

Univerzita Hradec Králové
Ústav sociální práce

Kvalita života rodin s mentálně postiženým dítětem
Bakalářská práce

Autor: Barbora Fišerová
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální a charitativní práce
Vedoucí práce: Mgr. Smutková Lucie, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor: **Barbora Fišerová**

Studium: U13235

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Název bakalářské práce: **Kvalita života rodin s mentálně postiženým dítětem**
Název bakalářské práce AJ: The quality of Life in Families with mentally handicapped children

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Vysvětlení pojmů jako je mentální postižení, rodina s mentálně postiženým dítětem a kvalita života. Vysvětlení aspektů mentálního postižení. Rodina z hlediska jejího fungování, finančního zabezpečení či integrací do společenského života. Kvalita života z hlediska vývoje tohoto pojmu, jejího měření a modelů. Zvolené metody a techniky: kvalitativní výzkumná strategie, polostrukturovaný rozhovor

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L., Mentálně postižené dítě v rodině. Praha: STÁTNÍ PEDAGOGICKÉ NAKLADATELSTVÍ, 1987
MATEJČEK, Z. Rodičům mentálně postižených dětí. Praha: H a H, 1992
DOLEJŠÍ, M. K psychologii mentálně retardovaných. Praha: AVICENUM, 1996

Garantující pracoviště: Katedra sociální práce a sociální politiky,
Ústav sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Oponent: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 4.12.2014

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové dne.....

Jméno a příjmení

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Lucii Smutkové, Ph.D., za vedení mé bakalářské práce, za pomoc a metodickou podporu při jejím psaní a za věnovaný čas. Dále bych ráda poděkovala své rodině a příteli za podporu a trpělivost.

Abstrakt

FIŠEROVÁ, Barbora. *Kvalita života rodin s mentálně postiženým dítětem*. Hradec Králové: Ústav sociální práce Univerzity Hradec Králové, 2017. 48 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce zahrnuje definici pojmů mentální postižení, rodina s mentálně postiženým dítětem a kvalita života. Dále je zde vysvětlena kvalifikace mentálního postižení, pojem rodina z hlediska jejího fungování, finančního zabezpečení či integrací do společenského života. Je zde vysvětlena kvalita života z hlediska vývoje tohoto pojmu, jejího měření a modelů.

Zvolené metody a techniky: kvalitativní výzkumná strategie, polostrukturovaný rozhovor.

Klíčová slova: mentální postižení, rodina, kvalita života

Abstract

FIŠEROVÁ, Barbora. *The quality of Life in Families with mentally handicaped children*. Hradec Králové: Institute od Social Work, University of Hradec Králové, 2017. 48 pp. Bachelor Degree Thesis.

This Bachelor Thesis includes a definition of concepts such as mental disability, the family with mentally-disabled child and the quality of life. Furthermore, explanation of a qualification of mental disability. The concept of family and its functioning, a financial security or an integration into social life. Explains the quality of life in terms of development of this concept, its measurement and models.

Selected methods and techniques: Qualitative research strategy, semi-structured interview.

Key words: Mentally handicaped, Family, Quality of Life

ÚVOD	8
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	10
1.1 Charakteristika mentálního postižení.....	10
1.2 Kvalifikace mentálního postižení	12
1.3 Vzdělávání jedinců s mentálním postižením	14
2 RODINA DÍTĚTE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	17
2.1 Funkce rodiny	17
2.2 Adaptace rodiny	19
2.3 Sociální služby.....	21
3 KVALITA ŽIVOTA	25
3.1 Definice pojmu kvalita života.....	25
3.2 Dimenze kvality života	26
3.3 Metody měření kvality života	27
4 PRAKTICKÁ ČÁST	30
4.1 Formulace hlavního a dílčích cílů.....	30
4.2 Výzkumná metoda	31
4.3 Výběr informantů.....	32
4.4 Charakteristika informantů	32
4.5 Sběr dat	33
4.6 Rizika výzkumu a zvolené výzkumné strategie.....	34
5 ANALÝZA A INTERPRETACE ÚDAJŮ.....	35
5.1 Interpretace a shrnutí DC1	35
5.2 Interpretace a shrnutí DC2	38
5.3 Interpretace a shrnutí DC3	40
ZÁVĚR	42
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	44
INTERNETOVÉ ZDROJE	46
SEZNAM PŘÍLOH.....	47
PŘÍLOHY	48

ÚVOD

V poslední době se často hovoří o pojmu kvalita života. O tomto termínu se v současnosti mluví hlavně v souvislosti se seniory, chronicky nemocnými, osobami s postižením a s osobami patologicky závislými. Zároveň je tento pojem nedílnou součástí života nás všech.

Téma mé bakalářské práce jsem zvolila záměrně, jelikož jsem vyrůstala v blízkosti několika rodin, které pečovaly o mentálně postižené dítě. Proto je mi toto téma blízké. Měla jsem tak možnost na vlastní oči poznat, jak těžké je vychovávat dítě s mentálním postižením.

Kvalita života rodin, které pečují o dítě s mentálním postižením, se odvíjí dle mého přesvědčení i od nahlížení široké společnosti. Ačkoliv si to neuvědomujeme, kvalitu jejich životů ovlivňuje každý z nás, ať už přímo či nepřímo. Kvalita života rodičů dětí s mentálně postiženým dítětem se odvíjí ve velké míře od osobnosti, proto se kvalita života nestává neviditelným polem zkoumání.

Pod pojmem kvalita života si představuji plnohodnotný život, bez nějakých významných omezení, o čemž se u rodin s dítětem s mentálním postižením hovořit nedá. Musí se potýkat s různými překážkami a nástrahami života, které si běžně fungující rodina se zdravým dítětem neumí představit.

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, jak vnímají rodiny dětí s mentálním postižením kvalitu svého života.

Pro zjištění cíle jsem využila metodu kvalitativního výzkumu, a to konkrétně polostrukturovaný rozhovor.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol a praktická část do kapitol dvou. V teoretické části mé práce se budu nejprve zabývat základními pojmy. První pojem, který popíši, je mentální postižení. Charakterizuji mentální postižení, kvalifikuji mentální postižení a také se budu věnovat tomu, jak se postižení jedinci vzdělávají. Poté se budu zajímat o rodinu mentálně postiženého dítěte jako takovou. Stručně vysvětlím funkce rodiny a také to, jak se rodiny dokáží adaptovat na situaci narození dítěte s postižením. Dále poukazuji na sociální služby. Poslední kapitolou teoretické části je důležitá část, která nese název kvalita života. Zde se zaměřuji na definici

tohoto pojmu, dimenze kvality života. Ve zkratce se pokouším nastínit i metody měření kvality života z důvodu objasnění. Tyto metody ve své práci však využívat nebudu.

