v šesti měsících věku dítěte si rodiče začali všimnout známek vývojového opoždění, a v jednom roce věku neurolog stanovil diagnózu dětské mozkové obrny. Matka vzpomíná na přístup tehdejší neuroložky při sdělování diagnózy velmi negativně. „*Prostě nám řekla: ‚Má dětskou mozkovou obrnu a nevěřte tomu, že bude chodit, bude z ní ležák.‘ A to bylo vše.*“ Tento necitlivý přístup byl pro rodinu velmi zraňující. Matka dále uvedla, že dcera na návštěvy u této lékařky reagovala pláčem, avšak lékařka tyto projevy zlehčovala. „*‚Nebreč tady, nic se ti neděje.‘ Byla taková nepřijemná.*“ Na základě těchto zkušeností se rodiče rozhodli změnit lékaře a přešli k jiné neuroložce působící v Hamzově léčebně. Diagnóza mentálního postižení jim byla stanovena až později, přesněji ve věku čtyř let, na základě psychologického vyšetření v dané instituci. Podle slov matky první lékařské zprávy ukázaly, že v některých oblastech dívka odpovídala svému věku nebo jej dokonce předbíhala, zatímco v jiných zaostávala. Byla například schopna rozpoznat barvy, zvířata, dokonce i jejich zvuky, avšak měla výrazné potíže s orientací v rámci sociálních vztahů. „*Ona nedokázala poznat, kdo je maminka, kdo babička, bratranec, sestřenice... To se jí pletlo, ona se v tom neuměla zorientovat.*“ Také se ukázalo, že je pro ni obtížná verbální komunikace a raději komunikovala pomocí očního kontaktu a neverbálních gest.

2. Informovanost ohledně diagnózy a formy podpory po jejím sdělení

Tato kategorie se zaměřuje na to, jaké informace a formy podpory měly rodiny k dispozici po sdělení diagnózy mentálního postižení jejich dítěte, zda jsou informace, které v té době postrádaly a kdo nebo co jim v péči o dítě nejvíce pomohlo.

Matka z **rodiny č. 1** uvedla, že se necítila být ochuzena o důležité informace. Komunikaci ze strany psychologa a odborníků ze speciálně pedagogického centra hodnotila velmi pozitivně. Odborníci rodinu průběžně informovali o možnostech vzdělávání dítěte, vhodném způsobu motivace a přístupu k němu. „*Já si myslím, že nás informovali dostatečně: Jak s ním pracovat, jak mu vytvářet vhodné prostředí ve škole, jak ho zapojit do té výuky a jak ho motivovat, v čem*

má nedostatky a v čem rozvíjet jeho schopnosti, aby se posunoval dál.“ Zároveň docházeli na pravidelná psychologická vyšetření, při nichž byly sledovány a zhodnoceny jeho vývojové pokroky. Velmi přínosné pro rodinu byly konkrétní doporučení ohledně přístupu k dítěti, například časté aktivizace dítěte, používání jednoduchých a srozumitelných instrukcí, či možnost krátkých odpočinků během vyučování. V oblasti podpory ze strany blízkých rodina nepociťovala žádné nedostatky. Nejvíce byla matka vděčná za podporu ze strany prarodičů, kteří jim velmi pomohli s péčí o syna. *„Třeba naši rodiče tu pro nás vždy byli a snažili se nám se synem pomoci, za což jsem byla velmi vděčná.*“ Uvedla, že synovi prarodiče z otcovi strany si k němu vytvořili blízký vztah a trávili s ním velmi mnoho volného času. I rodiče matky se aktivně zapojovali do péče, často děti hlídali, například v době pracovního vytížení rodičů.

V **rodině č. 2** sehrála klíčovou roli raná péče, jejíž pracovníci k nim pravidelně dojížděli do domácnosti a poskytovali jim nejen odborné rady, ale i psychickou podporu. *„... vlastně zastali i takovou tu funkci psychologa, kdy jsem si s nimi promluvila, co jsem potřebovala vysvětlit mi poradili...,*“ uvedla matka. Při každé návštěvě zhodnotili vývoj dítěte a poskytovali rodině hračky podporující rozvoj jemné motoriky. Zároveň rodina dostávala praktická doporučení týkající se přístupu k dítěti – byl kladen důraz především na trpělivost, používání krátkých a srozumitelných vět, jasných gest a dodržování pravidelného denního režimu. Matka zároveň popisovala, že informovanost ze strany odborníků hodnotí jako dostatečnou. Podle jejích slov velkou oporu představovala také rodina, zejména prarodiče. *„Zároveň pro nás byli velkou oporou a věděla jsem, že jim mohu vždy zavolat a oni pomohou, například když jsme potřebovali hlídání nebo jsem si jen potřebovala s někým popovídat.*“

Matka z **rodiny č. 3** hodnotí současnou dobu jako velmi pokrokovou, co se týče informovanosti ze strany zdravotníků. *„Tak naštěstí už teď žijeme v moderní době, takže i ta informovanost je samozřejmě mnohem lepší...“* Zároveň jim od lékařů byly poskytnuty vhodné materiály k samostudiu. *„Doktoři nám řekli vše, co jsme potřebovali vědět, dali nám různé brožurky na přečtení.“* Odborníci je informovali nejen o charakteru onemocnění, ale také o možnostech další péče a o způsobech, jak mohou s dcerou pracovat v domácím prostředí. Poskytli rodině konkrétní rady zaměřené na rozvoj řeči a jemné motoriky, například doporučili návštěvu logopeda a vyžívání speciálních pomůcek a hraček, jako byly zaoblené nůžky pro nácvik střihání, navlékání korálek či výtvarné aktivity vhodné pro uvolnění zápěstí. Podle jejích slov byla významnou podporou známá lékařka z rehabilitace, která rodině poskytla nejen cenné kontakty na odborníky, například v oblasti neurologie či ortopedie, ale také jim doporučila jednoduché rehabilitační cviky ještě před zahájením specializované péče v rehabilitačním

centru – například chůze na bosu po různých typech povrchu či jednoduché cviky na uvolnění kyčlí.

Rodina č. 4 uvedla, že se v počáteční fázi cítila být dostatečně informována. Matka přiznala, že pokud jí některé skutečnosti nebyly jasné, aktivně si vyhledávala informace sama. Nejčastěji čerpala z lékařských zpráv a zároveň se řídila doporučeními pedagogických pracovníků. „*Když jsem něco nevěděla, tak jsem si přečetla synovi lékařské zprávy. Jinak jsem se řídila tím, co mi řekly učitelky ve školce nebo teď ve škole,*“ uvedla. Podle jejích slov byly lékařské zprávy cenným zdrojem konkrétních doporučení, zejména v oblasti přístupu k dítěti a volby vhodných výukových metod. Zdůrazňovaly především potřebu taktního přístupu, používání jednoduchých a srozumitelných pokynů s provedením názorné činnosti. Dále byl kladen důraz na zapojování syna do skupinových her a činností s předpokladem imitace vrstevníků. Zprávy rovněž doporučovaly vést dítě k navazování přirozených sociálních vztahů v rámci kolektivu a podporovat ho také v mimoškolních činnostech.

Počáteční fáze byla podle **rodinu č. 5** velmi náročná, a to především kvůli nedostatečné informovanosti ze strany jejich první neuroložky. Ta podle slov matky sdělila první diagnózu dětské mozkové obrny bez potřebného vysvětlení. „*Neuroložka mně to kloudně nevysvětlila, ona jenom řekla dětská mozková obrna.*“ Následně však na doporučení praktického lékaře rodina kontaktovala ranou péči, která jim poskytla potřebné informace o dostupné podpoře, na kterou má rodina nárok. Dozvěděli se mimo jiné o možnosti absolvovat rehabilitační pobyty v Hamzově léčebně, o příspěvku na péči, speciálních pomůckách či možnostech úprav domácího prostředí. Matka zároveň sdělila, že první kontakt s rehabilitační léčebnou proběhl až ve věku tří a půl let, jelikož neuroložka lázeňský pobyt v tak raném věku nedoporučovala. „*Šla jsem pak tedy za tou neuroložkou, ta mi řekla, že pro tak malé dítě nemáme nárok na lázně, protože by tam mohla chytnout třeba zánět močového měchýře nebo středního ucha. Řekla mi, že nám to určitě nedoporučuje.*“ Nakonec však na žádost matky žádost vystavila. „*...do zprávy uvedla, že matka vyloženě vyžaduje pobyt v léčebně,*“ doplnila. Přístup odborníků v Hamzově léčebně však hodnotila velmi pozitivně. Podle jejích slov jsou zde pracovníci velmi vstřícní a ochotní pomoci, což vedlo i k rozhodnutí změnit neurologa právě na pracoviště této instituce. Velmi kladně také hodnotila spolupráci s praktickým lékařem, který rodině aktivně pomáhal s vyřizováním žádostí o lázeňské pobyty a další potřebné pomůcky. „*Dcera pobírá plíny od pojišťovny. Víím, že jsou doktoři, kteří to ani rodičům nenapišou nebo mají s tím problém. Nám to pan doktor třeba doporučil sám.*“ Celkově rodina vnímala jako problematickou pouze informovanost a přístup ze strany původní neuroložky. Ostatní odborníci

byli podle matky vstřícní a ochotni poskytnout potřebnou pomoc i poradenství. Jako nejvíce přínosnou formu podpory při péči o dceru označila matka službu rané péče, jejíž odborní pracovníci pravidelně dojížděli přímo do domácnosti rodiny. Podle vyjádření matky při tom poskytovali nejen nezbytné informace, ale také každý měsíc přiváželi nové hračky určené k podpoře vývoje dítěte. Další významnou oblastí, ve které matka vnímala jejich pomoc jako klíčovou, bylo stravování, jelikož dcera měla v raném dětství potíže s přijímáním potravy. Odborníci rodině prakticky pomohli naučit dceru správně jíst ze lžičky a efektivně používat ústa při příjmu potravy. „...učila ji jíst ze lžičky, učila nás, jak jí máme dávat kousat. A cvičili jsme i tu pusku na to jídlo. A dneska dcera sní všechno,“ uvedla matka.

3. Vzdělávání mentálně postiženého dítěte

Tento tematický okruh se věnuje oblasti vzdělávání dětí s mentálním postižením. Respondentky v rozhovorech popisovaly, jak probíhá vzdělávání dítěte, zda využívá asistenci a jaké mají rodiny představy o dalším vzdělávání či budoucím uplatnění dítěte.

Matka z **rodiny č. 1** sdělila, že jejich synovi byla přidělena asistentka již v první třídě speciální školy. V současnosti navštěvuje střední školu, která nabízí i speciální obory určené pro žáky s mentálním postižením. V jeho případě se jedná o obor zahradník. Výuka zde probíhá kombinací teoretických a praktických předmětů. Podle matky syna teoretická výuka nebaví, zejména kvůli obtížím s udržením pozornosti a zapamatováním si učiva. Naopak praktická výuka ho naplňuje více, podle jejích slov je syn šťastný, když je manuálně zaměstnán. Matka se však svěřila, že si nemyslí, že by se syn v daném oboru uplatnil profesně. „Nemyslím si, že by se pak díky tomu někde uplatnil, spíše to studuje jen tak, aby někde byl a nemusel být doma.“ Uvažuje proto o možnosti docházky dítěte pouze na praktickou výuku po dobu následujících tří let, a to v rámci individuální dohody se školou. „Chtěla bych se domluvit s učitelkou, jestli by tam poté i nadále mohl jezdit, ale pouze na ty praxe, aby se alespoň pár dní v týdnu zabavil a nebyl jen doma.“ V delším časovém horizontu matka zvažuje docházku do denního stacionáře. Školní docházka byla pro rodinu náročná od samého začátku. Syn vykazoval již od raného věku potíže se soustředěností a s paměťovým uchováním učiva. Matka vyprávěla, jak syn v určitém časovém období odmítal do školy docházet. Navzdory její snaze ho motivovat a vysvětlovat mu důležitost vzdělání se občas stávalo, že zůstával doma, a matka byla nucena ho omlouvat.

Dcera v **rodině č. 2** v současnosti navštěvuje základní speciální školu, kam byla zařazena již od první třídy. Předtím docházela do speciální mateřské školy, kde matka velmi pozitivně

hodnotila zejména menší počet dětí ve třídě a individuální přístup pedagogů. Tato nastavení podle ní pomohlo dceru posouvat dopředu. „...*doopravdy měli čas hodně se jim věnovat, byly tři učitelky asi na šest dětí.*“ Matka dále popsala, že výuka na základní škole probíhá formou hry. Podle jejích slov byl dceři přidělen asistent pedagoga do třetí třídy, poté již žádného osobního asistenta neměla. V současné době je ve třídě přítomno více asistentů pedagoga, kteří zajišťují základní potřeby dítěte, avšak žádný z nich nebyl přiřazen výhradně k její dceři. „*Jsou tam ve třídách pedagogičtí asistenti, kteří ji samozřejmě nakrmí, přebalí a tak, ale to nemá vyloženě jednoho svého osobního.*“ Matka přiznala, že by ráda usilovala o možnost prodloužení školní docházky dcery až do věku 26 let. Po jejím ukončení zvažuje dvě možné varianty – buď zůstane s dcerou doma, nebo vyzkouší docházku do denního stacionáře.

V **rodině č. 3** dcera v současnosti navštěvuje speciální základní školu a ve výuce ji pomáhá asistentka pedagoga. Do školy dle slov matky zvládá dojíždět samostatně autobusem bez obtíží. „*Nikde na ní nemusí nikdo čekat, prostě si dojde ze zastávky do školy a zpátky.*“ Rodiče se s dcerou pravidelně věnují domácímu procvičování učiva. Matka uvedla, že si domácí učení rozdělují do pravidelných kratších úseků s přestávkami. Po ukončení základní školní docházky rodiče plánují pokračování ve studiu na dvouleté škole praktické zaměřené na domácí činnosti. „*Asi 10 km od naší vesnice je dvouletá speciální škola, kde se zabývají domácími činnostmi, jako je například vaření...*“ popsala matka. Do budoucna by si přáli, aby dcera našla uplatnění v chráněných dílnách, které poskytují strukturovaný režim a možnost zapojení do různých pracovních aktivit až do věku 65 let.

Matka z **rodiny č. 4** uvádí, že období před nástupem do školy považovala za klíčové. Ve spolupráci s pedagogy běžné základní školy se snažila najít vhodné podmínky pro vzdělávání syna. Usilovala mimo jiné o přidělení asistenta, avšak možnosti, které škola nabízela, nepovažovala za vhodné. „*My jsme to chtěli nastavit tak, že by byl s asistentkou, ale to nám bylo řečeno, že by byl někde v kabinetě hodně času nebo že by například mohl být někde ve třídě u zdi za paravánem, ale to se mi samozřejmě nelíbilo,*“ sdělila. Na doporučení jedné z učitelek se rodina obrátila na speciální školu, kde se již při prvním rozhovoru s ředitelkou přesvědčila, že právě tato instituce bude pro jejího syna nejvhodnější. „*Když jsem tam přišla a poprvé mluvila s paní ředitelkou, tak jsem okamžitě byla rozhodnutá, že půjde právě tam.*“ Matka uvedla, že syn měl ke škole až do třetí třídy pozitivní vztah, bavila ho a vždy se tam těšil. Situace se však změnila ve čtvrté třídě, kdy došlo ke změně kolektivu z důsledku organizačních úprav ve škole. Vzhledem k tomu, že podle jejích slov se syn hůře začleňuje do nového kolektivu, je toto období pro něj velmi náročné. Rodina situaci aktivně řeší ve spolupráci

s pedagogy a věří, že dojde ke zlepšení. „*Ted' se bude celá škola rekonstruovat, takže všechny děti budou mít výuku v náhradních prostorech a myslím si, že budou více spokojení. A od příštího roku by snad prý měl být v jiné třídě s dětmi, na které byl zvyknutý.*“ Matka rovněž popsala, že v mateřské škole měl její syn přiřazenou asistentku pedagoga, která mu pomáhala v oblasti samoobsluhy – zejména při hygieně, jídle, oblékání či při orientaci ve společných hrách. Při těchto aktivitách bylo podle slov matky důležité časté opakování pravidel a postupů v průběhu celé aktivity. V současné době je ve třídě na základní škole přítomna asistentka pedagoga, která však není přiřazena konkrétně pro jejího syna, ale poskytuje podporu všem žákům dle aktuální potřeby.