Praktická část je věnována zjištění, co si pod pojmem kvalita života rodiny s mentálně postiženým dítětem představují rodiče dětí s mentálním postižením, a zda se jejich současná situace těmto představám přibližuje či ne. Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, jak vnímají rodiny dětí s mentálním postižením kvalitu svého života.

Pro výzkum jsem využila kvalitativní výzkum, a to konkrétně polostrukturovaný rozhovor.

Závěrem bych chtěla podotknout, že tento výzkum by mohl být nápomocný rodinám, kterým bylo mentální postižení jejich člena právě diagnostikováno, jako zdroj informací a nástin jejich budoucnosti.

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

V této kapitole se budu věnovat charakteristice mentálního postižení, dále kvalifikaci mentálního postižení a také tomu, jak se jedinci s mentálním postižením vzdělávají. Díky tomu, že mentální postižení je velmi obsáhlý a obecný pojem, pokusím se ho v této kapitole nastínit. Nastíním problematiku mentálního postižení a také jak je těžké s tímto postižením žít pro samotného jedince i pro jeho rodinu.

Mentální postižení je trvalé snížení inteligence v důsledku organického poškození mozku. Retardaci tedy nelze léčit, protože nejde o nemoc, ale trvalý fyziologický stav. Jde o zaostalý vývoj rozumových schopností, odlišný vývoj některých psychických vlastností, poruchy ve schopnosti se začlenit a tak podobně. Výchova a vzdělávání lidí s mentální retardací jsou celoživotním procesem, pro který je charakteristická nutnost stálého opakování, prohlubování znalostí a dovedností. Výsledky se ovšem dostávají velmi zvolna a pokrok je téměř nepozorovatelný, základ výchovy tedy spočívá v rodině.

1.1 Charakteristika mentálního postižení

M. Dolejší definuje mentální postižení jako „*vývojovou poruchu integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislou na některých z těchto činitelů: na nedostatečném genetických vloh; na porušeném stavu anatomicko-fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasytování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace sensorické, emoční a kulturní; dále na vývoji motivace, negativních zkušeností jedince po opakovaných stavech frustrace a stresu a na typologických zvláštěnostech vývoje osobnosti* (M. Dolejší 1973, s. 34). Terminologie je často nejasná a mnohoznačná. Dříve se pojem mentální postižení neužíval, užívalo se názvosloví jako mentální či duševní zaostání, retardace, slabomyslnost, mentální defektnost, defekt nebo handicap. Díky tomu, že se toto názvosloví stalo postupem času pro společnost nepřijatelné, nahradily je nové pojmy. Dle vývojového období jedince s mentálním postižením rozlišujeme vrozené mentální postižení, které uvádí

opožďení vývoje jedince v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním. (Švarcová, I. 2011).

Jedinci s mentálním postižením jsou mezi postiženými jednou z nejpočetnějších skupin. Ke vzniku mentálního postižení vede mnoho různých faktorů, ty se prolínají, podmiňují, ale také spolupůsobí. Každá osoba s mentálním postižením je individuální osoba s různými rysy a schopnostmi, dostávají se zde společné rysy mentálního postižení. Schopnostmi adaptivními jsou takové schopnosti jedince, kdy jedinec dokáže reagovat na úrovni určitého věku a chovat se dle kulturní normy.

K mentálnímu postižení dochází při nízké funkci nervové centrální soustavy nebo vážné poškození mozku. To způsobuje trvalé snížení rozumových schopností této osoby. Světová zdravotnické organizace (WHO) uvádí, že mentální retardace je stav částečného nebo zastaveného vývoje, ten je popisován jako narušení dovedností, které se projevují během prenatálního období (Bendová, P., Zíkl, P. 2011). Pojem mentální postižení je dost složitý, a tak jeho přesná definice je spojena s mnoha problémy. Dnes se i ve světové literatuře můžeme setkat s mnoha definicemi. Proto, abychom definici porovnali, bude nejvhodnější citovat známé české autory, kteří píšou odbornou literaturu, a ta se zabývá mentálním postižením.

Mentálně postižené jedince popisuje I. Švarcová jako osobu, u které často dochází k nějakému zaostání, zejména rozumových schopností nebo psychických vlastností. (Švarcová, I. 2011).

Druhou autorkou, která se zabývá jedinci s mentálním postižením, je J. Pipeková, ta mentální postižení popisuje jako poruchovou vadu psychických funkcí, tyto funkce utlačují jedince v celé jeho osobnosti. Složky to jsou tělesné, sociální a duševní (Pipeková, J. 2006).

Mentální postižení také lze popsat jako „*vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií*“ (Valenta, M., Müller, O. 2007, s. 12).

Z výše psaných definic jsme zjistili, že mentální postižení bychom měli brát jako stav vrozený a stav, který stále trvá. Jsou zde omezeny jednak funkce rozumové, ale také se jedinec těžko adaptuje na prostředí. Ve všech stádiích života takového jedince musíme uspokojovat potřeby biologické, ale nesmíme v žádném případě opomínat potřeby psychické, sociální a fyzické. Dle typu postižení, jeho stupně a

druhu se specifické zvláštnosti jedince mění. V mnoha definicích mentálního postižení je uváděno, jak se výrazně snižuje intelektuál, a výrazný úbytek je i v sociální přizpůsobivosti. (Vágnerová, M. 1999).

Příčiny mentálního postižení bývají řazeny podle různých hledisek, jedná se o příčiny vnitřní (endogenních) či vnější (exogenních) (Valenta, M. 2014). Endogenní příčiny jsou zakódovány v systému pohlavních buněk, tyto příčiny jsou genetické. Dědičné postižení vzniká při poruše některé funkce genetického systému, tato kategorie se řadí do genového nebo chromozomálního postižení. Exogenní příčiny způsobují mentální postižení od početí, v průběhu těhotenství, porodu, šestinedělí, v dětství i v dospělosti. Dle J. Pipekové (2006) se tyto příčiny postižení často člení dle času na období prenatální (před narozením dítěte), perinatální (v období porodu a bezprostředně po něm), postnatální (po porodu do 2 let věku dítěte). V prenatálním období začíná plod působit řada vlivů, velice důležitou roli hraje vlivy dědičné. Můžeme sem zařadit choroby zděděné. Skupinu prenatálních vlivů tvoří také environmentální faktory a onemocnění, které matka prodělá v průběhu těhotenství. Sem můžeme zařadit nemoci, jako například syfilis, zarděnky, toxoplazmóza, špatná výživa matky, užívání návykových látek. Mezi prenatální vlivy řadíme předčasný porod, těžkou novorozeneckou žloutenku, nedostatek kyslíku pro plod, poškození mozku při porodu, předčasný porod nebo zdlouhavý porod, nízkou porodní váhu dítěte a těžkou novorozeneckou žloutenku (Pipeková, J. 2006). V postnatálním období může mentální postižení vyvolat infekce novorozeněte, záněty, úrazy, špatná výživa, traumata či krvácení do mozku. Toto období trvá do dvou let věku dítěte. (Valenta, M. 2014).