Rodina č. 5 se na základě doporučení odborníků z rané péče snažila dceru zařadit do běžné mateřské školy s podporou asistentka pedagoga. Dívka je podle slov matky velmi společenská a vyhledává kontakt s ostatními vrstevníky. Plánované zařazení do běžné mateřské školky však nebylo místním zařízením podpořeno a rodině bylo doporučeno zvolit školu speciálního typu. Nakonec byla dcera přijata do speciální mateřské školy, kde jí byl sestaven individuální vzdělávací plán přizpůsobený jejím potřebám. V současnosti navštěvuje speciální základní školu, kterou rodina hodnotí velmi pozitivně. Dívce byla přidělena osobní asistentka pedagoga, která s ní pracuje individuálně dle jejích potřeb. Matka popisovala, že výuka probíhá různými metodami – dcera například reaguje slovně či kývnutím hlavy na otázky asistentky, využívají kartičkovou metodu či oční komunikátor. Práce s očním komunikátorem však vyžaduje klidné prostředí, neboť zvýšený zájem ostatních spolužáků bývá pro dívku rušivý. „*Děti jsou totiž zvědavé, seběhnou se kolem ní a chtějí vidět, jak to dělá a jak to funguje. No a ona je šťastná, že je středem pozornosti a začne jí opět vystřelovat ta ruka nebo noha a nemůže pořádně udržet ten oční kontakt,*“ sdělila matka.

4. Rehabilitační pobyty v Hamzově léčebně

Tento tematický okruh se zaměřuje na zkušenost rodin s pobytem v Hamzově léčebně v Košumberku, která nabízí komplexní rehabilitační péči pro děti i dospělé se zdravotním postižením. Respondentky popisovaly, jaké zkušenosti mají s léčebnými pobyty a jak probíhá pobyťová léčba.

Matka z **rodiny č. 3** uvedla, že se o možnosti pobytu v Hamzově léčebně dozvěděla na základě doporučení známé lékařky z rehabilitace, která jim zároveň pomohla pobyt zařídit. Dcera zde pravidelně absolvuje třítydenní rehabilitační pobyty, jejichž součástí je například plavání, zábaly, motorická cvičení či canisterapie. Nedílnou součástí pobytu je i školní docházka

a procházky v přílehlém přírodním prostředí. „*Je tam moc hezké prostředí, krásná příroda v okolí, kam chodí na procházky,*“ uvedla matka. Podle jejích slov se dceři v zařízení velmi líbí a vždy se na pobyt těší. Léčebný program zde zvládá bez přítomnosti rodičů, přičemž během týdne zůstává v kontaktu s rodinou prostřednictvím telefonních hovorů. Každý víkend ji pak rodina pravidelně navštěvuje. „*...ona se tam těší, protože to zase je nějaká změna. Takže tam sama ty 3 týdny vydrží. My tam jezdíme na návštěvy každý víkend, takže je úplně v pohodě. Přes týden tam každý den mají nějaký program, takže to se zabaví na celý den.*“

V **rodině č. 5** dcera absolvuje pobyty v Hamzově léčebně pravidelně od tří a půl let věku dítěte. Do zařízení dojíždějí na čtyřtýdenní pobyt, přičemž matka sdělila, že na pobyty jezdí společně s dcerou. Léčebný plán je vždy sestaven individuálně na základě lékařského vyšetření a upravuje se dle aktuálních potřeb dítěte. „*Tak při nástupu doktorka prohlídne to dítě, podle diagnózy určí procedury. Pak se dostane rozpis a každý den, celý ten měsíc, mimo neděle, se dodržují.*“ Součástí rehabilitačního programu je široká škála procedur – například fyzioterapie, hipoterapie, vodoléčba, masáže či trénink chůze pomocí robotického zařízení. V rámci pobytu začali rovněž s logopedickou procedurou, která podle slov matky velmi přispěla dceři k výraznému posunu v rozvoji řeči. „*Během pobytu měla i logopedickou proceduru, kde byla stimulace obličeje, různé masáže. A to všechno jí potom rozmluvilo.*“ Pobyty v léčebně matka hodnotí jako velmi přínosné, dcera se na ně pokaždé těší. Zásadní zkušeností pro rodinu bylo seznámení s očním komunikátorem, který dcera využívá jak v běžném životě, tak ve školním prostředí. Zařízení umožňuje výběr obrázků, sdělování potřeb, označení části těla při bolesti či přiřazování správných výsledků k příkladům. Matka popsala, že komunikátor slouží také k psaní slov. „*Vždy kouká na každé písmenko, které se označí a pak to píše.*“

5. Kamarádství v životě dítěte

Tato kategorie se zaměřuje na přítomnost kamarádských vztahů v životě dítěte s mentálním postižením. Respondentky vyprávěly o tom, jak děti navazují přátelství se svými vrstevníky, ať už ve škole či v okolí bydliště.

Syn v **rodině č. 1** má dva blízké kamarády ve škole, se kterými tráví čas během vyučování. Mimo školu se však nestýkají, jelikož bydlí poměrně daleko. Matka uvedla, že v místě bydliště žádné kamarády, se kterými by se pravidelně vídal, nemá. Výjimku tvoří blízký rodinný známý, u kterého občas pomáhá s pracemi na statku. „*...jen jednou za čas si ho bere jeden náš známý, který má statek, kde mu pomáhá se dřevem, se zvířaty a tak podobně. To ho baví a pokaždé se za ním těší,*“ popsala matka.

V **rodině č. 2** matka sdělila, že její dcera navazuje velmi snadno kontakt s ostatními a je mezi lidmi oblíbená. „*Prostě jí má každý rád a všude to dokáže jakoby rozzářit. Nezažila jsem člověka, který by ji nějak odstrkoval.*“ I přes její velmi omezené verbální schopnosti vyzařuje podle slov matky pozitivní energii a působí na okolí jako „sluníčko“. Kamarádí se se všemi, které vnímá jako sobě blízké, a aktivně navazuje kontakty i mimo školní prostředí, například s prodavačkami v lokálním obchodě. I přes to se však s nikým pravidelně neschází a její vztahy zůstávají převážně v rovině přátelského pozdravu a krátkých setkání.

Matka z **rodiny č. 3** uvedla, že dcera má několik blízkých kamarádek, se kterými tráví čas během školního vyučování. „*Po škole třeba spolu někdy zajdou na zmrzku, na limonádu...*“ dodala. V místě bydliště se pravidelně stýká s rodinnou známou, se kterou chodí například na procházky po okolí nebo si povídají doma. I přes to, že tato kamarádka nemá žádné postižení, podle slov matky si velmi dobře rozumí. Výjimečně se setkávají s kamarádkou, kterou dcera poznala během rehabilitačního pobytu v Hamzově léčebně. Matka sdělila, že ačkoli jsou v pravidelném kontaktu prostřednictvím sociálních sítí, osobní setkání probíhají kvůli větší vzdálenosti jen zřídka.

V **rodině č. 4** matka uvedla, že syn pravidelně navštěvuje volnočasový kroužek Kutílci, který mu přináší radost i cennou zkušenost z kontaktu se zdravými dětmi. Podle jejích slov mu pobyt v tomto prostředí výrazně prospívá. „*Tak celkově je na tom poté psychicky velmi dobře, on je šťastný, že zvládá být a komunikovat s dětmi z normální základní školy.*“ Přestože s vrstevníky navazuje kontakt a vypráví matce o společně stráveném času, tato přátelství zatím nepřerůstají do mimoškolních vztahů. Ve školním prostředí má jednoho blízkého kamaráda, se kterým se vidá během vyučování. Aktuálně však syn podle matky prochází náročnějším obdobím v důsledku reorganizace tříd a jeho přeložení do jiného kolektivu, což narušilo jeho pocit stability. „*To pro syna není dobré, protože ho přeřadili do jiné třídy a jeho spolužáci, na které si zvyknul, jsou jinde,*“ popsala matka. Adaptace na nový kolektiv je pro něj v současné době náročná.

Podle vyjádření matky z **rodiny č. 5** má její dcera několik kamarádů mezi spolužáky ve škole. Komunikace mezi dětmi však probíhá převážně během vyučování a mimo školní prostředí se prozatím nesetkávají. Matka dále uvedla, že v okolí bydliště má dcera několik vrstevníků, se kterými se občas setkává například na místním hřišti, avšak vzájemné návštěvy v domácím prostředí neprobíhají. Nejvíce kamarádů si dcera našla během rehabilitačních pobytů, nicméně

vzhledem k velké vzdálenosti od jejich bydliště je pravidelný kontakt možný především prostřednictvím sociálních sítí.

6. Vyhledávání informací a sociální propojení

V této kategorii respondentky popisují, zda si po stanovení diagnózy samostatně dohledávaly informace o onemocnění, například prostřednictvím internetu či odborné literatury, zda jsou v kontaktu s dalšími rodinami, které čelí podobné situaci, a zda jsou zapojeni do širších komunit zaměřených na podporu rodin dětí s mentálním postižením.

Matka z **rodiny č. 1** uvedla, že si informace týkající se diagnózy svého syna dohledávala převážně prostřednictvím internetu. Zajímala se zejména o charakteristiku lehké mozkové dysfunkce, její možný dopad na život dítěte a vhodné přístupy k výchově dítěte. Podle jejích slov však získané poznatky vesměs odpovídaly informacím, které již dříve obdržela od lékařů či odborníků ze speciálně pedagogického centra. V oblasti sociálního propojení matka uvedla, že nejsou zapojeny do žádné širší komunity určené rodinám dětí s mentálním postižením. Zmínila však, že je v nepravidelném kontaktu s kamarádkou, jejíž syn má rovněž mentální postižení. *„Mám jednu kamarádku, která má taky syna s mentální retardací, tak s ní se občas takhle vidáme nebo si sem tam napíšeme, ale jinak ne.“*

Matka z **rodiny č. 2** sdělila, že si po stanovení diagnózy na internetu vyhledávala pouze základní informace o mozečkovém syndromu, jiné odborné zdroje či literaturu však nevyhledávala. Zmínila, že v minulosti byla součástí Facebookové skupiny s názvem „Rodiče postižených dětí a lidí s mentálním postižením“, v současné době však součástí žádné skupiny či širší komunity není. Matka zmínila, že je sice v kontaktu s další rodinami dětí s mentálním postižením, jejich komunikace však probíhá především prostřednictvím internetu. *„Ale někdy si i píšu s pár maminkami s postiženými dětmi, ale úplně to není tak, že bychom se nějak scházeli, spíše si píšeme a podporujeme se přes ten internet.“*

V případě **rodiny č. 3** matka popsala, že si po stanovení diagnózy aktivně dohledávala doplňující informace, zejména prostřednictvím internetu. I přes to, že jim podle jejích slov lékaři poskytli potřebné informace, cítila potřebu se v problematice zorientovat více do hloubky. *„Jak jsem říkala, tak lékaři vám dají informace, které potřebujete, ale stejně se člověk pídí po tom, co by mohl udělat víc. Proto jsem se snažila najít si toho co nejvíce.“* Zároveň doplnila, že informace, které našla na internetu, se v zásadě shodovaly s tím, co jim již sdělili lékaři. Co se týče sociálního propojení, matka vzpomínala, že v minulosti byla jejich rodina součástí určité komunity zaměřené na podporu rodin dětí s mentálním postižením,

na přesný název si však nevzpomněla. V současnosti podle jejích slov kontakt s jinými rodiči probíhá spíše okrajově – například ve škole si občas vymění pár slov, ale k žádnému bližšímu setkávání či navazování hlubších vztahů nedochází.

V **rodině č. 4** si matka po stanovení diagnózy samostatně žádné informace z internetu či odborné literatury nevyhledávala. Podle jejích slov si veškeré potřebné informace o vývoji dítěte i doporučení přístupu k němu pročetla z lékařských zpráv. „*V těch papírech je krásně napsané, jak k němu přistupovat, jak se vyvíjel od miminka až po teď.*“ Rodina zároveň není součástí žádné širší komunity zaměřené na podporu rodin dětí s mentálním postižením. Matka však zmínila, že je v občasném kontaktu s jednou kamarádkou, jejíž syn navštěvuje stejnou školu jako její dítě. „*Kluci spolu například slaví narozeniny, jednou za čas s nimi jdeme třeba na bazén... Ale není to nic pravidelného,*“ dodala.

Z odpovědí matky z **rodiny č. 5** vyplynulo, že po stanovení diagnózy si samostatně vyhledávala pouze základní informace týkající se DMO. Jinak necítila potřebu dohledávat další podrobnosti a ke zdrojům jako je internet či odborná literatura se již nevracela. Rodina zároveň není zapojena do žádné širší komunity či organizace. Matka však sdělila, že je v kontaktu s jinou maminkou, se kterou se seznámila během rehabilitačních pobytů v Hamzově léčebně. Vzhledem k tomu, že bydlí daleko od sebe, komunikace mezi nimi probíhá výhradně skrze sociální síť. Sdílejí si navzájem různá doporučení, zejména v oblasti kompenzačních pomůcek. „*Doporučujeme si navzájem různé pomůcky, například někdo najde vozík, tak si ho přepošleme.*“ Podle jejích slov je pro výběr vhodných pomůcek důležité, aby si je dítě mohlo osobně vyzkoušet, a právě díky tomuto kontaktu získává přehled o nabídkách různých firem v okolí.

7. Míra soběstačnosti v každodenních činnostech

V této kategorii byla zkoumána míra soběstačnosti dětí s mentálním postižením v běžném denním režimu. Respondentky popisovaly, které činnosti jsou děti schopny zvládat samostatně, v jakých oblastech naopak potřebují asistenci druhé osoby či zda jsou schopny zůstat po určitou dobu bez dozoru, například samy doma. Právě míra soběstačnosti významným způsobem ovlivňuje život rodiny a míru zátěže pro pečující.

V **rodině č. 1** matka uvedla, že její syn je ve většině každodenních činností soběstačný. Podle jejích slov se zvládne samostatně najít, obléknout, vykoupat a orientovat se v běžném denním režimu. Rovněž má naučené jízdní řády a ví, kdy mu jede autobus, díky čemuž zvládá samostatně dojíždět do školy i zpět. Pomoc potřebuje především u složitějších činností,

jako je například úklid, kde je třeba, aby mu matka jednotlivé kroky přesně popsala. „*Prostě ho musím nasměrovat, jak to má přesně udělat. Když mu člověk prostě řekne, co má kam dát a jak to má udělat, tak to pak jakž takž zvládne,*“ popsala matka. Soběstačnost projevuje také tím, že zvládne být během dne sám doma a je také schopen absolvovat samostatné procházky po okolí. Matka mu obvykle připraví jídlo dopředu, výjimečně si však zvládne připravit jednoduchý pokrm i sám. „*Někdy si ale i sám zvládne udělat vajíčka nebo toust.*“ Podle jejích slov je však se synem v průběhu dne často v kontaktu prostřednictvím sociálních sítí a telefonních hovorů. Matka rovněž vzpomínala, že v mladším věku měl strach ze tmy a po setmění za ní docházel do práce, kde na ní čekal do konce směny. „*Když byl menší, tak se akorát bál tmy, takže po setmění za mnou chodil do práce, sednul si tam s telefonem a počkal na mě než půjdu domů.*“ Zdůraznila však, že o syna strach nemá, jelikož se v domácím prostředí dobře orientuje a je zvyklý jí průběžně informovat o tom, co právě dělá nebo kam jde.

Dcera z **rodiny č. 2** není v každodenních činnostech soběstačná a vyžaduje neustálou asistenci druhé osoby. Nezvládá se samostatně obléct, najíst, obout ani vykonávat hygienu. Při procházkách je z bezpečnostních důvodů nutné jí vést za ruku. V oblasti komunikace došlo podle matky kurčitému posunu – zatímco dříve používala pouze jednoslovné výrazy, v současné době již však zvládá jednoduché dvouslovní spojení. „*Dříve to byly pouze jednoslovné věty, teď i ty dvouslovný jako například ‚Napít dej‘.*“ Dále matka zmínila, že výjimečně dceru nechává samotnou doma, a to pouze na okamžik, například při rychlém nákupu. V takových případech ji umisťuje do uzavřeného dětského pokoje, který je monitorován kamerou. „*Někdy jen rychle zaběhnu na nákup do obchodu, ale musím ji nechat zavřenou v pokojíčku. Tam já mám tu kamerku, tak se můžu kdykoliv z telefonu podívat, co dělá.*“ Ve většině případů se však snaží brát dceru všude s sebou, případně jí na krátkou dobu svěří do péče staršího sourozence, pokud není přítomen manžel.

Matka v **rodině č. 3** popsala, že její dcera je ve většině oblastí každodenního života poměrně soběstačná. Zvládá základní hygienu, nají se bez pomoci a je schopna vykonávat i některé domácí práce, jako je úklid, vytírání podlahy či věšení prádla. Při těchto činnostech však podle matky vyžaduje určité vedení, především v tom, aby daný úkol provedla správně a důsledně. „*Tak samozřejmě, že má potřebu některé věci odbyvat, takže je potřeba na ní dohlížet a ukázat jí, jak to má přesně udělat.*“ Matka uvedla, že dcera zvládne samostatně i připravit jednoduché pokrmy za použití některých kuchyňských spotřebičů. „*Dokáže i ovládat například indukci v kuchyni, takže si dokáže udělat taková ta jednoduchá jídla jako třeba míchaná vajíčka.*“ Kvůli problémům s rovnováhou sice nezvládá jízdu na kole, ale pravidelně cvičí doma na rotopedu.

Dcera je rovněž zvyklá zůstat sama doma v době, kdy jsou rodiče v zaměstnání. Ačkoli zpočátku měli obavy, postupem času si dcera osvojila návyk rodiče v případě potřeby telefonicky kontaktovat.

V **rodině č. 4** matka popsala, že její syn je oblasti osobní hygieny, oblékání i stravování soběstačný. Podle jejích slov v poslední době projevuje větší zájem o konání jednoduchých úkonů samostatně – například si dokáže namazat rohlík a obložit jej salámem. Náročnější úkony, jako je krájení pečiva, však matka z bezpečnostních důvodů provádí sama. Dříve měl syn potíže například s utíráním po použití toalety, a přestože se v této oblasti výrazně posunul, v případě nejistoty si stále přivolá pomoc. *„Delší dobu jsme tedy měli problém například s utíráním zadečku. Do teď, pokud si není jistý, tak si přivolá třeba mě nebo v té škole paní učitelku.“* Matka zároveň uvedla, že syna nenechává o samotě a snaží se ho brát všude s sebou. Otec ho občas ponechává doma samotného, avšak pouze na krátkou dobu, například při vyzvedávání matky ze zaměstnání nebo během rychlém nákupu.

V případě **rodiny č. 5** není dcera v běžných denních činnostech soběstačná a je plně odkázána na neustálou asistenci druhé osoby. Není schopna se samostatně najíst, napít ani vykonávat základní hygienu. Podle slov matky však v posledních letech došlo ke zdatnému zlepšení v oblasti komunikace, především díky pravidelným rehabilitačním pobytům, které přispěly ke snazší manipulaci i celkové péči. Matka uvedla, že v minulosti se dcera dorozumívala výhradně pomocí očního kontaktu. *„Vlastně, do tří a půl let nemluvila, a proto jsme spíše my samy museli vycítit a odhadovat různé věci, například co jí je, že by něco chtěla, ale bylo to hodně těžké,“* popsala matka. Vzhledem k její plné závislosti na péči druhé osoby není nikdy ponechávána bez dozoru.

8. Cestování s mentálně postiženým dítětem

V této kategorii respondentky popisují zkušenost s cestováním s dítětem s mentálním postižením. Respondentky popsaly, jak děti zvládají přesuny mimo domov a zda rodiny podnikají delší dovolené.

Rodina č. 1 uvedla, že s dítětem zpravidla podnikají pouze jednodenní výlety po okolí. Nejčastěji se jedná o návštěvy zoo nebo zámků. Delší cesty či vícedenní dovolené rodina neabsolvuje.

V **rodině č. 2** se delší cesty či vícedenní dovolené s dcerou neuskutečňují. Podle slov matky je dcera silně fixována na domácí prostředí, zejména na svou postel, a mimo domov má potíže s usínáním. Zároveň je zvyklá na pravidelný denní režim, který zahrnuje odpolední odpočinek.

„Na více dní určitě ne, protože jedná je zvyklá na tu svou postel a nikde jinde by mi neusnula, a jedná ona je zvyklá po obědě na hodinku odpočívat. Takže když už někde nejedeme, tak pouze na odpoledne po tom odpočinku,“ uvedla. Matka se zároveň svěřila, že příležitostně vyrazí s partnerem na víkend i bez dětí, které v těchto případech zůstávají doma pod dohledem prarodičů.

Rodina č. 3 pravidelně absolvuje rodinné dovolené, a to jak samostatně, tak i ve společnosti přátel. Matka sdělila, že každoročně jezdí na společný pobyt do rekreační oblasti Mohelno u Dukovan, kde mají možnost využívat širokou nabídku sportovních aktivit, například volejbal, fotbal, plavání či minigolf. Zmínila, že ačkoliv některé rodiny s postiženými dětmi volí spíše pobyt v domácím prostředí, pro ně osobně postižení dcery v oblasti cestování nepředstavuje překážku. *„Vím, že je spousta rodičů, kteří mají také postižené děti a nikam s nimi nejezdí na dovolené nebo tak něco, ale nás to v tomto směru nijak neovlivnilo.“* Dovolené však v některých ohledech přizpůsobují fyzickým možnostem dcery, například při plánování turistických tras. *„Třeba před dvěma lety jsme vybírali delší turistickou trasu, pak jsme se rozdělili, někdo šel ještě delší část trasy a někdo šel kratší s dcerou a byl s ní spíše u toho moře.“* Matka dále uvedla, že cestování zvládá dcera velmi dobře, a bez obtíží absolvovala i let letadlem.

Rodina č. 4 se cestování nevyhýbá a součástí jejich života jsou jak kratší výlety po okolí, tak i vícedenní dovolené. Podle matky je syn na výlety zvyklý a vždy se na ně velmi těší. Také popsala zkušenost s leteckou dovolenou u moře, kterou absolvovala minulé léto pouze se synem a dvěma kamarádkami. Uvedla, že chtěla synovi dopřát nové zážitky, které by mohly podpořit jeho osobní vývoj. *„... chci mu dávat nové zážitky, aby se mi posouval dopředu.“* Výjimečným momentem pro chlapce byla plavba na lodi, která v něm zpočátku vyvolala strach, později však dokázal sám skočit do moře, což vnímal jako velký úspěch. *„To byl asi jeho největší zážitek z celé dovolené, že to dokázal a byl pak strašně šťastný.“* Rodina se rovněž pravidelně účastní tematicky zaměřených akcí, například velikonočních slavností na Veselém kopci či různých maškarních průvodů.

Rodina č. 5 s dcerou podniká výhradně jednodenní výlety. Delší pobyty mimo domov či vícedenní dovolené podle slov matky nejsou proveditelné. Uvedla, že dcera je zvyklá spát pouze ve svém domácím prostředí, případně v Hamzově léčebně. Významnou překážku představuje nutnost převážet větší množství kompenzačních pomůcek. *„Bylo by to těžké ohledně všech jejích pomůcek, musíme je převážet s sebou... Není to jednoduché,“* zmínila.

9. Reakce okolí na sdělenou diagnózu

Tato kategorie se zaměřuje na reakce okolí po stanovení diagnózy mentálního postižení dítěte, především stran emocionální odezvy, postoje sourozenců, prarodičů a přátel.

V **rodině č. 1** matka uvedla, že jak její, tak manželovi rodiče zprávu o diagnóze zpočátku vnímali jako šokující, avšak postupně ji přijali a aktivně se zapojili do výchovy. Přijetí ze strany otce dítěte však podle jejích slov probíhalo výrazně obtížněji. Dlouho se s diagnózou mentálního postižení nechtěl smířit a opakovaně jí vyčítal, že návštěvami odborníků synovi spíše přitěžuje. *„Několikrát mi i vyčítal, že mu to zhoršuji, když s ním chodím do toho centra a k psychologovi. Říkal, že si kvůli mně ani nikdy neudělá řidičák a nebude schopen žít sám.“* Reakce starší dcery byly dle matky vyrovnanější – i když pro ni ze začátku byla situace obtížnější, snažila se bratra přijmout takového, jak je. Vztahy s přáteli zůstaly neměnné, podle matky byly jejich postoje spíše neutrální. *„To ne, všichni to brali tak nějak neutrálně. Každý má svou rodinu, která je pro ně prioritou, takže každý se staral o své.“* Matka sdílela, že se rodina nesešla s žádnými negativními reakcemi ze strany širšího okolí.

V **rodině č. 2** přijali prarodiče z matčiny strany diagnózu mentálního postižení vnučky pozitivně, přestože podle slov matky potřebovali určité období na vyrovnání se s diagnózou. *„Naši rodiče se s tím taky smiřovali několik měsíců.“* Vztahy s rodiči partnera byly z matčíného pohledu poněkud omezené – otec partnera se v minulosti od rodiny odstěhoval a vzhledem k jeho vzdálenému bydlišti se s ním vídali pouze výjimečně. Ještě před narozením dítěte však zemřel. Partnerova matka v současnosti pobývá v penzionu pro seniory, jelikož trpí Alzheimerovou chorobou. Pokud jde o děti partnera z předchozího vztahu, matka uvedla, že nejmladší dvě děti přijaly její dceru bez předsudků a udržují s rodinou pravidelný kontakt, nejčastěji formou víkendových návštěv. Se dvěma nejstaršími sourozenci se naopak vídají pouze zřídka, protože mají vlastní rodiny a žijí ve větší vzdálenosti. Do péče se však žádné z dětí aktivně nezapojuje, ačkoli jsou v případě potřeby ochotné pomoci s drobnými úkony, jako je krmení či krátkodobé pohlídání. *„... ale určitě je nechci nějak zatěžovat třeba s přebalováním, hlídáním přes noc nebo tak,“* uvedla matka. Rodina se podle jejích slov nesešla s žádnými negativními reakcemi ze strany širšího okolí.

V **rodině č. 3** matka popsala, že přijetí diagnózy mentálního postižení dcery bylo v počátcích ze strany rodiny i širšího okolí poměrně rozpačité. Zmínila, že byly jedinou rodinou na vesnici s dítětem s mentálním postižením, a okolí si zpočátku nebylo jisté, jak k dceři přistupovat. Odborníci rodině doporučili, aby k dceři přistupovali stejně jako ke zdravé starší sestře,

což však podle matky nebylo v praxi vždy snadné. „*Člověk má tendenci to zjednodušovat a být k němu milejší a brát ho jako nemocného člověka, což je samozřejmě nesmysl,*“ přiznala. Postupem času však dle jejích slov došlo k pozitivnímu posunu a jak prarodiče, tak i okolí dceru přijalo bez předsudků. Prarodiče se navíc částečně zapojovali do její výchovy – brali ji na procházky a zapojovali se s ní do her s edukačními pomůckami, jako byly korálky na procvičování jemné motoriky či panenka pro nácvik zapínání. Zpočátku bylo obtížnější i přijetí ze strany starší dcery, která vnímala, že se mladší sestře často ulevuje. „*... ze začátku měl člověk tendence jí ulevovat, takže její starší sestra byla vždycky ta, která to musí udělat a ona nemusí,*“ přiznala matka. Situace se však zlepšila po společném rozhovoru, během kterého rodiče starší dceři vysvětlili rozdíly v dovednostech obou sester. Matka uvedla, že ze strany širšího okolí se rodina s negativními reakcemi nesešla. Reakce přátel byly spíše neutrální – situaci přijali jako soukromou záležitost rodiny. Občas od nich rodina obdržela nabídku pomoci, ale podle matky se nejednalo o systematickou podporu.

Matka z **rodiny č. 4** sdělila, že její syn se narodil do rodiny, kde s nimi žily děti obou rodičů z předchozích vztahů. V období stanovení diagnózy byly obě děti podle slov matky v pubertě a jejich reakce se výrazně lišily. Starší sestra situaci nesla velmi emotivně a plakala, zatímco starší syn měl obavy, aby se bratr ve škole nestal terčem šikany. Nakonec však oba sourozenci situaci přijali a s mladším bratrem udržují blízký vztah. Matka uvedla, že přijetí diagnózy bylo komplikované i ze strany otce dítěte, který se s ní podle jejích slov dodnes zcela nesmířil. „*Myslím si, že o tom ani kloudně nepřemýšlí a chová se k němu, jak kdyby byl normální dítě.*“ Zároveň zmínila, že vztahy s jejími rodiči jsou komplikované – s matkou udržuje velmi omezený kontakt z důvodu jejích psychických obtíží. „*Když už za ní jdu, tak syna nechávám doma, ani já s ní nemám tak dobrý vztah, takže ho úplně s tím nechci stresovat.*“ Její otec měl z počátku konzervativnější pohled na výchovu a dlouho se s diagnózou smířoval. Zvláště těžce nesl, že jeho vnuk nenastoupí do běžné základní školy. Nicméně později postoj přehodnotil, když viděl, že mu speciální vzdělávání prospívá. Přesto si k dítěti nevytvořil hlubší vztah – na návštěvách prohodí pár slov, ale o hlídání zájem neprojevuje. Rodiče manžela jsou již po smrti, a tak se s vnukem nikdy nesešli. Přijetí ze strany přátel matka hodnotila pozitivně. Blízká kamarádka matce potvrdila, že rozhodnutí o zařazení dítěte do speciální školy považuje za správné, což pro ni představovalo významné ujištění. I kolegové v zaměstnání jí vyjadřovali obdiv za její péči a přístup. Jedinou negativní reakci zaznamenala ze strany své matky, která její rozhodnutí dát syna do speciální základní školy zpochybňovala a kritizovala. I z tohoto důvodu se s ní o synovi dále nebaví.

Matka z **rodiny č. 5** uvedla, že okolí si rozsah postižení dcery často neuvědomovalo, protože na první pohled působila zdravě. „*Ona už od narození vypadá, že je zdravá a nic jí není. Ona je prostě hezká, není na ní znát, že by byla postižena. Akorát, že sedí na tom invalidním vozíčku.*“ Přesto se rodina setkávala s lítostí, například ze strany babičky, která po sdělení diagnózy často plakala a předjímala budoucí vývoj v negativních souvislostech, což matku velmi zraňovalo. Reakce manželovy matky byla prý zaražená – nečekala, že by se v rodině mohlo postižení objevit. I pro otce dítěte bylo samotné přijetí diagnózy velmi náročné. První rok po jejím stanovení v rodině panovala napjatá atmosféra. Postupem času však situaci přijal a začal se o dceru starat stejně jako o staršího syna. Matčina maminka žije ve společné domácnosti s rodinou a od počátku se na péči o vnučku aktivně podílela – hrála si s ní, vysvětlovala jí různé věci a pomáhala jí například s úkoly. Oproti tomu se babička z otcovy strany do výchovy zapojuje minimálně a častěji vyjadřuje spíše nepochopení. Rodina však našla velkou oporu ve svém širším okolí. Matka vyprávěla, že přátelé i v současnosti organizují různé benefiční akce, například motorkářský sraz, jejíž výtěžek je věnován na pořízení kompenzačních pomůcek. „*To lehátko do sprchy stojí 60 tisíc, ale pojišťovna to nehradí, protože to není zdravotní pomůcka. Takže na tohle nám právě okolí přispívalo a tím nám velmi pomohli,*“ uvedla. Rodina se však nevyhnula ani negativním zkušenostem. Při zápisu dcery do běžné mateřské školy se matka setkala s odmítavým postojem jiné matky, která ji upozornila, že se jedná o školku pro zdravé děti. Situace byla náročná i pro staršího syna, který čelil posměškům od spolužáků kvůli sestřině diagnóze. V důsledku toho matka vyhledala pomoc dětského psychologa, který synovi pomohl situaci lépe zvládnout. „*... vždy jezdil domů takový vyprázdněný. Bylo vidět, že se mu ulevilo,*“ popsala matka.