1.2 Kvalifikace mentálního postižení

V České republice se užívá pro klasifikaci mentálního postižení Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize (MKN – 10), kterou vypsala Světová zdravotnická organizace (WHO), v roce 1992. Mentální postižení rozdělujeme do šesti stupňů:

1. lehká mentální retardace – IQ 50-69,
2. střední mentální retardace – IQ 35-49,

3. těžká mentální retardace – IQ 20-34,

4. hluboká mentální retardace – IQ maximálně 19, (Černá, M. 2008).

Lehké mentální postižení se objevují na samém začátku povinné školní docházky. Dítě mezi svými vrstevníky zaostává. (Nývltová, V. 2010). Jemná a hrubá motorika je lehce opožděná. Osoby s lehkým mentálním postižením mají často špatnou koordinaci a poruchu logického uvažování. Smýšlí stereotypně a jednoduše. Jejich mechanická paměť a vizuálně motorické schopnosti mohou být na dobré úrovni. Opožděný je i vývoj řeči. Jedinec používá krátké věty, které nejsou obsáhlé. Trpí dyslálií a jejich mluva bývá až nesrozumitelná. Emoce jsou citově nezralé, chování často impulzivní (Pipeková, J. 2006).

Dle I. Švarcové (2011) nemusí mít jedinci s lehkým mentálním postižením žádné větší problémy, pokud je kladen malý důraz na teoretické znalosti. Pokud je však tento jedinec emočně a sociálně nevyzrálý, může mít problém integrovat se normám nebo tradicím.

Střední mentální postižení. U tohoto postižení je velice slabá jemná a hrubá motorika. Jedinci jsou neobratní, koordinace pohybů je špatná a při výkonu jemných prací jsou nezruční. Osoby jsou často samostatné u sebeobslužných činností, někteří však potřebují stálý dohled. Až do dospělosti se potýkají s problémy v rozvoji myšlení a řeči. Jejich řeč má malou slovní zásobu, špatně artikulují a používají nespisovná slova či slovní spojení. (Pipeková, J. 2006)

Někteří jedinci dokáží jednoduše konverzovat, bohužel tu jsou i jedinci, kteří nedokáží vyjádřit nebo sdělit své potřeby. Nedokáží se naučit mluvit za celý svůj život, i přestože rozumí, co po nich okolí vyžaduje. Potřeby sdělují gestikulací či jinou formou neverbální komunikace. (Švarcová, I. 2011).

Těžké mentální postižení je již silně narušená centrální nervová soustava. Často je zde narušena i psychická stránka jedince. V řeči zaostávají, není dokonalá, špatně vyslovují, umí pouze pár slovních spojení, která pak využívají. Někteří jedinci se nenaučí mluvit vůbec. Aby si osvojili alespoň základní hygienické návyky, potřebují dlouhodobý trénink. Jedinci, kteří jsou afektivní, náladoví a impulzivní, se nedokáží o svou hygienu postarat ani v dospělosti. Po celý život musí mít asistenci, která jim pomáhá se o sebe starat, tito jedinci nemohou bydlet sami (Vágnerová, M. 2012).

Hluboký stupeň mentálního postižení je tělesné nebo neurologické postižení. Osoby s tímto stupněm postižení jsou často úplně nehybní či jsou jejich pohybové schopnosti minimální. Často nedokáží porozumět požadavkům ostatních lidí. Nedokáží uchopit ani základy řeči a komunikují spíše neverbálně, pomáhají si brekem a smíchem. Hygienické návyky jsou nepatrné, spíše nulové, a často jsou inkontinentní. Život musí prožít za dohledu a pomoci druhé osoby (Pipeková, J. 2006).

1.3 Vzdělávání jedinců s mentálním postižením

Vzdělávání jedinců s mentálním postižením má velký vliv na kvalitu života těchto jedinců a jejich rodin. Když takový jedinec navštěvuje školní zařízení zlepšuje se adaptace jedince i samotné rodiny. Jedinec je denně osvobozen od stereotypního života v rodině a její blízkosti. Rodiny mají čas na svůj osobní život, pracovní příležitosti či osobní rozvoj.

Jedinci, kterým bylo diagnostikováno těžké mentální postižení nebo postižení s více vadami, mají velmi často špatnou motoriku, zdravotní omezení či špatné komunikační schopnosti. Tyto žáky musíme vzdělávat tak, aby byl jejich vzdělávací program upraven. Tento program vzdělává individuálně, má odlišné metody, jiný obsah a upravené podmínky oproti klasickému vzdělávacímu programu na běžných školách. Toto vzdělání je také doplněno o relaxační činnost či tělesnou výchovu. Bohužel díky nízké míře rozvinutí psychických funkcí, jako je paměť a pozornost, nemůžeme předpokládat, že žák dosáhne základního vzdělání (Pipeková, J. 2010).

Vyhláška 27/2016 Sb., která se zabývá vzděláváním žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků popisuje vzdělávání, které se uskutečňuje pomocí vyrovnávacích a podpůrných řešení.

Vyrovnávací opatření je takové opatření, které využívá speciálně pedagogických postupů a metod, které se shodují s potřebami žáků. V péči pomáhají i poradenská zařízení, individuální podpora nebo pomoc asistenta pedagoga. Tyto služby poskytuje škola dle posouzení pedagoga, který bere zřetel na dosavadní průběh studia. Podpůrné opatření obsahuje metody, formy, postupy ve vzdělávání, také speciální učebnice, kompenzační pomůcky, rehabilitační pomůcky a

pedagogicko-psychologické služby. Musí být snížen počet studentů ve třídě nebo ve skupině a díky tomu se můžeme věnovat speciálním potřebám studenta [MŠMT, online 2017].

V České republice máme takové školství, které nabízí školní prostředí pro všechny studenty a dává všem jedinců obdobné šance pro dosažení vzdělání. Komplexní speciálně – pedagogická péče pro děti s postižením je samozřejmostí (BARTOŇOVÁ, M. 2007).

Předškolní vzdělávání se realizuje v mateřské škole, v mateřské škole speciální nebo ve speciální třídě mateřské školy. Mateřská škola je nedílnou součástí vzdělávacích aktivit jedince, které zajišťují dostatek podnětů k jeho rozvoji. Při nástupu dítěte do mateřské školy je dítě hravé, po skončení docházky by mělo být připraveno na školu. Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání obsahuje požadavky na vzdělávání na tomto stupni vzdělávání, cílem je, aby dítě získalo přiměřenou sociální, fyzickou a psychickou samostatnost.

Základní vzdělání může jedinec uskutečnit na základní škole speciální, základní škole praktické či na základní škole s individuálním plánem.

V základní škole je žák vzděláván dle individuálního vzdělávacího plánu nebo formou skupinové integrace. Skupinovou integraci je možné vykonávat ve třídě, která je zařízena pro děti s postižením. Po úspěšném absolvování student získá vzdělání základní.

Základní školu praktickou navštěvují děti s mentálním postižením lehkým, děti, které mají problém s poruchou koncentrace, chování či s hyperaktivitou. Základní škola praktická je členěna na 2 stupně, 1. stupeň (1. - 5. ročník) a 2. stupeň (6. - 9. ročník). Vzdělávání se řídí rámcovým vzdělávacím programem pro základní vzdělávání, a to konkrétně přílohou upravující vzdělávání dětí s lehkým mentálním postižením. Po absolvování této základní školy získá student základní vzdělání.

Základní škola speciální navštěvují děti, které mají střední až těžké mentální postižení nebo vícenásobné postižení. Základní škola speciální je členěna na 2 stupně, 1. stupeň (1. - 6. ročník) a 2. stupeň (7. - 10. ročník). Škola se řídí rámcovým vzdělávacím programem pro základní školu speciální. Úspěšným zakončením základní školy žák získává základní vzdělání.

Střední školství. Po získání základního vzdělání se žáci mohou vzdělávat dále na odborných učilištích, praktických školách jednoletých či dvouletých.

V odborném učilišti student získá dovednosti k profesnímu uplatnění. Toto studium trvá dva až tři roky, při úspěšném dvouletém studiu dostane student vysvědčení, při studiu tříletém obdrží student výuční list. Na učilištích se vzdělávají žáci, kteří obdrželi základní vzdělání či základní vzdělání praktické.

V praktické škole dvouleté žák osvojuje dovednosti a vědomosti pro vykonávání jednoduchých činností v profesních oblastech. V těchto školách se vzdělávají žáci, kteří mají lehké mentální postižení nebo žáci s více vadami, kteří absolvovali základní školu praktickou či základní školu speciální. Tito studenti zde získávají kladný vztah k práci, rozvíjí komunikace a samostatnost.

V praktické škole jednoleté žáci získávají přípravu na jednoduché činnosti v profesních oblastech, kde se berou v potaz individuální schopnosti žáků. V těchto praktických školách jednoletých získávají vzdělání žáci s těžkým zdravotním postižením, žáci, kteří mají více vad a autistické rysy.

2 RODINA DÍTĚTE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V této kapitole se budu zabývat rodinou dítěte s mentálním postižením jako takovou, později se zaměřím na adaptaci této rodiny do společnosti. Dále objasním sociální služby. Tato kapitola je důležitá vzhledem ke zjištění hlavního cíle práce pomocí dílčích cílů. Při narození dítěte s postižením rodiče zažívají silné emoce se kterými se každý vyrovnává po svém. Tito rodiny však procházejí několika fázemi, aby se s touto skutečností vyrovnali a dokázali žít kvalitní život.

Ve slovníku se uvádí, že rodina je *„nejstarší společenskou institucí, která vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty, postoje, základy etiky a životního stylu. Z hlediska sociologického je formou začlenění jedince do sociální struktury“* (Průcha, J., Walterová, E., Mareš, J. 1995, s. 189).

Po narození dítěte rodina zažívá obrovské změny v povinnostech, právech a také v časovém rozvrhu. Můžeme říct, že rodiny, které vychovávají dítě s mentálním postižením jsou více zatížené než rodiny s dítětem bez postižení. Je nutné, aby na první typ rodin vznikl nový pohled. Nejprve musíme zhodnotit životní situaci jako takovou. Musíme zjistit, jak rodina prožívá narození dítěte s postižením, jaké musí plnit úkoly, které souvisejí s vývojem takového dítěte. Můžeme zajistit odbornou pomoc, ale až po zjištění všech aspektů týkajících se rodiny. Pomoc se nabízí v rámci rodiny ale i ve spolupráci se společností (Pipeková, J. 2010).

2.1 Funkce rodiny

Už po narození na jedince působí vliv jeho rodinného prostředí. Toto prostředí tvoří rodiče, sourozenci, prarodiče, a blízké okolní prostředí (Matoušek, 1997). Rodina, která funguje jako celek, plní tyto funkce:

Biologicko-erotická (reprodukční) funkce zajišťuje reprodukci lidského rodu, regulaci pohlavního života a podmínky pro zdravý biologický rozvoj členů rodiny. Dále se zabývá sexuálním životem manželů, posuzuje počet plánovaných dětí, klade důraz na zdravou výživu, tělesnou aktivitu a zdraví osobnosti (Grecmanová H., Holoušková D., Urbanová, E. 1999).

Ekonomicko-zabezpečovací funkce zabezpečuje dostatek hmotných statků pro rodinu a jednotlivce. Úkolem rodičů je zajistit pro své dítě hmotné statky, může se ale stát, že se rodina ocitne v situaci, kdy nemůže tuto funkci plnit. V tomto případě mohou čerpat sociální příspěvky, které poskytuje stát.

V emocionální funkci hrají hlavní roli city mezi jednotlivými členy rodiny. Tuto funkci naplníme pouze tehdy, jestliže v rodině zavládne láskyplné prostředí naplněné životním optimismem. Členové rodiny by měli spolupracovat, důvěřovat si a být za druhého odpovědní. Rodina má velký podíl na tvorbě emocionálních a charakterových vlastností dětí.

K tomu, aby se osobnost dítěte formovala, je zapotřebí cílevědomé působení rodiny, které souvisí s jeho zájmy a osobními potřebami. Toto formování je zajištěno v rámci výchovné funkce rodiny (Grecmanová, H., Holoušková, D., Urbanová, E. 1999).