10. Role otce ve výchově

V této kategorii je popsán vztah otců ke svým dětem s mentálním postižením a jejich zapojení do každodenní péče.

Matka z **rodiny č. 1** přiznala, že otec se do výchovy syna příliš nezapojoval. Podle jejích slov se péči o dítě spíše vyhýbal a většinu času nechával syna doma v její péči. „*Myslím si, že se za něj styděl a byl mu spíše na obtíž. Vždy, když někam jel, tak ho s sebou nebral a radši odjel.*“ Domnívá se, že kvůli specifickým potřebám syna ho otec nebral na výlety ani jiné volnočasové aktivity. Matka se domnívá, že absence mužského vzoru měla na synův vývoj negativní dopad a aktivnější zapojení otce by mohlo jeho výchovu výrazně usnadnit. V současné době je jejich kontakt poměrně omezený – syn za otcem jezdí spíše výjimečně, pouze kvůli konkrétní činnosti, která ho baví, jako je například řezání dřeva. Běžné návštěvy či trávení společného

volného času se téměř neuskutečňují, výjimku tvoří pouze Vánoce nebo narozeniny. Komunikace probíhá minimálně prostřednictvím sociálních sítí. Matka rovněž poznamenala, že syn nejeví přílišný zájem o otce, což přisuzuje dlouhodobému nezájmu a absenci péče v minulosti.

V **rodině č. 2** se otec na výchově dětí podílí, přestože jeho hlavní rolí je podle slov matky zajištění finanční stability rodiny. „*Tak ten hodně pracuje a převážně vydělává peníze.*“ Matka se svěřila, že vzhledem k náročnosti péče o dceru je pro ni obtížné najít zaměstnání, z toho důvodu je otec hlavní živitel rodiny. I přesto se aktivně zapojuje do každodenní péče – pomáhá s hygienou, krmením a účastní se i rodinných aktivit, jako jsou procházky. Věnuje se také staršímu synovi, se kterým například dělá domácí úkoly. Vztah mezi otcem a dětmi matka hodnotí jako velmi pozitivní.

Matka z **rodiny č. 3** uvedla, že vztah mezi otcem a dětmi je velmi blízký a láskyplný. „*On obě dcery miluje a cokoli může, tak pro ně udělá.*“ Podle jejích slov se již od počátku aktivně zapojoval nejen do běžné péče, ale také sám vyhledával možnosti rehabilitačních pobytů dcery v Hamzově léčebně a podílel se na organizaci návštěv lékařů. V současnosti se zapojuje i do každodenních činností, například pomáhá dceři s domácími úkoly, hrají spolu společenské hry a tráví společně volný čas. S rodinou rovněž účastní výletů i vícedenních dovolených, které rodina pravidelně podniká.

Pro otce v **rodině č. 4** bylo podle matky zpočátku obtížnější přijmout diagnózu syna a dodnes si neuvědomuje její dopad. Uvedla, že se k synovi často chová jako ke zdravému dítěti a domnívá se, že jeho vnímání ovlivňuje i srovnávání se starší dcerou. „*On vidí tu jeho první dceru Nikču, že ta je premiantka, studuje vysokou školu... Ale u toho syna mu pořád kloudně nedochází, že je pomalejší.*“ Podle svých slov má výchovu dítěte na starosti převážně matka. Otec se však postupem času začal do každodenní péče více zapojovat – připravuje synovi svačinu, pomáhá s domácími úkoly, chystá věci do školy a vyzvedává ho. „*Ale musela jsem ho k tomu dovést,*“ přiznala matka. Záležitosti týkající se školy, volnočasových aktivit a organizace péče si však bere na starost převážně sama.

V **rodině č. 5** matka hodnotila vztah mezi otcem a dcerou jako velmi pozitivní a harmonický. Podle jejích slov si jsou velmi blízcí a tráví spolu mnoho volného času. „*Dcera ho miluje. Oni dva, když jsou spolu, tak bych je nejradši rozsadila...*“ podotkla matka s úsměvem a popsala, jak si společně pouštějí hudbu a otec dceru roztáčí na vozíčku při tanci. Zároveň se aktivně

zapojuje do každodenní péče – pomáhá s hygienou, krmením, domácími úkoly a přenášením dcery podle potřeby.

11. Vztahy mezi sourozenci a role sourozenců ve výchově

Tato kategorie je rozdělena do tří tematických okruhů. První se zaměřuje na sourozenecké vztahy – jaký mezi sebou sourozenci mají vztah a jak se tento vztah v průběhu času vyvíjel. Druhý okruh popisuje míru zapojení sourozence do péče o dítě s mentálním postižením. V třetím okruhu je popsáno, jak se výchova jednotlivých sourozenců lišila.

Co se **vztahu mezi sourozenci** týče, matka z **rodiny č. 1** popsala, že vztah mezi dětmi se v průběhu let měnil. V minulosti byla dcera ve značném stresu, jelikož se nedokázala přizpůsobit emočním výlevům svého bratra. Podle matky byl syn dříve výrazně impulzivní a někdy i agresivní. „*Tak on nebyl agresivní vyloženě vůči nám, spíše třeba mlátil s dveřmi nebo něco rozbil,*“ dodala. V současné době je jeho stav stabilnější a emočním výlevům dochází dle matky výjimečně, což částečně přisuzuje i nasazené medikaci. Dcera si postupem času osvojila strategii větší tolerance a přijetí, což vedlo ke zlepšení jejich vzájemného vztahu. V současné době spolu vycházejí dobře.

Co se **zapojení sourozence do péče** týče, dcera se podle slov matky do péče ani do výchovy příliš nezapojuje. Pouze v nepřítomnosti matky na něj dohlédne, případně mu připraví jídlo. Většinu času tráví sourozenci odděleně ve svých pokojích, občas si však povídají nebo výjimečně hrají společenské hry, jako je Člověče nezlob se. Matka zdůraznila, že vzhledem k vysoké míře synovi samostatnosti není nutné, aby se do péče více zapojovala.

Co se **odlišnosti ve výchově sourozenců** týče matka uvedla, že výchova obou dětí se výrazně lišila. Zatímco dcera byla již od malička samostatnější, syn vyžadoval větší míru pozornosti a podpory. „*No, ten samozřejmě vyžadoval větší péči. Člověk musel všechno více vysvětlovat, více ho jakoby hlídat.*“ Podle slov matky však nikdy nedošlo k projevům žárlivosti – dcera chápala, že její bratr potřebuje více péče, a situaci přijala s pochopením. Matka sdělila, že nevnímá, že by měla tato zkušenost na dceru nějaký negativní dopad.

V **rodině č. 2** matka hodnotí **vztah mezi sourozenci** jako pozitivní. V minulosti podle jejích slov došlo k drobným neshodám, které považuje za přirozené. „*Jako samozřejmě měli dříve chvíli takové období, kdy ji Štěpán říkal třeba ,Nesahej na mě, nech mě být... ‘ Ale to mají mezi sebou asi všichni sourozenci...‘*“ poznamenala s úsměvem. V raném dětství měl syn potíže s pochopením, že jeho sestra nerozumí běžným pokynům, což vedlo k nedorozuměním

při společné hře. Postupem času však začal sestru vnímat s větším porozuměním a ohleduplností. V současné době spolu dle matky mají přátelský vztah.

Matka sdělila, že syn se **do péče o sestru zapojuje** přiměřeně svému věku. Například matce volá, zda má sestru vyzvednout ze školy, a sám ji zvládne doprovodit domů. Při krátkodobé nepřítomnosti matky ji dokáže pohlídat, případně jí pomůže s jídlem. „*Zvládne ji někdy třeba nakrmit, ale nechci po něm, aby ji například umýval, přebaloval...*“, podotkla matka s tím, že se snaží syna příliš nezatěžovat, jelikož je mu teprve jedenáct let.

Co se **odlišnosti ve výchově sourozenců** týče, podle matky se výchova obou dětí značně lišila zejména kvůli rozdílné míře soběstačnosti. Uvedla, že starší syn je ve většině běžných činnostech soběstačný, dcera však vyžaduje každodenní péči.

Matka z **rodiny č. 3** popsala, že **vztah mezi sourozenci** se v průběhu let měnil. V raném dětství starší dcera projevovala známky žárlivosti, které podle matky pramenily z odlišného zacházení s mladší dcerou. Postupem času však došlo k pochopení situace a v současnosti mají podle slov matky hezký a blízký vztah.

Starší dcera se do **péče o svou mladší sestru aktivně zapojuje**. Podle slov matky však nejde o pomoc v základních oblastech, jako je hygiena či krmení, ale spíše o podporu v rámci společného trávení volného času a společenského života. „*Hodně si spolu povídají, chodí spolu třeba do kina...*“, popsala.

Stran **odlišnosti ve výchově sourozenců** matka přiznala, že v minulosti byl přístup k oběma dcerám rozdílný. „*Tak těm nemocným dětem se prostě člověk snaží ulevovat, i ten přístup k ní byl takový něžnější.*“ Tento rozdíl podle jejích slov negativně ovlivňoval vztah mezi sestrami, a proto se s manželem rozhodli přístup sjednotit. Od té doby matka vnímá výrazné zlepšení ve vzájemném vztahu mezi sourozenci.

Matka z **rodiny č. 4** popisovala, že **vztahy mezi sourozenci** se v průběhu let výrazně proměňovaly. Zatímco starší syn v dětství projevoval známky žárlivosti, starší dcera si k mladšímu bratrovi vytvořila blízký vztah již od útlého věku. Starší syn obtížně nesl větší pozornost věnovanou jeho bratrovi, což se projevovalo nevhodným chováním. „*On prostě žárlil a dělal různé lumpárny, nedocházelo mu, že je malinký a potřebuje prostě více té péče,*“ popsala. V současné době je jejich vztah klidnější – při setkání si podle slov matky popovídají a starší syn dá občas bratrovi menší obnos peněz, nicméně jeho hlavní prioritou je nyní vlastní rodina.

Co se **zapojení sourozence do péče** týče, matka uvedla, že zatímco starší syn se do péče o mladšího bratra nikdy výrazně nezapojoval, dcera v péči sehrála důležitou roli. V dětství například doprovázela bratra do mateřské školy, pomáhala s přebalováním a běžnou péčí. I v současné době, během víkendových návštěv, tráví s bratrem volný čas – hrají společenské hry nebo chodí na procházky. Matka velmi oceňuje její přístup a ochotu pomáhat, zejména s ohledem na to, že dcera zažila náročné dětství. „... její vlastní máma se ji zřekla, když ji bylo, myslím, 6 let,“ uvedla.

Odlišnost ve výchově sourozenců – matka reflektovala, že každé z dětí vyžadovalo zcela individuální přístup. U dcery zmiňovala zanedbanost a emoční nestabilitu vyplývající z problematického vztahu s její biologickou matkou. Výchova staršího syna byla podle jejích slov rovněž náročná – potýkal se s ADHD, dyslexií, dysgrafií a svalovou hypotonií, které vyžadovaly pravidelné rehabilitace a zvýšenou péči. „Každému z nich jsem se vždy musela věnovat na sto procent,“ popsala matka. Situaci se rodiče snažili řešit individuálním časem tráveným s každým z dětí.

Vztah mezi sourozenci je podle slov matky z **rodiny č. 5** velmi silný a láskyplný. Syn má svou mladší sestru velmi rád a podle matky by pro ni udělal cokoli. Již od raného dětství jsou si velmi blízcí. „Když byla malá, tak chtěla být ostríhaná jako kluk a všechno musela mít jako brácha,“ vzpomíná matka. Popsala rovněž, že syn je k jeho mladší sestře velmi empatický a trpělivý.

Zapojení sourozence do péče – syn se podle matky do péče o mladší sestru aktivně zapojuje, především při běžných denních činnostech. Pomáhá sestře s domácími úkoly, zabaví jí během pobytu venku, hraje s ní různé hry nebo s ní tráví volný čas v jejím pokoji. „Bud' se koukají na televizi, anebo on jí tam něco pouští třeba na telefonu, něco si povídají, říkají si zážitky ze školy...,“ uvedla. Dříve se podílel i na hygieně, vzhledem ke zhoršené fyzické kondici dcery však tuto část péče přebíral převážně otec. S krmením syn pomáhá pouze výjimečně, jelikož je dcera silně fixovaná na matku a od nikoho jiného jídlo téměř nepřijímá.

Co se **odlišnosti ve výchově sourozenců** týče matka přiznala, že vzhledem k náročnosti péče o dceru byl syn v mnoha ohledech „odsunut na druhou kolej“. „Když třeba měl nějakou akci, ale nebylo možné se tam dostat s vozíčkem, tak tam musel jít pouze jeden rodič a druhý zůstat s dcerou doma.“ Sdělila rovněž, že si je vědoma i toho, že na syna jsou kladeny mnohem vyšší nároky. I finančně se většina rodinných prostředků směřuje na potřeby dcery. I přes to však syn přijal tuto situaci velmi zodpovědně s pochopením a empatií. „Psali ve škole slohovou práci

na téma, že kdyby dostali milion, co by s ním udělali... a on napsal, že by ty peníze dal lidem, kteří je potřebují, buď sestře nebo jiným lidem na vozíčku.“ Matku tento projev zralosti velmi dojal a vyjádřila lítost, že její syn musel rychle dospět. S manželem se mu však snaží vše vynahrazovat a trávit s ním co nejvíce volného času.

12. Spolupráce se zdravotnickými pracovníky a průběh podpůrné léčby

V této kategorii respondentky popisují, jaké jsou jejich zkušenosti se zdravotnickými pracovníky a jaký typ terapeutické a podpůrné léčby v současné době využívají.

Zkušenosti se zdravotnickými pracovníky – matka z **rodiny č. 1** sdělila, že zkušenosti se zdravotníky hodnotí pozitivně. *„Všichni se k nám chovali velmi mile, kdykoliv jsme si s něčím nevěděli rady, tak nám neváhali pomoc a nikdy jsem neměla pocit, že by něco zanedbávali.“* Vzpomněla si například na užitečné rady ohledně přístupu k dítěti. *„Třeba abych mu hodně četla, ukazovala obrázky, hodně mu všechno vysvětlovala, protože on špatně chápe...“* Podle jejích slov se s lékaři nesetkávají často, nicméně při návštěvách vnímá jejich komunikaci jako vstřícnou a zaměřenou rovnoměrně směrem k matce i dítěti. V rámci návštěv psychologa, které probíhají jednou za dva roky, odborník nejprve hovoří se synem a poté s matkou, které poskytuje zpětnou vazbu ohledně aktuálního stavu dítěte. Psycholog zpravidla konstatuje, že psychický vývoj syna zůstává dlouhodobě neměnný a odpovídá přibližně věku šesti let a devíti měsíců. Matka rovněž uvedla, že syn nevykazuje strach z lékařů, ale návštěvy vnímá spíše negativně a bez zájmu. Popsala, že ho na tyto situace připravuje s předstihem a motivuje ho drobnou odměnou v podobě jeho oblíbené sladkosti.

Terapeutická a podpůrná péče – v minulosti docházel syn na rehabilitace, které byly součástí pravidelné péče, nicméně z důvodu nízké míry spolupráce a obtížím při soustředění byla tato forma terapie ukončena zhruba v jedenácti letech věku dítěte. *„On moc nespolupracoval, nebavilo ho to a nedokázal udržet pozornost...“* V současnosti syn žádnou další podpůrnou terapii neabsolvuje. Z medikace užívá pouze přípravek Risperdal, ze skupiny léků, které se nazývají antipsychotika.