Hlavním faktorem rodinné výchovy je to, jak rodiče přistupují k dítěti. Jestliže se do rodiny narodí dítě s postižením, přináší tento stav napětí a velkou zátěž, kterou si rodiče uvědomují, a jsou díky tomu citlivější, úzkostnější a také někdy nepřijemní ke svému okolí. Vše se odvíjí od stupně postižení jejich dítěte a od podmínek, které má rodina k dispozici. Již od narození se začínají rodiče starat, začíná pravidelné krmení, přebalování a mnoho dalších činností, díky nimž se vztah k dítěti formuje. Můžeme říct, že již od prvního dne narození začíná rodič s výchovou. Novorozenec již od narození potřebuje citlivou péči nejen svých rodičů, ale i dalších členů rodiny, který zahrnuje objetí, chování i hlas, kterým na dítě mluvíme. U dětí s postižením to je stejné bez výjimky. Dá se říct, že dítě s postižením potřebuje cítit lásku možná ještě více než dítě bez postižení, není žádoucí promarnit ani jeden den. Pokroky u těchto dětí jsou pomalejší, což souvisí s jejich vývojem. Každý pokrok či nová věc, kterou se dítě s postižením naučí, je pro jeho rodiče ohromnou odměnou. Těchto pokroků docílí vhodným přístupem, tedy stylem výchovy, který uplatňují (Pipeková, J., 2010).

2.2 Adaptace rodiny

„Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče zátěž, ve většině případů neočekávanou. Jsou však i případy, kdy rodiče již před narozením ví o potencionálním postižení svého dítěte (např. děti s Downovým syndromem). Obecně platí, že čím dřív se rodiče dozví, že je jejich dítě postižené, tím zásadnějším způsobem se změní rodičovské postoje. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny.“ (Pipeková, J.2010, s. 45)

Pro začínající rodiče je zjištění, že je jejich dítě mentálně postižené, velice bolestná zpráva. Na tuto zprávu nemůže být žádný rodič dostatečně připraven. Pochopit tuto situaci je obtížné, nedokáží přijmout, co se s jejich dítětem stalo, nevědí, jak budou s dítětem zacházet, jak s ním jednat nebo jak ho vychovávat. Hlavní neznámou je, co jejich dítě v životě čeká (Švarcová, I. 2000). Nezáleží na tom, zda se dítě již s postižením narodilo, nebo se důsledkem nehody či nemoci postižené stalo v pozdějším věku, v každém případě je to pro rodinu velká psychická zátěž. Po vyslechnutí diagnózy jsou první pocity samozřejmě šok, smutek a úzkost. K těmto pocitům se přidávají i obranné mechanismy. Pro rodiče je tato realita absolutně nečekaná a prožívají hluboké zklamání. Často si pokládají přirozenou otázku, a to, proč zrovna nám se narodilo dítě s mentálním postižením. Přirozeným jevem, se kterým se u rodičů setkáváme, bývá pocit viny. Každý člen se s touto skutečností vyrovnává po svém a není tedy divu, že velká většina rodičů se s tímto faktem srovnává řadou emočních reakcí. Nejčastější je pocit, který souvisí se ztrátou zdravého dítěte, které mělo přinést do rodiny očekávanou radost (Pipeková, J. 2010). Následuje období, ve kterém se rodiče svým způsobem musí vyrovnat s touto neočekávanou situací. Procházejí několika fázemi vyrovnávání se se situací.

První fáze je šok a popření, jde o první reakci. Projevuje se tak, že informovaný strne a není schopen reagovat. Při popírání situace jsou časté výroky „To nemůže být pravda.“ (Vágnerová, M. 2012). *„Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo“* (Vágnerová, M. 2012, s. 166). Hanba, pocit zklamání a vina, to jsou charakteristické pocity pro fázi bezmoci. Rodiče očekávají pomoc, ale bojí se zavržení a odmítnutí. Rodiče jsou nadměrně citliví. Období postupné adaptace a vyrovnání je obdobím, ve

kterém chtějí rodiče mnoho informací. Chtějí vědět, jak se o dítě starat, chtějí znát příčiny postižení a jeho podstatu. Také stále přetrvávají negativní emoce jako jsou smutek, úzkost, deprese hněv a strach (Vágnerová, M. 2012). „*V této fázi nejde jen o zpracování problému, ale i o hledání jeho řešení*“ (Vágnerová, M. 2012, s. 167).

Další fází je fáze smlouvání, toto období je přechodné. „*Rodiče akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené, ale mají tendenci získat alespoň malé zlepšení*“ (Vágnerová, M. 2012, s. 167). Třeba u dítěte, které má i tělesné postižení, touží po tom, aby dítě dokázalo chodit alespoň s berlemi. Tímto vyjadřují naději. Tato fáze souvisí spíše se stresem, vyčerpáním a únavou, tady nejde již o trauma. Pokud rodiče přijímají dítě takové, jaké je, nazýváme toto období fází realistického postoje. (Vágnerová, M. 2012).

Dr. Elizabeth Kübler-Rossová uvádí fáze vyrovnání se s narozením postiženého dítěte do rodiny trochu jinak: Negace (šok, popírání) – při sdělení nepříjemné skutečnosti rodičům, že se jim narodilo dítě s postižením, je častou reakcí šok. Další fází, kterou prochází je agrese v podobě hněvu či vzpoury – snaží se najít viníka, osobu, která je zodpovědná za to, že se jim narodilo dítě s postižením. Tuto fázi střídá fáze, ve které rodič smlouvá, vyjednává – zkouší hledat zázračné léky, léčebné postupy či zahraniční léčitele. Rodiče jsou ochotní obětovat cokoli, aby stav, ve kterém se jejich dítě nachází, zvrátili. Další fází je deprese, kterou doprovází smutek či strach – smutek vyplývá z toho, že se obávají skutečnosti, že stav, ve kterém se jejich dítě nachází, je nezvratný, či že se stav zhorší nebo dítě zemře. Obavy plynou i z toho, zda budou schopni rodinu zajistit. Tyto stavy může ovlivnit zralost osobnosti rodičů, životní zkušenosti, citové zázemí, somatický a psychický stav. Konečnou fází je smíření neboli souhlas – rodiče přijali fakt, jaké jejich dítě je a takové ho přijímají. V rámci možností dítěte se snaží o jeho všestranný rozvoj. Někdy objeví i nové hodnoty jejich života. Stává se, že více péče potřebuje v počátcích rodič dítěte, a ne samotné dítě (Kübler-Rossová, 1995). Bohužel však k fázi smíření nemusí dojít u všech rodičů. Stává se, že pocity viny a smutku rodiče zcela ovlivní. Pak se stává, že rodič své dítě odmítne a dítěte se vzdá. Ve fázi, kdy rodiče popírají své dítě a to, že tato situace nastala, je velké úsilí věnováno hledání léku. Proto je důležité říci, že pracovníci, kteří pracují na odborných pracovištích, posuzují stav dítěte včas a uvádí úplné informace (Pipeková, J. 2010).