Zkušenosti se zdravotnickými pracovníky – matka z **rodiny č. 2** uvedla, že se zdravotníky mají v zásadě dobré zkušenosti, přestože přímou podporu v podobě rad příliš nevyhledávala. *„Tu jsem vysloveně ani nepotřebovala, protože našťastí jsme neměli žádné velké problémy nebo tak něco...“* Většinu běžných zdravotních obtíží se snaží zvládnout v domácím prostředí a k lékaři se obrací až tehdy, kdy domácí metody nezabírají. Během návštěv odborníci komunikují výhradně s ní, jelikož dcera kvůli své diagnóze na verbální kontakt nereaguje

a během vyšetření nespolupracuje. Popsala, že některé výkony, například měření a vážení, odmítá absolvovat v ordinaci lékaře, proto je matka provádí předem doma. V případech, kdy je nutný odběr krve, musí být dítě fixováno. „*To ji musím pořádně držet a natáhnout jí tu ruku, aby to paní doktorka mohla odebrat.*“ Přesto se dcera podle jejích slov návštěv lékaře nebojí a zdravotnické prostředí ji nevadí, pokud nejsou vyžadovány nepříjemné výkony.

Terapeutická a podpůrná péče – za největší obtíže matka označila podávání medikace, jelikož má dcera výrazný odpor k polykání tablet. Matka popsala, že během užívání antibiotik dokázala do dcery dostat pouze tři tablety z celkové dávky, přestože se snažila o jejich zamaskování. „*Doktorka nám řekla, abychom je nadrtili do jogurtu nebo přesnídávek, ale protože je tam dcera cítila, tak mi je poté odmítala jíst.*“ Lékařka později předepsala antibiotika v tekuté formě, což se ukázalo jako účinnější varianta. Matka sdělila, že rehabilitace ani jiné formy podpůrné terapie dcera neabsolvuje a žádnou medikace neužívá.

Zkušenosti se zdravotnickými pracovníky – matka z rodiny č. 3 hodnotí velmi pozitivně. Již od prvního kontaktu vnímala přístup odborníků jako vstřícný a podporující. „*Ten prvotní rozhovor s nimi byl určitě na úrovni, cítila jsem od nich dostatečnou podporu, a i teď jsou na nás všichni velmi hodní.*“ Interakce probíhá převážně prostřednictvím rodičů, nicméně lékaři komunikují i s dcerou. Výjimkou tvoří například návštěvy psychiatra, kde je kladen důraz na přímý rozhovor s dítětem. Dcera má podle slov matky ke zdravotnickému personálu kladný vztah a snaží se aktivně komunikovat. „*Dcera je hodně upovídáná. Teď to má tak, že s kýmkoliv se potká, tak mu toho hodně napovídá,*“ podotkla matka s úsměvem.

Terapeutická a podpůrná péče – v současnosti dcera absolvuje pravidelné rehabilitační pobyty v Hamzově léčebně. Žádnou jinou formu podpůrné léčby ani medikaci dle sdělení matky nevyužívá.

Zkušenosti se zdravotnickými pracovníky – matka z rodiny č. 4 popsala, že jejich zkušenosti se zdravotníky jsou velmi pozitivní. Během návštěv lékaři komunikují jak s ní, tak se synem. „*Já tedy hodně mluvím, ale samozřejmě mluví i se synem.*“ Syn dle jejích slov vnímá zdravotnické prostředí kladně, návštěvy lékařů mu nedělají problémy, naopak se na ně těší.

Terapeutická a podpůrná péče – syn již od raného dětství pravidelně navštěvuje rehabilitace, aktuálně především z důvodu ploché nohy. Rehabilitační terapie probíhá v cyklech – po několika týdnech následuje pauza a poté opět pokračují. Také v domácím prostředí procvičují

předepsané cviky, jako je chůze po špičkách a patách, sbírání a přemísťování korálek nohou či posilování kolen pomocí míče. Matka však uvedla, že v poslední době byly návštěvy přerušeny z důvodu častějších onemocnění dítěte. „*On mívá často ty respirační nebo střevní onemocnění...*“ V takových případech se rodiče střídají v péči, přičemž častěji zůstává doma matka, která pracuje na zkrácený úvazek. Logopedii navštěvovali do minulého roku, vzhledem k nemoci však došlo k přerušení docházky. Matka však plánuje terapii opět obnovit, jelikož má syn stále obtíže s výslovností. „*Sice ví, že si má jazyk hlídat, ale třeba když mluví rychleji, tak ho ten jazyk prostě zlobí a pak komolí různá slova.*“ Podle jejích slov syn dříve užíval Nootropil, ze skupiny psychostimulancií, předepsaný neurologem; v současnosti užívá pouze léky na alergie a vitamíny.

Zkušenosti se zdravotnickými pracovníky – matka z **rodiny č. 5** uvedla, že s výjimkou jedné negativní zkušenosti s první ošetřující neuroložkou jsou jejich zkušenosti se zdravotníky velmi pozitivní. Lékaři aktivně komunikují jak s matkou, tak s dcerou. „*Oni vždycky mluví i na dceru, ptají se jí, jak se má, jak se cítí, jestli jí vyhovuje medikace...*“ Následně konzultují i s matkou, čímž jí zapojují do rozhodovacího procesu o léčbě. Podle jejích slov se dcera na návštěvy lékařů vždy těší a s personálem ráda komunikuje. K matčinu překvapení proběhly bezproblémově i první odběry krve na genetické testování a taktéž vyšetření magnetickou rezonancí. „*Já jsem z těch odběrů měla hrůzu, ale ona normálně seděla a odběr proběhl v pořádku,*“ uvedla.

Terapeutická a podpůrná péče – dcera pravidelně absolvuje rehabilitační pobyty v Hamzově léčebně v doprovodu matky. Mimo tyto pobyty také každý týden docházejí na ambulantní rehabilitační cvičení. Nedílnou součástí rehabilitačních pobytů je i klinická logopedie, která se zaměřuje na stimulaci a masáže obličejových svalů. Z medikace dítě užívá pouze přípravek Rivotril ze skupiny benzodiazepaminů.

13. Proměna rodinného života z pohledu matky

V této kategorii je popsáno, jak matky vnímaly dopad narození dítěte s mentálním postižením na dynamiku rodinného a sociálního života. Bylo zkoumáno, zda došlo ke změnám v rodinných vztazích, a zda se podle matek proměnily i jejich vztahy s přáteli.

V **rodině č. 1** zůstaly rodinné vztahy podle matky beze změny. Přestože se každý člen rodiny musel s diagnózou vyrovnat po svém, syna všichni vnímají jako plnohodnotnou součást rodiny „*Prostě když se vám takové dítě narodí, tak každý se s tím musí smířit a vyrovnat sám. Ale každý*

ho prostě bere jako součást rodiny,“ sdělila matka. Pouze její vztah s partnerem se však v průběhu let významně proměnil – otec zpočátku přistupoval k synovi jako ke zdravému, po několika letech si však podle matky začal uvědomovat, že se syn nikdy plně neosamostatní. To vyvolalo citové odcizení mezi partnery, které nakonec vedlo k rozvodu. Dále matka zmínila, že v širším sociálním okruhu došlo k pár drobným změnám – na některých společenských setkáních si muži ze syna občas dělali legraci, protože nerozuměl jejich humoru. *„Chlapi si z něj někdy trošku utahovali, protože mu nedocházely jejich vtipy. Víím, že to nemysleli špatně, ale i tak mi to trochu vadilo.“* Z toho důvodu se matka rozhodla syna na podobné akce raději nebrat. V minulosti ho nechávala na hlídání u prarodičů, dnes již dokáže doma zůstat sám.

Matka z **rodiny č. 2** popsala, že narození dcery s mentálním postižením její vztah s manželem spíše posílilo. Přestože se podle jejích slov objevovaly mírné neshody, dokázali si být vzájemnou oporou. *„Určitě nás to více semklo a dokázali jsme si být vzájemnou oporou.“* Podle matky se po narození dcery jejich pohled na život výrazně proměnil – více si začali vážit zdraví a přestali se soustředit na kariéru či společenský status. *„Zjistili jsme, že jsou úplně jiná privilegia v životě než honit se za penězi, honit se za kariérou, mít spoustu přátel ... Nejdůležitější je zdraví a držet pohromadě.“* I pohled matky na ostatní děti se změnil – přestala soudit jejich nevhodné chování a častěji přemýšlí, zda za tím nemůže stát například vývojová odchylka. Co se týče sociálních vztahů, matka uvedla, že zaznamenala určité ztráty. Setkávání s kamarádkami, jejichž děti byly vývojově výrazně napřed, v ní pokaždé vyvolávalo smutek a pocity bezmoci. *„Nedělalo mi dobře vidět stejně starý děti, který půjdou a řeknou: ‘Mami, já mám hlad.’ A moje dcera mi tohle nikdy neřekne,*“ přiznala. Postupem času se začala více stýkat s maminkami dětí s podobnými obtížemi, u nichž cítila větší porozumění. Její sociální okruh se tak výrazně zúžil a zůstaly jí pouze nejbližší přítelkyně, se kterými je v pravidelném kontaktu dodnes.

V **rodině č. 3** došlo po narození dcery k určitému napětí, které se však neprojevovalo výrazným narušením partnerského vztahu. Matka přiznala, mezi ní a manželem nastalo období odtazeni, které však postupem času odeznělo. Za náročnější označila zejména počáteční fázi, kdy bylo potřeba zajistit vhodnou speciální školu, organizovat dopravu a nastavit nový denní režim. Situace se stabilizovala, jakmile se dcera na tento nový režim adaptovala. *„...poté se naučila jezdit tím autobusem a najela na ten pravidelný režim, takže to bylo v pohodě od té doby. Jen prostě jsme si na to museli nejdříve zvyknout.“* V oblasti přátelských a širších rodinných

vztahů matka nezaznamenala výraznější podporu. Podle jejích slov má rodina tendenci řešit vše samostatně a o pomoc nežádat. „*My jsme taková rodina, že všechno zvládneme o samotě.*“

Matka v **rodině č. 4** popsala, že narození syna původně vnímala jako příležitost k posílení rodinných vztahů. „*My jsme chtěli společné dítě s manželem, a tak jsem si svým způsobem myslela, že to tu rodinu spojí.*“ Období po stanovení diagnózy hodnotí jako velmi náročné. V partnerském vztahu se podle ní konflikty objevovaly spíše v souvislosti s rozdílným pohledem na výchovu dětí než kvůli vzájemným neshodám. „*Téměř nikdy jsme se nehádali kvůli sobě, ale spíše kvůli těm dětem, protože každý máme jiný pohled na výchovu.*“ Přesto však diagnóza jejich vztah zásadně nenarušila a manželé nadále fungují jako tým. Výraznější podporu nepociťovala, s výjimkou dlouholeté kamarádky, která má rovněž dítě s mentálním postižením. Ta jí dodnes často pomáhá, například s ranním odvozem syna do školy nebo v minulosti hlídala dítě přes noc v době, kdy matka pracovala noční směny. Vztahy s širší rodinou a přáteli zůstaly podle matky beze změn, s manželem se snažili situaci zvládat především vlastními silami.

Matka v **rodině č. 5** uvedla, že vztahy v rodině po stanovení diagnózy zůstaly zásadně stabilní. Přestože první rok byl pro jejího manžela psychicky velmi náročný, postupem času situaci přijal a jejich partnerský vztah se posílil. „*Řekla bych, že doopravdy nás to strašně spojilo k sobě,*“ poznamenala. Postupem času se manžel začal aktivně zapojovat i do péče o domácnost a dnes zvládá běžné úkony, jako je vaření nebo úklid, zvláště v obdobích, kdy matka s dcerou pobývají na rehabilitačních pobytech. Ohledně širších vztahů matka přiznala, že pro ni již od počátku je velmi obtížné žádat o pomoc. Podporu ze strany rodiny i přátel však vnímá jako výraznou, i když se občas setká s necitlivými poznámkami. „*Třeba my měli velkou radost z toho, že jsme dostali auto pro dceru. No a moje sestra mi na to kdysi řekla, že by se nikdy nesnížila na to, aby takhle žádala o auto.*“ Ve vztazích s kamarádkami došlo k výrazné změně – po narození dcery ji jejich společné chvíle začaly psychicky zatěžovat, zejména když se řešily vývojové milníky ostatních dětí. „*Ony mezi sebou řešily, že jejich dítě už stojí, a já jsem si s nimi neměla co říct,*“ svěřila se. Postupně se společných setkání s kamarádkami přestala účastnit a začala trávit čas raději sama.

14. Vyrovnávání se s diagnózou a sebepéče rodičů

Tato tematická kategorie popisuje způsoby, jakými se matky vyrovnávaly s diagnózou mentálního postižení dítěte. Sleduje, jaký byl jejich proces smířování se se situací a zda v této

souvislosti vyhledaly odbornou psychologickou pomoc. Pozornost je rovněž věnována tomu, zda matky mají prostor pro vlastní duševní hygienu a péči o sebe samé.

V **rodině č. 1** bylo pro matku přijetí syna zpočátku náročné, postupem času se s tím však dokázala vyrovnat. Uvedla, že nejdůležitější bylo smířit se s tím, že syn nebude nikdy zcela samostatný, a nesnažit se s tím bojovat. „*Člověk to prostě musí vzít na vědomí a prostě se s tím nestresovat.*“ Odbornou pomoc matka nevyhledávala, oporu však nacházela ve svých rodičích, kterým se mohla svěřit a kteří ji v obtížných chvílích vyslechli. V současnosti se snaží více věnovat sama sobě, zejména prostřednictvím pravidelného cvičení, práce na zahradě či setkávání s blízkou přítelkyní.

Za nejnáročnější období matka z **rodiny č. 2** považovala první dva roky po stanovení diagnózy. „*Třeba ty první dva roky, než jsem se s tím smířila, pro mě byly nejnáročnější.*“ Podle jejích slov ji nezbylo nic jiného než situaci přijmout takovou, jaká je a přizpůsobit se odlišnému způsobu života. Odbornou pomoc nevyhledávala, oporu čerpá zejména z kontaktu s blízkými osobami. O duševní pohodu pečuje pravidelným cvičením na trampolínách, procházkami v přírodě, návštěvami rodičů a setkávání s blízkou přítelkyní. Tyto aktivity jí pomáhají udržovat rovnováhu v každodenní péči o dceru.

Matka z **rodiny č. 3** zprvu na diagnózu dcery reagovala ústupem do soukromí a potřebou vyřešit situaci sama. Následně se však rozhodla dceru přijmout takovou, jaká je. Matka se však domnívá, že ty nejtěžší chvíle však mají teprve před sebou. „*...to nejtěžší nás teprve bude čekat, protože se říká, že tyto postižené děti mají pubertu jakoby pozdější...*“ Matka uvedla, že psychologické konzultaci by se pravděpodobně nebránila, sama jí však aktivně nikdy nevyhledávala. Péči o své duševní zdraví věnuje především formou fyzické aktivity, pobytu v přírodě, trávením času s partnerem a přáteli. Za důležité považuje vyhradit si každý den alespoň krátký čas pro sebe, což se jí podle vlastních slov daří: „*... jak se říká: Člověk by si měl najít každý den dvě hodinky, a to já stíhám.*“

Matka z **rodiny č. 4** se s diagnózou syna vyrovnávala postupně. V současnosti se situaci snaží vnímat realisticky, bez idealizace a popírání. „*Když si budu něco nalhávat, tak bych si tím akorát ubližovala.*“ Jako významný zdroj duševní pohody vnímá synovy pokroky, které jí dodávají naději a vnitřní klid. Odbornou pomoc matka nevyhledávala. V rámci péče o sebe se zaměřuje na pravidelný odpočinek a aktivity, které jí přinášejí radost – pravidelně navštěvuje kosmetiku, kadeřnici, masáže či chodí do kina. Přiznala také, že během doby, kdy je syn ve škole, si občas dopřeje i klid na odpočinek a načerpání energie.

Matka z **rodiny č. 5** přiznala, že smíření s diagnózou dcery pro ni stále není zcela uzavřeným procesem. I přesto, že se snaží soustředit na dceřiny pokroky a pozitivní momenty, občas na ní doléhají pocity smutku. „*Vždycky přijde období, kdy brečím, protože mi to je líto...*“ Odbornou psychologickou pomoc nikdy nevyhledávala – hlavní oporou je pro ni manžel, se kterým pravidelně sdílí své myšlenky a emoce. Pěčí o sebe naplňuje především procházkami po okolí a aktivním trávením času s dětmi. V době, kdy jsou děti ve škole, se věnuje vaření a úklidu domácnosti, ale zároveň se snaží dopřát si prostor pro relaxaci.

15. Největší výzvy během výchovy dítěte s mentálním postižením

Tato kategorie se zaměřuje na klíčové obtíže, kterým rodiny dětí s mentálním postižením musely v průběhu jejich výchovy čelit.

V **rodině č. 1** matka uvedla, že mezi největší výzvy během výchovy syna patřily obtíže v oblasti komunikace, sociálních vztahů a učení. Podle jejích slov se syn v raném dětství potýkal s výraznými problémy ve výslovnosti. „*Měl problémy hlavně s písmenky R, Ř, Š, Ť a tak podobně. Dále také šišlal a komolil různá slova.*“ Díky každodennímu domácímu tréninku a pravidelným návštěvám logopeda se mu však postupem času podařilo naučit se mluvit srozumitelně. Další výzvu představovala jeho sociální adaptace – nerozuměl si s vrstevníky a navazoval přátelství spíše s mladšími dětmi, které podle matky odpovídaly jeho mentální úrovni. Za závažný moment matka označila incident, kdy se syn prostřednictvím internetu seznámil s mužem vydávajícím se za dívku jeho věku a pokusil se o osobní setkání. Ke schůzce skutečně došlo, muž se ho pokusil nalákat do auta, naštěstí však chlapec rozpoznal nebezpečí a utekl. Událost byla následně nahlášena na policii, kde matka předem upozornila na synovu diagnózu. Podle ní byla situace pro syna zpočátku stresující, díky vstřícnému přístupu policistů ji však zvládl. Od té doby si dává na online komunikace větší pozor a matka má možnost nahlédnout do jeho zpráv. „*Hmm, to ani ne, od té doby i on sám si na to dává pozor a s cizími lidmi si nepíše. Mám přístup k jeho zprávám, tak to tam vidím a mohu si je kdykoliv přečíst.*“ Rovněž zmínila synovi obtíže s učením – měl problém se soustředěním a obtížně se zapamatováním informací. Výuka vyžadovala každodenní domácí opakování, která byla závislá na aktuální náladě a vnitřním naladění syna. „*Musel mít vyloženě náladu na to učení,*“ podotkla matka.

V **rodině č. 2** matka popsala výchovu dcery jako poměrně bezproblémovou – přirovnala ji k péči o malé dítě. „*Ona je prostě jen přerostlý mimino,*“ uvedla s úsměvem. Výchovu dcery tedy nevnímá jako výrazně náročnou ani spojenou s konkrétními výzvami či krizovými

momenty. „*To je akorát sehnat nové hračky, aby si měla s čím hrát, aby se měla o co zajímat,*“ podotkla.

Jako největší výzvu vnímá matka z **rodiny č. 3** období nástupu dcery do školy. Nejtěžší pro ni bylo se adaptovat na nový režim a pravidelné plnění školních povinností. „*Nejdříve se hodně vztekala, když jí něco nešlo... bylo vidět, že jí to rozptyluje, že neumí tohle vyslovit nebo tohle napsat,*“ popsala matka. Nejvíce krizové byly podle ní první a druhá třída. Situaci se snažili řešit pomocí otevřeného rozhovoru, kdy dceři opakovaně vysvětlovali význam a důležitost vzdělávání. Postupem času se dívka naučila školní docházku přijmout jako běžnou součást života. Matka se však domnívá, že další výzvy mohou přijít v souvislosti s pozdním nástupem puberty. „*Tak já si myslím, že ty největší výzvy jsou teprve před námi. Ono se říká, že tyhle děti mají opožděnější pubertu.*“

V **rodině č. 4** za největší výzvu matka zmiňovala začleňování syna do kolektivu. Podle jejích slov se hůře přizpůsobuje změnám a obtížně navazuje nové vztahy s vrstevníky. „*Trvá mu dlouho, než někomu začne věřit.*“ Významným momentem byla adaptace syna na školní prostředí. Přestože se zpočátku do školy těšil, po rozhodnutí umístění do speciální základní školy – bez jeho vrstevníků z mateřské školy – se u něj objevily obavy a nejistota. „*Bál se, co bude, přestal se těšit, začal mít spíše obavy...*“ popsala matka. Postupem času se však v novém prostředí aklimatizoval, oblíbil si třídní učitelku a navázal přátelství i se staršími spolužáky, jelikož jsou třídy věkově smíšené. Matka syna aktivně motivovala a sehrála tak důležitou roli v adaptačním procesu.

Největší výzvu v **rodině č. 5** matka označila obtíže v komunikaci, které vychází z nesouladu mezi mentální kapacitou dcery a jejími fyzickými možnostmi. „*Ona je prostě mentálně na tom docela dobře, jen je uvězněna ve svém těle. Ona by světu chtěla říct všechno, ale dostat to ze sebe je pro ni strašně těžký.*“ Podle jejích slov dceři z důsledku neurologických obtíží trvá delší dobu, než se vyjádří. Zvláště náročné jsou situace, kdy lidé její věty doplňují za ni – často nesprávně – což dceru rozrušuje. Matka se proto snaží okolí vysvětlovat, jak s dcerou správně komunikovat, aby měla prostor dokončit své vyjádření vlastním tempem.

16. Každodenní život a dlouhodobé plány

Tato kategorie se věnuje tomu, jak péče o dítě s mentálním postižením ovlivňuje každodenní fungování rodiny, představy o budoucnosti dítěte, když už se o něj nebudou moci nadále postarat.

Matka v **rodině č. 1** popsala, že péče o jejího syna výrazně ovlivňuje nejen každodenní režim, ale i dlouhodobé životní plány. „*Vím, že do konce života tu se mnou bude bydlet a budu o něj muset pečovat,*“ uvedla. Z tohoto důvodu si nemůže dovolit například spontánně odjet na delší dobu z domova, aniž by zajistila dohled nad synem. Výchovu vnímá jako náročnější než u zdravého dítěte – syn neřeší například čistotu oblečení či nepořádek v pokoji. Vyžaduje tak zvýšený dohled v každodenních činnostech. Běžný den má podle matky strukturovaný režim – syn se ráno sám probouzí pomocí budíku, sám se nasnídá a dojíždí autobusem do školy. Odpoledne tráví nejčastěji procházkami po okolí či hraním počítačových her, večer pak tráví čas povídáním si s matkou a chodí spát kolem půlnoci. Pomoc s domácími činnostmi je spíše příležitostná. „*Někdy, když se mu chce, tak si sám uklidí pokoj nebo mi třeba vyndá nádobí z myčky, ale musí to on sám vyloženě chtít,*“ dodala. V letních měsících se však rád zapojuje do práce se dřevem či sekáním trávy. Nakupování podle jejích slov bývá složitější, jelikož syn nedokáže odhadnout hodnotu peněz a často si přeje drahé a nepotřebné věci, proto matka radši nakupuje sama. Do budoucna doufá, že péči o syna převezme jeho starší sestra, která ho dobře zná a má k němu blízký vztah. Přestože je péče o syna psychicky náročná, matka zdůrazňuje, že si na rozdílný život postupně zvykla. „*Jakmile se s tím člověk naučí žít a zvykne si, tak je to celkem v pohodě.*“

V **rodině č. 2** matka popsala, že život s její dcerou je „*jiný*“ a vyžaduje každodenní přizpůsobování. „*Vím, že prostě nemohu jen tak odjet, musíme ten život přizpůsobit podle ní,*“ uvedla. Běžný den je přizpůsoben potřebám rodiny – ráno matka chystá svačiny pro obě děti, odvádí dceru do školy, dvakrát týdně absolvuje vlastní rehabilitace a obstarává běžné domácí činnosti, jako je úklid či praní. Odpoledne vyzvedává dceru ze školy, která má po návratu ze školy ustálený režim – svačina, sledování pohádek, případně procházka, večere, večerní hygiena a kolem deváté hodiny uložení ke spánku. Matka uvedla, že o volných chvílích si také dcera ráda hraje s plastovými hračkami, jako je bagr nebo traktor. Donedávna trávila čas také s asistenčním psem, který jí pomáhal například podávat upadlé předměty. Nového psa však rodina neplánuje, jelikož dcera dle slov matky na něj nebyla výrazně fixována. Ohledně budoucnosti matka přiznala, že zatím nemá žádný konkrétní plán. Děti jejího partnera jí sice ujišťovaly, že by péči o dceru převzaly, ale sama si není jistá, do jaké míry by to bylo reálné. „*Sice děti od partnera mi říkaly, že by se o ní postarali, ale kdo ví, jak by to bylo ve skutečnosti. Mají samozřejmě svoje životy, bydlí v Praze...*“ Poznamenala, že při návštěvách sice matce občas pomáhají, plnou péči o dceru si zatím nezkusili. Přesto věří, že v krizové situaci by se o dceru postarali.

V **rodině č. 3** bylo popsáno, že každodenní péče o dceru s mentálním postižením se stala postupem času běžnou součástí života. Matka uvedla, že ačkoli zpočátku bylo nutné některé aspekty života zásadně přizpůsobit, dnes už situaci vnímají jako přirozenou. Mezi největší změny patřilo přizpůsobení volného času a potřeba zvýšeného dohledu nad dcerou. Matka také přiznala, že chvíle, kdy je dcera na pobytu mimo domov, jí přinášejí určitou úlevu: „*Přiznám se, že když pak odjede na ten pobyt, tak mám pocit úlevy, že se o ní chvíli stará někdo jiný.*“ Běžný den začíná standardními ranními aktivitami – hygiena, příprava do školy a odchod na autobus, přičemž v případě potřeby ji matka do školy odveze autem. Odpoledne dcera tráví volný čas posloucháním hudby, sledováním seriálů, četbou, případně společnými aktivitami s rodiči. Rodina se snaží dceru aktivně zapojovat do společenského života: „*Chodíme do kina, každý rok je u nás na vesnici ples...*“ V rámci volných dnů podnikají také výlety a navštěvují příbuzné, například bratrance dcery, který žije v chráněném bydlení. Na otázku týkající se budoucnosti péče matka uvedla, že zatím situaci podrobně neřešili, ale doufá v podporu starší dcery: „*Tak já doufám, že by se o ní postarala starší dcera, ale zatím jsme to nijak neřešili...*“ V případě potřeby připouští také využití služeb chráněného bydlení.

Péče o syna v **rodině č. 4** vyžaduje dle slov matky velké množství pozornosti a trpělivosti. „*Musíte prostě obětovat nějaký ten svůj čas a být tu pro něj, mít s ním trpělivost.*“ Běžný den začíná vypravením syna do školy – v případě, že matka odchází do práce dříve, pomáhá s dopravou blízká kamarádka. Po návratu ze školy synovi připraví svačinu a poté se věnují domácím úkolům. Zbytek dne má syn volnou zábavu, během které si nejčastěji sám hraje nebo sleduje videa na telefonu. Matka přiznala, že by sice čas strávený u obrazovky ráda omezila, není to vždy snadné. Večer tráví společným sledováním televize a kolem desáté syn chodí spát. Syn má také pozitivní vztah ke knihám, zejména těm s obrázky a krátkým textem. Díky čtenářskému deníku, který mají ve škole, se podle jejích slov postupně zlepšuje ve schopnosti porozumět čtenému textu. „*S každou knížkou si toho pamatuje víc a víc,*“ doplnila. Co se týče budoucnosti, matka doufá, že by se v případě potřeby péče ujala starší dcera, která má se synem velmi blízký vztah. Přiznává však, že toto téma s ní zatím otevřeně neprobírala.

V **rodině č. 5** matka popsala, že péče o dceru výrazně ovlivňuje nejen každodenní režim rodiny, ale i jejich dlouhodobé životní možnosti. Výchovu mentálně a fyzicky postiženého dítěte považuje za velmi obtížnou. „*Člověk by chtěl jít na wellness, třeba jen na dva dny s kamarádkami. Já to ani neznám, já už za ty roky nevím, co to je. Na zábavy nechodím. Pro mě skončil i ten můj osobní život...*“ S manželem se dle jejích slov nemohou účastnit ani společenských akcí, například večerních zábav či festivalů. Také kvůli pravidelným

rehabilitačním pobytům a nutnosti neustálé péče se matka nemůže vrátit ke své původní profesi ošetrovatelky, která ji velmi naplňovala. Jejich běžný den začíná odvozem dětí do školy. Během dopoledne se matka věnuje domácnosti, vaření či pečení a odpoledne tráví s dětmi – dceru vyzvedává ze školy, chodí na společné procházky a dělají domácí úkoly. Dcera tráví volný čas sledováním pohádek, na tabletu či čtením. Večer je věnovaný hygieně a oblíbenému rituálu – hraní karetní hry žolíky, a kolem deváté hodiny dceru uloží ke spánku. Ohledně budoucnosti matka vyjádřila silné obavy. „*Nevím, jestli by se o ní doopravdy postaral někdo z rodiny, nebo by byla v nějakém zařízení...*“ Přiznává, že si zatím nedokáže představit, jaká bude dceřina situace, až se o ni jednoho dne nebudou moci s manželem postarat sami.

17. Bezradnost

Tato kategorie se zaměřuje na situace, kdy se rodiče cítili bezradní a nebyli si jistí, jak dále postupovat při péči o dítě s mentálním postižením. Popisuje, v jakých konkrétních situacích tyto pocity zažili a jaké strategie jim pomohly tyto stavy překonat.

V **rodině č. 1** matka popsala, že zejména v období, kdy syn navštěvoval první stupeň základní školy, ji učitelé často kontaktovali z důvodu jeho nevhodného chování. Podle jejích slov bylo toto chování způsobeno synovou důvěřivostí a vlivem ostatních spolužáků. „*Byl důvěřivý a jeho spolužáci ho navedli k nějaké špatnosti.*“ Chlapec si také neuvědomoval hranice společensky přijatelného chování a postrádal respekt k autoritám. Matka uvedla, že řešením byl trpělivý přístup a opakované vysvětlování důsledků jeho chování. Postupem času se situace zlepšila a v současnosti se syn podle jejích slov snaží chovat k druhým s úctou a respektem.

Rodina č. 2 se podle slov matky během výchovy dcery nesešla s žádnými zásadními situacemi, ve kterých by se cítila bezradná. Popsala, že ačkoliv má dcera mentální postižení, vnímá ji jako „*relativně funkční dítě*“, se kterým se dá běžně fungovat. „*Můžu říct, že prostě to беру tak, že máme přerostlé mimino doma.*“ Zmínila, že dcera nikdy nevykazuje problematické chování, zvládá kontakt s cizími lidmi a je schopna se bez potíží přizpůsobit běžným situacím.

Matka z **rodiny č. 3** uvedla, že se během výchovy dcery s mentálním postižením nikdy nesešli s situací, která by je zcela zaskočila nebo ve které si nebyli jistí, jak dále postupovat. „*Nebylo tam nic závažného v čem bychom si nevěděli rady a cítili bychom se bezradní,*“ vzpomínala matka. Péče o dceru byla podle jejích slov zvládnutelná.