2.3 Sociální služby

Sociální služby se poskytují lidem společensky znevýhodněným, cílem služeb je zvýšit kvalitu života těchto lidí nebo je případně začlenit do společnosti v maximální míře, nebo ochránit společnost před riziky, které tito lidé přinášejí. Sociální služby zohledňují osobu uživatele těchto služeb, jeho rodinu, skupiny, ve kterých se nachází a také zájmy okolního společenství (Matoušek, O. 2007). Dle zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů má právo každá osoba uplatnit nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství, které řeší možnosti nepříznivé sociální situace nebo předcházení této situaci. Pomoc a podpora se v sociálních službách poskytuje s ohledem na lidskou důstojnost. Při pomoci se musí brát zřetel na individuální potřeby konkrétního člověka, s ohledem na jeho samostatnost, aktivizaci a motivaci. Je nutné, aby tyto služby byly poskytovány v souladu s dodržováním základních práv a svobod osob [MPSV, online 2017]. M. Valenta a O. Müller (2013) uvádějí některé oblasti sociálních služeb podle zákona: Sociální poradenství – poradenství základní a poradenství odborné, odborné poradenství se zaměřuje na speciální klienty nebo na speciální jevy. Služby sociální péče – patří sem stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, respitní služby, osobní asistence a další. Služby sociální prevence – sem patří raná péče, krizová pomoc, sociálně terapeutické dílny a jiné.

Sociální služby dále dělíme dle místa, kde jsou poskytovány. Služby, které jsou poskytovány v přirozeném prostředí klienta, například v domácnosti, v místě pracoviště či v místě vzdělávání, nazýváme terénní služby. V tomto případě se jedná o pečovatelskou službu, osobní asistenty či terénní programy pro ohroženou mládež. Služby ambulantní jsou služby, do kterých musí klient docházet, jsou to například denní stacionáře, kontaktní centra a tak podobně. Pobytová služba je služba, ve které klient žije celoročně v určitém období svého života. Patří sem azylové domy pro matky s dětmi, azylové domy pro lidi bez domova, domovy pro lidi se zdravotním postižením nebo domovy pro seniory [MPSV, online 2017].

Jedna z nejvýznamnějších sociálních služeb je služba osobní asistence. Tato péče je komplexní, pro osoby s postižením je ideální a snaží se přiblížit klienta ke

standartnímu způsobu života. Klient, který má postižení, může pracovat i studovat, a to vede k jeho důstojnému žití. Asistent pomáhá klientovi s úkony, které by mohl dělat sám, kdyby neměl dané postižení. Asistent tedy pomáhá osobě, která vzhledem ke svému postižení nezvládá některé situace sama. Základní životní potřeby, které s asistentem klient zvládá, jsou biologické, kam patří jídlo, pití, polohování, pohyb, spánek, toaleta a další. Do kulturních potřeb můžeme zařadit vzdělávání, úřady, procházky, nákupy a kulturu, kam patří knihy, divadlo, kino a jiné [Osobní asistence, online 2009–2014].

Služba denního či týdenního stacionáře je služba zajišťující aktivizační a vzdělávací činnosti pro osoby se zdravotním postižením. Dle M. Valenty a O. Müllera (2013) mají výše uvedené instituce zprostředkovávat kontakt se sociálním prostředím a sociálně terapeutickou činností. Rodiče mají možnost svěřit svého potomka do kvalifikovaných rukou pracovníků těchto institucí. V této chvíli se pak mohou rodiče věnovat svému zaměstnání či volnočasovým aktivitám, na které nemají z důvodu péče o dítě čas.

U nás je nejvíce rozšířenou službou, kterou poskytujeme lidem se zdravotním postižením, služba pečovatelská (Matoušek, O. 2007). Tato služba obsahuje pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, pomoc při péči o vlastní osobu, pomoc s chodem domácnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Služba, která umožňuje ulehčit nebo snížit zátěž rodiny, nazýváme péče respitní (Matoušek, O. 2007).

Další významná sociální služba je služba rané péče. Služby rané péče v České republice se datují ještě před rok 1989. V roce 1984 začaly probíhat první aktivity, které byly určeny pro rodiny s dětmi s postižením. Na začátku vývoje rané péče poskytovali služby nejčastěji pracovníci speciálních škol a studenti speciální pedagogiky. Hlavním pramenem, ze kterého tehdy čerpali, byla kniha Raný vývoj a výchova dítěte nevidomého od narození, kterou vydala Univerzita Karlova roku 1985, od PhDr. Oldřicha Čálka. Rodinám to poskytlo nový zdroj informací a podpory. V minulosti totiž veškeré informace získávali od lékařů a otázky vývoje jejich dítěte se odkládaly [Ranapece, online 2011].

Samotný termín raná péče se začal používat od roku 1993 a vznikl přeložením pojmu (anglicky-early intervention, francouzsky – intervention precoce, německy – Frühförderung). Praxe si totiž žádala české pojmenování (Hradilková,

1998).

Klientem se nestává pouze rodina, ale i dítě, u kterého bylo zjištěno riziko ovlivňující jeho normální vývoj. Můžeme rozlišovat několik vývojových fází intervence a v různých podmínkách má i různé podoby. Můžeme definovat takto:

„Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace, které vychází z Národního plánu vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením z roku 1998. Tyto služby mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy“ (Hradilková, T. 1998, s. 6).

Středisko rané péče je služba sociální prevence a vyplývá z §54 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Tento zákon rozděluje ranou péči na péči terénní službu a na ambulantní službu. Službu poskytuje rodičům a dítěti se zdravotním postižením nebo takovému dítěti, které je ohroženo v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, do věku 7 let. Služba pomáhá a podporuje dítě a jeho rodinu se zřetelem na jejich specifické potřeby. Služba rané péče obsahuje základní činnosti. Tyto činnosti jsou: Sociálně terapeutické činnosti a zprostředkování kontaktu se společenským okolím, aktivizační a edukační činnosti, pomoc při zařizování osobních činností, práva a zákonné zájmy. Ve vývoji dítěte hrají první tři roky zásadní roli. V tomto období má mozek dítěte velké možnosti. Dítěti umožňuje vývoj náhradních mechanismů, a to i dítěti vývojovým handicapem. Při zanedbání péče v tomto období se vývoj dítěte v jistých oblastech může zničit a úplně uzavřít. V období raného dětství se dítě nejlépe přizpůsobuje změnám, a i přes to, že je mozek schopen vytvářet nová nervová spojení celý život, tak v tomto období se vyvíjí nejlépe [Ranapec, online 2011].

Jedná se o preventivní službu, která se snaží zabránit druhotnému postižení a snížit rizika u postižení prvotního. Druhotné postižení se může projevit díky nedostatečnému vývinu funkce orgánu s postižením, nebo může být na vině porušení vazeb dítěte s jeho okolím. Péče využívá hlavně přirozené zdroje rodiny a snaží se ji posilovat, díky těmto zdrojům dítě vyrůstá a prospívá. Raná péče využívá přirozené prostředí pro poskytnutí péče dítěti, tím je jeho rodina. Díky rané péči se snižuje

nutnost ústavní péče. Rodiče se stávají nezávislími na institucích, to je značný ekonomický přínos. Poslední výzkumy ukazují, že díky láskyplné péči a stimulačnímu vztahu mezi dítětem s postižením a rodinou přináší rozvoj psychických a fyziologických funkcí postiženého jedince. Raná péče funguje jako terénní práce, poskytuje nezávislé informace a všechny tyto služby se odvíjí od individuálních potřeb rodiny [Ranapece, online 2011].