V **rodině č. 4** byly dle matky nejnáročnější situace spojeny s integrací syna do kolektivu a komplikovanějšími vztahy se sourozenci. Nejistota, jak mu pomoci při začleňování mezi

vrstevníky, v ní vyvolává pocity bezradnosti. Situaci se snaží řešit prostřednictvím komunikace se synem a pozitivní motivace. „*Motivujeme ho, aby si každý den nechal v té hlavičce pouze to hezký, co ten den zažil,*“ vysvětlila matka. Podporu vnímá jako klíčový prvek při zvládnání obtížných situací – syn lépe snáší sociální integrace, když vnímá její blízkost a oporu. „*Já si myslím, že mu nejvíce pomáhá, když jsem s ním a vidí, že ho podporuji.*“

Pro **rodinu č. 5** představovalo jednu z nejnáročnějších situací náhlé zhoršení zdravotního stavu dcery v důsledku dyskineze během loňského léta. „*To jí strašně létala noha i ruka. Začalo to večer a trvalo to několik hodin,*“ popsala matka. Tento dramatický stav v rodičích vyvolal pocity bezmoci. Dcera nebyla schopna ovládat své tělo, byla fyzicky vyčerpaná a psychicky frustrovaná. „*Začala si nadávat, že má blbou nohu...*“ Matka u ní celou noc seděla a snažila se jí uklidnit, přiznala však, že nevěděla, jak dále postupovat. Následujícího rána kontaktovala neurologii, kde jí doporučili nasazení Rivotrilu. Po jeho podání se stav dcery stabilizoval. Matka však celou situaci vnímala jako velmi ošrábající. „*Ta bezmoc, když máte normálně živé a hovorné dítě a najednou z ní je ležák... Byl to strašný pohled.*“

18. Reflexe rodičovství a doporučení pro ostatní rodiče

V této kategorii matky popisují, zda by s odstupem času něco změnily ve svém přístupu k výchově dítěte s mentálním postižením, popřípadě jaká doporučení by předaly ostatním rodičům v podobné situaci a jaké konkrétní zkušenosti matky zpětně hodnotí jako přínosné.

Matka v **rodině č. 1** uvedla, že pokud by měla možnost vrátit se do minulosti, byla by na svého syna více důsledná. Přiznala, že k němu často byla mnohem shovívavější, což dnes považuje za chybu. „*Bylo mi třeba líto na něj více vyvíjet nátlak a být přísnější, což ve finále bylo špatně.*“ Zpětně by kladla větší důraz na rozvoji pracovní morálky a dodržování řádu. Ostatním rodičům by doporučila nebát se být důslední, ale zároveň dítěti poskytovat stabilní oporu. Podle jejích slov považuje pro osamělé rodiče klíčové nebát se požádat o pomoc. Sama si nejvíce cení psychické podpory ze strany blízkých a příležitostné pomoci, například s hlídáním dítěte.

V **rodině č. 2** matka zhodnotila, že na výchově dcery by nic neměnila. Domnívá se, že k situaci přistupovala správně a nevybavuje si žádné konkrétní momenty, které by chtěla zpětně řešit jinak. Ostatním rodičům by doporučila využít služeb rané péče, kterou vnímala jako zásadní zdroj podpory. Vyzdvihla zejména praktickou pomoc s výběrem a pravidelným obměňováním hraček sloužící k rozvoji dítěte a možnost otevřeně sdílet své pocity. „*Už jen to mi velmi pomohlo, když jsem se mohla svěřit a vysypat ze sebe, co mě trápí.*“ Zároveň zdůraznila, že každý rodič si musí sám dojít k tomu, že si nemá dávat za vinu postižení svého dítěte.

V případě **rodiny č. 3** by se podle slov matky snažili k oběma dětem přistupovat stejně a neulevovat mladší dceři kvůli jejímu postižení. Zdůraznila, že by od ní vyžadovala zapojení do běžných činností v míře odpovídající jejím možnostem, stejně jako od její starší sestry. *„Jedna, když půjde dělat záchod, tak ta druhá to musí dělat taky.“* Pro ostatní rodiče v podobné situaci zmínila potřebu aktivního přístupu k rozvoji dítěte a snažit se ho plně začlenit do běžného života. Zároveň doporučila, aby se rodiče nebáli vyhledat podporu v organizacích a vyzdvihla důležitost neztrácet kontakt s okolním světem. *„My na začátku jsme měli tendence se s tím dítětem uzavřít... Ale je důležité opravdu žít a fungovat.“*

Matka z **rodiny č. 4** sdělila, že by zpětně ve výchově syna nic zásadního neměnila. Věří, že vždy jednala dle svého nejlepšího uvážení a svědomí a snažila se pro syna udělat vše. *„...všechno dělám srdcem, jak si myslím, že to je správně. Snažím se pro něj dělat maximum...“* dodala. Jako doporučení pro ostatní rodiče zmínila zejména potřebu trpělivosti a ochotu dítěti věnovat dostatek času. Rovněž zdůraznila, že velmi důležitá je schopnost přijmout celou situaci takovou, jaká. *„Člověk se musí obrnit a všechno to přijmout.“* Matka zmínila, že by ji na počátku velmi pomohla rada, jak si lépe rozdělit čas mezi všechny děti.

V **rodině č. 5** matka přiznala, že by s odstupem času na výchově své dcery nic zásadního neměnila. Sdělila, že se pro ni vždy snažila udělat maximum a nelituje žádného svého rozhodnutí. Jedinou věcí, kterou by změnila, je větší odvaha při prosazování dceřiných potřeb. *„Třeba když má někdo blbé řeči, tak mu něco řeknu, nebo se snažím pro ni vybojovat nějakou věc.“* Ostatním rodičům by doporučila zejména nenechat se ovlivnit negativními reakcemi ze strany okolí a neposlouchat je. Zároveň je však podle ní důležité nezatěžovat dítě nadměrným množstvím terapií. Upozornila, že převážně u dětí s dětskou mozkovou obrnou mají rodiče někdy tendence vytvářet přetížený režim. *„Měli by si uvědomit, jak je to pro to dítě těžké, a jak jim by bylo, kdyby je každý den někdo nutil cvičit a někam jezdit.“*

4 DISKUZE

Cílem této části bakalářské práce je shrnout, interpretovat a zasadit do širšího odborného kontextu výsledky kvalitativního šetření, jehož hlavním záměrem bylo získat hlubší porozumění životní realitě rodin vychovávajících dítě s mentálním postižením.

Výsledky této práce budou v diskusi porovnávány s vybranými výzkumy zaměřenými na život rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením. Výzkum Michalíka a kolektivu (2018) s názvem „*Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením*“, kteří využili kvalitativní metodu polostrukturovaných rozhovorů a zaměřil se na analýzu faktorů ovlivňujících kvalitu života pečujících rodin v oblasti zdravotnické a sociální podpory.

Dále budou výsledky porovnávány s diplomovou prací Michaely Brožové (2015) „*Mentálně postižené dítě v rodině*“, která byla realizována kombinací kvantitativního a kvalitativního výzkumu. V první fázi bylo dotazníkové šetření provedeno mezi 120 respondenty, následně bylo uskutečněno osm polostrukturovaných rozhovorů s matkami dětí s mentálním postižením. Cílem práce byla analýza a hlubší poznání rodinného prostředí, do kterého se dítě s postižením narodí.

Pro srovnání je využita také diplomová práce Jany Havlové (2021) „*Raná péče ve světle koordinované rehabilitace*“, která byla založena na 24 polostrukturovaných rozhovorech. Autorka se zaměřila na analýzu spolupráce sociálních pracovníků rané péče s dalšími subjekty, především s lékaři.

Součástí srovnání je také diplomová práce Anety Kuncové (2023) „*Náročná životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládnutí*“, která prostřednictvím kvalitativního šetření zkoumala, jak rodiny s dítětem s mentálním postižením zvládají tuto náročnou situaci a kdo jim poskytuje podporu a pomoc.

Výsledky práce jsou dále porovnány s poznatky ze studie Andrey Cerqueirovou (2025) s názvem „*Skleněné děti: Výzkum úzkosti*“, která se zaměřila na psychickou zátěž zdravých sourozenců dětí s postižením. Článek shrnuje výsledky českého výzkumu analyzujícího pocity úzkosti, očekávání a vnitřní tlak, kterému skleněné děti často čelí.

Výsledky této práce budou rovněž porovnány s odbornou literaturou.

Průzkumná otázka č. 1: Jakým způsobem se rodiče vyrovnali se zjištěním o narození dítěte s mentálním postižením?

Výsledky průzkumného šetření potvrdily, že období bezprostředně po sdělení diagnózy bylo nejnáročnějším a představovalo značnou psychickou zátěž. Ve výpovědích se objevovaly dva druhy zkušeností. Jednak taková, že v počáteční fázi měly respondentky k dispozici dostatek informací od odborníků, což jim usnadnilo orientaci v nové situaci a adaptaci na nové životní podmínky. Objevila se však také negativní zkušenost, kdy komunikace ze strany zdravotníků nebyla dostatečná a neposkytla rodině potřebnou míru podpory a informovanosti, což situaci dále komplikovalo.

Podle zjištění Michalíka a kol. (2018) sehrává přístup zdravotnického personálu klíčovou roli při zvládnání situace po sdělení diagnózy. Autoři poukazují na to, že rodiče často vnímají jednání zdravotníků jako traumatizující zážitek, který může významně ovlivnit jejich prožívání této situace. Ačkoli většina respondentek v tomto průzkumu hodnotila přístup zdravotníků pozitivně, výskyt negativní zkušenosti potvrzuje, že kvalita komunikace a citlivý přístup jsou v této fázi klíčové.

Michalík a kol. (2018) zároveň upozorňují, že významným stresorem je nejistota spojená s prognózou a budoucím vývojem dítěte, která může ovlivnit kvalitu života rodiny jak bezprostředně po diagnóze, tak i v dlouhodobém horizontu. Tento jev se potvrdil i v rámci tohoto výzkumu, kde některé matky popisovaly prodloužené období nejistoty a stresu v souvislosti s čekáním na upřesnění zdravotního stavu dítěte a jeho vývojové prognózy.

Z průzkumu vyplynulo, že se rodiče s diagnózou mentálního postižení svého dítěte museli vyrovnat a nezbylo jim nic jiného než situaci přijmout takovou, jaká je. Tento poznatek odpovídá odborné literatuře, která uvádí, že rodiče obvykle procházejí několika fázemi smířování se s diagnózou. Po počáteční fázi popření, která představuje obrannou reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, následuje období bezmocnosti a postupného přijímání reality postižení dítěte (Valenta a kol., 2018; Slowík, 2016).

Respondentky zdůrazňovaly, že klíčovým momentem pro přijetí situace bylo zbavení se pocitů viny a schopnost vnímat stav dítěte jako fakt, který nelze změnit, ale se kterým se lze naučit žít. Výsledky rovněž ukázaly, že přijetí postižení je dlouhodobý proces, který v některých případech nemusí být nikdy zcela dokončen. U některých rodičů přetrvávají pocity smutku,

litosti a vnitřního napětí. Tento vývoj odpovídá i poznatkům Michalíka a kol. (2018), podle nichž je adaptace na život s dítětem s postižením individuální a výrazně ovlivněná osobnostními a sociálními faktory.

Podobné závěry přinesl i výzkum Brožové (2015), ze kterého vyplynulo, že s faktem postižení svého dítěte se nelze zcela vyrovnat, ale rodiny se naučily tuto skutečnost přijmout jako součást svého života.

Výsledky této části průzkumu tedy potvrzují odborná tvrzení, že přijetí diagnózy mentálního postižení dítěte je komplikovaný a dlouhodobý proces, který závisí na individuálních podmínkách každé rodiny a na způsobu, jakým se rodiče s danou situací vyrovnávají.

Průzkumná otázka č. 2: Co rodičům nejvíce pomohlo při péči o dítě s mentálním postižením?

Výsledky kvalitativního průzkumu ukázaly, že rodiny v počátečních fázích péče o dítě s mentálním postižením nejčastěji oceňovaly podporu ze strany rodinných příslušníků nebo specializovaných služeb, a to zejména rané péče. Výpovědi respondentek se však vzájemně lišily v tom, jakou konkrétní formu podpory považovaly za nejvýznamnější.

V některých případech respondentky vyzdvihovaly významnou podporu ze strany širší rodiny, zejména prarodičů, kteří aktivně pomáhali s péčí o dítě s postižením. Tato zkušenost představuje pozitivní výjimku v porovnání se zjištěními Michalíka a kol. (2018), podle nichž většina rodin uváděla, že podpora alespoň ze strany jedné větve prarodičů byla nedostatečná nebo zcela chyběla. Ve zmíněném výzkumu se ukázalo, že někteří prarodiče nedokázali adekvátně reagovat na potřeby rodičů dítěte s postižením, čímž situaci rodiny spíše komplikovali. Výpovědi v rámci tohoto šetření však ukazují, že v případech, kdy širší rodina poskytuje aktivní a empatickou podporu, může tato pomoc sehrát zásadní roli při zvládnutí každodenní péče a psychické zátěže spojené s výchovou dítěte s mentálním postižením.

Významnou pomoc v péči o dítě s mentálním postižením představovala služba rané péče, jejíž odborní pracovníci pravidelně za rodinami dojížděli a poskytovali jim nejen potřebné informace ohledně péče o dítě, ale také praktickou pomoc. Tento výsledek představuje výrazný rozdíl oproti zjištěními Michalíka a kol. (2018), kde žádná z rodin ranou péčí nebo jiné obdobné služby v počáteční fázi vůbec nevyužila. Pozitivní zkušenosti respondentek z této práce zdůrazňují význam dostupnosti rané péče jako zásadní formy podpory, která pomáhá rodinám efektivně

zvládat náročnou situaci bezprostředně po diagnóze a v následujícím období. Podobně i Havlová (2021) ve své diplomové práci potvrzuje, že raná péče poskytuje rodinám nezastupitelnou oporu při adaptaci na novou životní situaci a významně přispívá k rozvoji samostatnosti dítěte i stabilitě rodinného prostředí.

Z průzkumu rovněž vyplynulo, že v některých případech sehrála zásadní roli při zvládnání náročné situace podpora konkrétního odborníka, zejména lékaře specializovaného na rehabilitaci, který rodině poskytoval individuální rady a odborné vedení. Dále se ukázalo, že efektivním zdrojem pomoci může být také vlastní aktivita rodičů, spočívající v samostatném vyhledávání informací z lékařských zpráv a odborných materiálů, což napomáhá lepšímu pochopení potřeb dítěte a usnadňuje každodenní péči. Tyto zkušenosti podtrhují, že kromě externí odborné pomoci hraje důležitou roli i vlastní iniciativa rodičů a jejich aktivní přístup ke zvládnání situace.

Výsledky této části průzkumu potvrzují, že v péči o dítě s mentálním postižením je klíčová dostupnost specializovaných služeb, jako je raná péče, individuální přístup konkrétních odborníků, aktivní vyhledávání informací ze strany samotných rodičů, ale také dostatečná podpora širší rodiny. Získané poznatky tedy zdůrazňují význam jak profesionální pomoci, tak aktivního přístupu a motivace rodičů při zvládnání náročné situace spojené s péčí o dítě s postižením.

Průzkumná otázka č. 3: S jakými překážkami se rodiny během výchovy dítěte s mentálním postižením setkaly a jakým způsobem je zvládaly?

Z průzkumu vyplynulo, že výchova dítěte s mentálním postižením přináší řadu specifických obtíží, které se liší dle individuální situace rodiny, stupně postižení dítěte i dostupnosti podpory. Překážky se nejčastěji týkaly výchovných, komunikačních, sociálních a organizačních aspektů života rodiny. Respondentky často zmiňovaly zvýšenou míru psychického i fyzického zatížení, nutnost přizpůsobit péči dennímu režimu dítěte, ale také dlouhodobou emoční zátěž spojenou s nejistotou ohledně budoucnosti dítěte.

Z výsledků výzkumu vyplynulo, že jedním z častých problémů, se kterým se rodiny potýkaly, byla obtížná socializace dítěte s mentálním postižením a jeho začlenění do dětského kolektivu. Respondentky popisovaly potíže svých dětí s navazováním vztahů s vrstevníky, přičemž vzniklé kontakty byly často problematické a děti se stávaly snadno ovlivnitelnými,

což vedlo k nevhodnému chování pod vlivem okolí. Tyto zkušenosti korespondují se závěry Slowíka (2021), který upozorňuje, že lidé s mentálním postižením se zpravidla obtížněji začleňují do sociálního prostředí, často nedokážou odhadnout důsledky svého jednání a jsou v důsledku oslabené vůle a vysoké míry sugestibility více ohroženi manipulací a zneužíváním.