Neziskový sektor pomoci zajišťují nestátní subjekty podporují lidi s postižením v jejich životě, pomáhají jim uspokojit jejich základní potřeby a v neposlední řadě pomáhají ulehčovat péči rodinám. Poskytují sociální služby, některé subjekty organizují vzdělávání, společenské akce pro děti, rodiče a pracovníky v sociálních službách. Další náplní jejich poslání je realizace ozdravných, terapeutických a rehabilitačních pobytů pro rodiny s postiženými dětmi. Ostatní subjekty se zabývají zájmovou činností pro tyto rodiny s dětmi, jsou to například tábory, zájmové kroužky a různé společenské akce. Těmito činnostmi dávají osobám šanci se začlenit do společnosti a zlepšuje se jejich socializace. Tato činnost také napomáhá k tomu, aby se lidé bez postižení naučili žít s lidmi s handicapem a nebrali je jako hrozbu pro okolí. Neziskové subjekty jsou pro rodinu s postiženým dítětem velkou úlevou. Stát nabízí sociální služby s pravidly, které se musí přísně dodržovat. Neziskový sektor není vázán tolika pravidly, což umožňuje větší individualizaci služeb. Díky těmto organizacím se v České republice zlepšila péče o tyto osoby a také povědomí veřejnosti o potřebách, které tyto lidé mají. Zlepšují jejich status ve společnosti a dohlížejí na to, aby se jejich kvalita života zvyšovala.

3 KVALITA ŽIVOTA

V této kapitole práce se budu zabývat důležitou definicí tohoto pojmu. Popíši dimenze kvality života a stručně nastíním metody měření kvality života. Vzhledem k tomu, že ve své práci používám kvalitativní metodu, a to konkrétně polostrukturovaný rozhovor podkapitolou měření kvality práce se zabývám jen okrajově.

Kvalita života je multidimenzionální, komplexní a interdisciplinární pojem, který se používá i v běžném jazyce. Tento pojem nepředstavuje jen osobní standart života, ale úzce souvisí i se sociálním prostředím, ve kterém osoba žije. Pojem můžeme chápat jako působení faktorů, které jsou zdravotní, sociální, enviromentální a ekonomické. Zahrnuje také otázky, které se zabývají vlastním bytím, pocitem užitečnosti a vlastním hodnocení života. Dle toho, jaký vědní obor kvalitu života zkoumá, se mění vymezení tohoto pojmu. Zabývají se jim medicína, psychologie, sociologie, ekonomie a pedagogika. (Dvořáčková, D. 2012)

3.1 Definice pojmu kvalita života

O kvalitě života se v současné době hovoří hlavně v souvislosti se seniory, chronicky nemocnými, osobami s postižením a s osobami závislými. O tuto definici se zajímá mnoho vědních oborů jako jsou pedagogika, sociologie, filozofie, ekonomie, ekologie i medicína. Tyto vědní obory se však v mnoha pohledech na tuto problematiku liší.

Tento pojem nemá pouze jednu definici, v literatuře můžeme najít různých definic mnoho. Ani jedna z nich však nebyla všemi stranami akceptována. Tuto situaci značně komplikuje i to, že existuje velké množství ekvivalentů či analogických termínů, jako jsou sociální blahobyt, lidský rozvoj či sociální pohoda.

Kvalitu života ovlivňuje mnoho faktorů, jsou to faktory zdravotní, sociální, ekonomické a enviromentální. Tyto faktory ovlivňují osoby i celé společnosti. Pojem kvalita života tedy můžeme chápat multidimenzionálně a používat ji ve většině vědních oborů. Díky tomu, že je pojem široce aplikovatelný, můžeme využít velkou spoustu definic. Existuje nespočetné množství způsobů, kterými bývá kvalita života vymežována. Vymezení začíná u velmi obecných definic, jako jsou seberealizace,

schopnost vést normální život. U komplexnějších definic se zaměřujeme na jeden určitý aspekt, který ovlivňuje kvalitu života.

Definice WHO popisuje kvalitu života jako vnímání osoby svého postavení v životě, ve kterém má svůj hodnotový systém, kulturu, normy, cíle a obavy. V takovém případě jde tedy o velice široké pojetí, které ovlivňuje psychický stav, sociální vztahy, zdraví fyzické a osobní vnímání (Vaďurová, H., Mühlbacher, P. 2005).

3.2 Dimenze kvality života

Světová zdravotnická organizace rozdělila oblasti kvality života díky definici, která je uvedena výše. Čtyři oblasti, které popisují obsáhlost lidského života bez ohledu na věk, postižení, pohlaví či etnikum jsou: *Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti*-bolest, energie, každodenní život, mobilita, únava, závislost na pomoci lékařské, schopnost pracovat, odpočinek a jiné. *Psychické zdraví a duchovní stránka* – sebepojetí, pozitivní a negativní city, spiritualita, myšlení, učení, vyznání, koncentrace, víra a jiné. *Sociální vztahy*-osobní vztahy, sexuální aktivita, podpora sociální. *Prostředí*-svoboda, dostupnost zdravotní a sociální péče, domácí prostředí, finance, prostředí fyzikální, kam patří hluk, klima a jiné (Vaďurová, H., Mühlbacher, P. 2005).

Všechny dosud uveřejněné definice, které vymezují kvalitu života, mají za snahu poukázat na nejzávažnější faktory, které se na vytvoření kvality života podílí. Tyto faktory mají buď přímý nebo nepřímý vliv na společenský život jedince. Oblasti jsou sociální, zdravotní, enviromentální a ekonomické. Dalšími faktory mohou být pohlaví, věk, situace v rodině, úmrtnost, vzdělání, hodnoty jedince, kultura a jiné. Nejvíce důležitý faktorem se zdá však být zdraví. Zdraví však na sebe navazuje spousty jiných faktorů, se kterými je v interakci, například prostředí, emoce člověka, smysl života, postoj ke smrti či ke stáří a jiné. V dnešní době se kvalita života posuzuje s větším důrazem na osobní spokojenost (Dvořáčková, D. 2012).