Další výzvy měly spíše praktický nebo zdravotní charakter. Z průzkumu vyplynulo, že náhlé zhoršení zdravotního stavu dítěte, například v souvislosti s dyskinezí, mělo výrazný dopad na chod domácnosti a každodenní fungování celé rodiny. V těchto krizových situacích hrála klíčovou roli vnitřní soudržnost rodiny a vzájemná podpora, přičemž stabilní partnerský vztah a funkční rodinné zázemí se ukázaly jako důležité faktory zvládnání náročného období.

V rámci rozhovorů zazněly také zkušenosti, kdy péče o dítě s mentálním postižením nebyla spojena se zásadní krizovou situací. Přesto i v těchto případech byla péče vnímána jako psychicky i fyzicky náročná, přičemž byla zdůrazňována důležitost pravidelného režimu a dostupnosti odborné podpory pro udržení stability rodiny a zajištění optimální péče o dítě.

Z výzkumu vyplývá, že jedním z klíčových faktorů zvládnání překážek je emoční stabilita a soudržnost celé rodiny. Tento závěr je v souladu s poznatkami Kuncové (2023), která na základě svého výzkumu konstatuje, že schopnost rodin zvládat náročné životní situace je výrazně ovlivněna mírou vzájemné podpory, sdílení zodpovědnosti a schopnosti přizpůsobit se měnícím se potřebám dítěte. Významným prvkem zvládnání je rovněž schopnost rodičů aktivně vyhledávat pomoc, spolupracovat s odborníky a budovat si vlastní strategie, jak si v náročných situacích zachovat rovnováhu.

Průzkumný cíl č. 4: Jak se podle matek proměnil život rodiny po narození dítěte s mentálním postižením?

Výsledky kvalitativního šetření ukázaly, že narození dítěte s mentálním postižením zásadně ovlivnilo životní realitu rodin ve více rovinách. Proměny se týkaly jak vnitřního fungování rodiny, tak vztahů s okolím a každodenního režimu.

Respondentky uváděly, že po narození dítěte s postižením došlo k významné změně životních priorit. Hodnoty, které byly dříve považovány za důležité, ustoupily do pozadí, a naopak na prvním místě se ocitla péče o dítě a zajištění jeho potřeb. Péče o dítě si často vyžadovala nepřetržitou pozornost a výrazně ovlivnila organizaci každodenního života, volnočasové

aktivity i pracovní zapojení rodičů. Mnohé matky musely omezit svou profesní kariéru nebo ji zcela přerušit, aby mohly plně věnovat svůj čas péči o dítě. Tato zjištění jsou v souladu s výsledky Kuncové (2023), která ve svém výzkumu zjistila, že běžné situace, které jsou pro rodiny se zdravými dětmi samozřejmé, se v rodinách s dítětem s postižením stávají náročnými a vyžadují intenzivní a nepřetržitou péči. Autorka upozorňuje, že tato péče je pro matky velmi vyčerpávající jak po psychické, tak s přibývajícím věkem i po fyzické stránce.

Výsledky průzkumu ukazují, že narození dítěte s mentálním postižením mělo zásadní vliv také na partnerské vztahy rodičů. Z výpovědí respondentek vyplynulo, že tato životní událost jejich vztah posílila, vzájemně se s partnerem více semkli a společně čelili nové situaci. Naopak v jiném případě bylo popsáno, že narození dítěte s postižením přineslo do partnerského vztahu napětí, odcizení, a nakonec vedlo k jeho rozpadu a odchodu otce z rodiny. Tento vývoj je v souladu se zjištěními Brožové (2015), která popisuje, že narození dítěte s postižením často vedlo ke změnám v partnerských vztazích. V jejím výzkumu některé respondentky uváděly, že po narození dítěte zůstaly na péči samy, a v některých případech došlo i k přerušení kontaktů s partnerem a jeho rodinou v důsledku studu spojeného s postižením dítěte. Výsledky tak potvrzují, že dopad narození dítěte s postižením na partnerské vztahy je výrazně individuální a může se pohybovat v širokém spektru od posílení vzájemné soudržnosti až po rozpad rodiny.

Výpovědi respondentek ukazují, že narození dítěte s postižením vedlo také k proměně sociálních vztahů. Některé z nich popisovaly postupné zúžení okruhu přátel a známých, a to jak v důsledku časové vytíženosti, tak kvůli pocitu nepochopení ze strany okolí. Tyto změny v sociální sféře přispěly k určitému pocitu izolace, který byl zvláště patrný v náročnějších obdobích péče.

Z výpovědí rovněž vyplynulo, že rodiny začaly intenzivněji přemýšlet o budoucnosti dítěte a o tom, kdo o něj bude pečovat, až rodiče sami nebudou schopni tuto roli plnit. Část respondentek vyjádřila naději, že péči o dítě v budoucnu převezme jeho zdravý sourozenec. Tento poznatek odpovídá i výsledkům výzkumu Cerqueirové (2025), který upozorňuje na fenomén tzv. skleněných dětí, tedy zdravých sourozenců dětí s postižením, na které může být v dospělosti kladeno očekávání převzetí péče, což u nich může vést ke zvýšenému psychickému zatížení.

5 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se věnovala problematice života rodin vychovávajících dítě s mentálním postižením. Téma bylo zpracováno z hlediska teoretického i průzkumného. V teoretické části byla představena základní terminologie související s mentálním postižením, příčiny vzniku tohoto postižení a klasifikace, dále dopad narození dítěte s mentálním postižením na rodinu, fáze smířování se s diagnózou, dostupné formy podpory, možnosti vzdělávání těchto dětí i specifika sourozeneckých vztahů. Průzkumná část byla zaměřena na kvalitativní průzkum, jehož cílem bylo zjistit, jak rodiny zvládají péči o dítě s mentálním postižením, co jim pomáhá tuto situaci zvládat, s jakými překážkami se nejčastěji setkávají a jak to ovlivnilo jejich životy.

Průzkum byl realizován formou polostrukturovaných rozhovorů s pěti matkami, které dlouhodobě pečují o dítě s mentálním postižením. Rozhovory probíhaly v přirozeném domácím prostředí respondentek a byly následně analyzovány pomocí otevřeného kódování. Z výpovědí matek vyplynula řada důležitých poznatků, které byly následně rozděleny do tematických kategorií.

Z výsledků kvalitativního šetření vyplynulo, že období po sdělení diagnózy představovalo pro rodiče jedno z nejnáročnějších období celé zkušenosti. Přestože většina matek vnímala přístup zdravotnického personálu jako empatický a informovaný, samotné přijetí skutečnosti, že jejich dítě má mentální postižení, bylo hluboce emočně zatěžující. Proces smířování se s diagnózou byl výrazně individuální – některé matky se s novou realitou dokázaly postupně vyrovnat, zatímco jiné i po letech stále pociťují smutek, lítost nebo vnitřní bolest. Tato zjištění potvrzují, že přijetí diagnózy je dynamický a dlouhodobý proces, který se nemusí nikdy plně uzavřít.

Péče o dítě s mentálním postižením byla pro respondentky spojena s hledáním různých forem podpory. Významnou roli hrála nejen profesionální pomoc, například v podobě služeb rané péče, ale také opora širší rodiny, individuální vztahy s odborníky a vlastní aktivní přístup rodičů k hledání informací a osvojení potřebných dovedností. Tyto zdroje podpory napomáhaly rodičům lépe zvládat náročné situace a adaptovat se na novou životní realitu.

V rámci každodenní péče se rodiny potýkaly s celou řadou výzev – od obtížného začleňování dítěte do kolektivu, přes výchovné a zdravotní komplikace, až po zvládání dlouhodobé emoční a fyzické zátěže. Stabilita partnerských vztahů, soudržnost rodiny, vnitřní motivace

a spolupráce s odborníky byly klíčovými faktory, které pomáhaly překonávat tyto obtíže a vytvářet stabilní zázemí pro rozvoj dítěte i zachování funkčnosti celé rodiny.

Narození dítěte s mentálním postižením zásadně ovlivnilo životní realitu rodin ve více rovinách. Respondentky popisovaly proměnu životních priorit, kdy péče o dítě a zajištění jeho potřeb se staly středobodem jejich každodenního fungování. Tato situace si často vyžádala výrazné změny v organizaci času, omezení profesních aktivit i úpravu volnočasových plánů. Péče o dítě vyžadovala nepřetržitou pozornost a přinášela vysokou míru psychické a fyzické zátěže. Změny se promítly také do partnerských vztahů, které byly v některých případech posíleny, zatímco v jiných došlo k jejich narušení až rozpadu. Sociální vztahy rodin se často zúžily a v některých obdobích byl patrný i pocit izolace. U mnoha rodin se postupně objevila potřeba přemýšlet o budoucnosti dítěte a o zajištění jeho péče v době, kdy rodiče již sami nebudou schopni tuto roli plnit. Výsledky tak ukazují, že narození dítěte s mentálním postižením přináší komplexní změny do všech oblastí života rodiny a klade na její členy vysoké nároky na adaptabilitu, soudržnost a dlouhodobou vnitřní stabilitu.

Tato práce přinesla hlubší pohled na realitu rodin, které vychovávají dítě s mentálním postižením, a zachytila jejich zkušenosti ve všech klíčových oblastech – od přijetí diagnózy, přes hledání opory až po každodenní zvládání praktických i emočních výzev. Výsledky potvrzují, že každá rodina prožívá tuto situaci individuálně a v závislosti na dostupné podpoře, vnitřní psychické odolnosti a vztahové dynamice.

Přínos této práce spočívá především v přiblížení autentického pohledu pečujících osob, který může být užitečný pro odborníky v oblasti speciální pedagogiky, sociální práce i zdravotnictví. Práce může sloužit také jako podpora pro další rodiny v podobné situaci, které v ní mohou nalézt pochopení, inspiraci nebo povzbuzení.

Limitací práce je malý počet respondentek a zaměření pouze na mateřskou perspektivu. Výpovědi jsou navíc subjektivní a nelze je zobecnit. Přesto výzkum poskytuje cenné kvalitativní poznatky a nabízí podněty pro další výzkumy, které by mohly být zaměřené například na otce, sourozence dětí s mentálním postižením nebo na specifické potřeby rodin v různých životních fázích dítěte.

6 POUŽITÁ LITERATURA

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *What is Intellectual Disability?* Online. 2013, last modified 24 March 2024. Dostupné z: <https://www.psychiatry.org/Patients-Families/Intellectual-Disability/What-is-Intellectual-Disability>. [cit. 2025-01-27].
- BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BENDOVÁ, Petra a ZIKL, Pavel. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3854-3.
- BOAT, Thomas F. a WU, Joel T. *Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children*. Online. Washington (DC): National Academies Press (US), 2015. ISBN 978-0-309-37685-3. Dostupné z: <https://doi.org/10.17226/21780>. [cit. 2025-03-14].
- BREKKE, Idunn a ALECU, Andreea. The health of mothers caring for a child with a disability: a longitudinal study. Online. *BMC Womens Health*. 2023, roč. 2023, č. 23(1), s. 639. ISSN 1472-6874. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02798-y>. [cit. 2025-03-11].
- BROŽOVÁ, Michaela. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Diplomová práce. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2015.
- CERQUEIROVÁ, Andrea. *Sourozenci dětí s postižením trpí úzkostmi a depresemi. Jak jim ulevit*. Online. Deník.cz. 2025. Dostupné z: <https://www.denik.cz/zdravotnictvi/sklenene-deti-vyzkum-uzkosti.html>. [cit. 2025-04-14].
- CORREIA, Raquel A. a SEABRA-SANTOS, Maria João. “I Would Like to Have a Normal Brother but I’m Happy With the Brother That I Have”: A Pilot Study About Intellectual Disabilities and Family Quality of Life From the Perspective of Siblings. Online. *Journal of Family Issues*. 2021, roč. 2021, č. 43(12), s. 3148–3167. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0192513X211042845>. [cit. 2025-01-15].
- ČERNÁ, Marie; ŠIŠKA, Jan a STRNADOVÁ, Iva. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. dopl. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.
- DARLINGTON, Yvonne a SCOTT, Dorothy. *Qualitative Research in Practice: Stories from the Field*. New York: Open University Press, 2002. ISBN 978-0335211470.

GURKOVÁ, Elena. *Praktický úvod do metodologie výzkumu v ošetrovatelství*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2024. ISBN 978-80-244-5627-1.

HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ, Kateřina. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

HAVLOVÁ, Jana. *Raná péče ve světle koordinované rehabilitace*. Diplomová práce. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2021.

HAYDEN, Nikita K.; HASTINGS, R.P. a BAILEY, T. Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality. Online. *J Intellect Disabil Res.* 2023, roč. 2023, č. 67(4), s. 310-322. ISSN 1365-2788. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jir.13006>. [cit. 2025-01-21].

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

KOZÁKOVÁ, Zdeňka. *Partnerské vztahy, intimita a sexualita osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2023. ISBN 978-80-244-6233-2.

KUNCOVÁ, Aneta. *Náročná životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládnutí*. Diplomová práce. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, 2023.

MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: výzkumná šetření 2018*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2018. ISBN 978-80-244-5471-9.

NĚMEC, Zbyněk; ŠEBOVÁ, Barbora; GEORGIEVA, Romyana; HORÁČKOVÁ, Klára; TITĚROVÁ, Kristýna a ČUREJOVÁ, Jiřina. *Asistence ve vzdělávání žáků se sociálním znevýhodněním*. Praha: Nová Škola, 2014. ISBN 978-80-903631-9-9.

PATRA, Paramita; DAN, Amitava; SARKAR, Sharmila a MUKHOPADHYAY, Asish. Original Article Extent of Disability and Behavioral Disturbances of the Children with Intellectual Disability and the Coping Mechanisms of their Parents : An Observational Study from a Tertiary Care Hospital of Eastern India. Online. *Journal of the Indian Medical Association.* 2024, roč. 2024, č. 122(12), s. 35-39. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/387309510_Original_Article_Extent_of_Disability_and_Behavioral_Disturbances_of_the_Children_with_Intellectual_Disability_and_the_Cop

[ing Mechanisms of their Parents An Observational Study from a Tertiary Care Ho.](#)

[cit. 2025-02-09].

PIPEKOVÁ, Jarmila a kolektiv. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přepracované a rozšířené vydání. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

PROCHÁZKA, Roman a kolektiv. *Teorie a praxe poradenské psychologie*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4451-3.

SLOWÍK, Josef. *Inkluzivní speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-3010-8

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, Milan; MICHALÍK, Jan a LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.

VALENTA, Milan; MICHALÍK, Jan a LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.

World Health Organisation. *International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11) Version 2025-01*. Online. 2025. Dostupné z: <https://icd.who.int/>. [cit. 2025-02-19].

World Health Organization. (2025). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version 2025-01). Online. 2025. Dostupné z: <https://icd.who.int/> [cit. 2025-02-19].

Zákon. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

7 PŘÍLOHY

Příloha A – Rozdělení mentální retardace dle IQ a klasifikací

Stupeň mentální retardace	IQ rozmezí	Označení dle ICD-10	Označení dle DSM-5	Typická charakteristika
Lehká	50–69	F70	Lehká porucha intelektu	Zpomalené učení, schopnost samostatného života s mírnou podporou
Středně těžká	35–49	F71	Střední porucha intelektu	Omezené schopnosti komunikace, potřeba podpory při každodenních činnostech
Těžká	20–34	F72	Těžká porucha intelektu	Výrazná omezení porozumění, potřeba stálé podpory
Hluboká	Pod 20	F73	Hluboká porucha intelektu	Minimální verbální schopnosti, kompletní závislost na péči druhých
Nespecifikovaná	Nelze určit přesně	F79	–	IQ nelze spolehlivě měřit (např. kvůli souběžnému postižení nebo malému věku)

Zdroj: Tabulka byla vytvořena na základě informací z Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize (ICD-10), připravované revize ICD-11 (WHO, 2025) a Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5; APA, 2013).