Dimenze sociologická obsahuje tři hlavní domény, psychická pohoda, fyzické prožívání, vztahy k druhým lidem. Řadí se sem i mnoho dalších proměnných, které rozdělují vztah jedince a malé skupiny a vztah jedince a velké skupiny. Fyzické

prožívání se odvíjí od toho, zda je zdravotní stav jedince v pořádku nebo zda jedinec zažívá zdravotní potíže, které jsou doprovázeny léčbou nebo bolestmi. Nejvíce ovlivněny jsou osoby, které se starají o děti, které jsou mentálně postižené a mají i fyzické postižení. Tam je náročnost péče o děti vysoká. U psychického prožívání je to ovlivněno množstvím pozitivních emocí a množstvím emocí negativních. Při vyšším počtu emocí pozitivních se člověk cítí svěže a nepropadá depresím, bohužel se však u těchto rodin setkáváme často s pocity strachu, pocity vyhoření, rodiče postrádají pocit štěstí či důležitosti. Svůj život si spojují se strachem o své dítě, z obav o budoucnost jejich dítěte a o to, co budou dělat, až se o dítě nebudou moci starat. Pocity se prohlubují společně s tím, jak jejich děti stárnou. Pokud jsou rodiče už v důchodovém věku, tyto pocity se prohlubují. V sociologických výzkumech se objevují takové proměnné, jako jsou samotné rodičovství a ekonomická situace. Další hledisko kvality života je úroveň sociálního zabezpečení a sociálních služeb.

Další z dimenzí je subjektivní dimenze kvality života. Přístup kvality života lze definovat dle toho, jak sám jedinec hodnotí spokojenost ve svém životě. Hodnotí se prožívání výsledků osobního života, životní hodnoty uspokojování potřeb daného jedince. Základním prvkem v hodnocení kvality života je jedinec sám, jedinec je nejlepší odborník na to, aby zhodnotil svůj život. Tuto uvedenou definici využívám ve formulaci hlavního a dílčích cílů. Pomocí dílčích cílů zjišťuji, jak subjektivně rodiče posuzují spokojenost se svým životem.

Podle psychologie každý jedinec zjistí, zda je ve svém životě spokojen, zda prožívá osobní pohodu, a tak může zhodnotit svou kvalitu života (Dvořáčková, 2012).

3.3 Metody měření kvality života

Metody, kterými se měří kvalita života, jsou buď metody objektivní-kvalitu hodnotí druhá osoba, nebo subjektivní–hodnotí-li kvalitu života samotný jedinec. Smíšené metody vznikají kombinací dvou výše uvedených metod.

Jako zástupce objektivních metod můžeme zmínit metodu APACHE II, která se využívá ve Velké Británii na jednotkách intenzivní péče. Systém hodnotí chronicky nemocné pomocí patofyziologických a fyziologických kritérií. Stavem, který se liší od normálu, lze zjistit vážnost onemocnění. Tento výsledek se zapisuje

jako číslo (Křivohlavý, 2002).

Metodou objektivní je metoda Karnofkyho indexu. Lékař určuje k určitému datu indexem svůj osobní názor na zdravotní stav. Je to další případ, kdy se na kvalitu života pohlíží jako na souhrn zdravotních problémů jedince. VAS je žebříček se dvěma hodnotami, které jsou buď extrémně dobré nebo extrémně špatné. Tyto hodnoty označují stav pacienta (Křivohlavý, J. 2002).

„Jde o vidění kvality pacientova života spíše jako jeho celkového stavu nežli souboru jeho zdravotních problémů.“ (Křivohlavý, J. 2002, s. 166). Kvalita života neboli index kvality života ILF je slovní vyhodnocení kvality života. Zásady takového systému jsou určené a jedná se o sociální oporu, emocionální stav a jiné (Křivohlavý, J. 2002). *„Tento systém měl své klady v tom, že stanovení kritérií kvality života nebylo již jen na hodnotiteli.“* (Křivohlavý, J. 2002, s. 168) Spolupracovalo více jedinců, kteří byli z řad pacientů, psychologů, lékařů a jiných odborníků. Tento systém se začal rozšiřovat a přidávala se další kritéria, dle kterých se hodnotila kvalita života. Nejčastěji se však kvalita života zjišťuje pomocí systému W. O. Spitzera (Křivohlavý, J. 2002).

„Způsob hodnocení kvality života druhými lidmi – ať obecně, či podle určitých kritérií (arbitrárně) – vykazoval vzdor všem dobrým snahám někdy až dosti značné rozdíly v tom, jak kvalitu svého života hodnotí sám pacient.“ (Křivohlavý, J. 2002, s. 168)

Systém individuálního hodnocení je jednou z nejvyužívanějších subjektivních metod. Hlavními daty jsou výpovědi daného jedince (Křivohlavý, J. 2002). *„Pojetí kvality života dané osoby závisí tedy na jejím vlastním systému hodnot, který je při měření kvality života zjišťován (diagnostikován) a plně respektován. Aspekty života, které jsou v dané situaci a chvíli považovány danou osobou za podstatné, jsou zcela svobodně voleny. Počítá se s tím, že aspekty, které daná osoba považuje za podstatné, se mohou v průběhu jejího života měnit.“* (Křivohlavý, J. 2001, s. 243) Systém individuálního hodnocení není platný pro všechny jedince všeobecně. *„Je individuální. To znamená, že k pojetí kvality života se přistupuje tak, jak ji subjektivně vidí (chápe, definuje apod.) ten, kdo je dotazován.“* (Křivohlavý, J. 2001, s. 243). Dotazovaný dostává prostor, aby vypověděl to, co je pro něho důležité. V této metodologii se používá strukturovaný rozhovor, kdy jedinec promluví o svých životních cílech a o tom, co je pro něho v této situaci nejdůležitější. Životní cíl je

základním pojmem této metodiky a jako životní cíl chápeme aktivitu, smysl života či směřování. Příkladem témat životních cílů, hodnot, zájmů jsou: manželství, rodina – zde nacházíme otázky o lásce, péči, starosti, spokojenosti ve vztahu ke svým dětem či širší rodině; tělesné zdraví – zde mají své místo otázky ohledně tělesného zdraví.; pohoda duševní – otázky ohledně duševního zdraví, paměti, emocionálních pocitů a jiné; život duchovní – cesta, která vede ke smyslu života, cesta k Bohu a rozlišování důležitých hodnot a hodnot nedůležitých.; vztahy s lidmi – ochota pomáhat druhým lidem, přátelské vztahy, vztahy s ostatními lidmi; sebevzdělávání – kvalifikace, dovednosti, vzdělání; kulturní život – divadla, knihy, výstavy; práce rukodělné – domácnost, úklid, zahrádka; sport – veškerý pohyb jako je chůze, běh či cvičení; zájmy – malování, četba, kultura a jiné (Křivohlavý, J. 2001).

System individuálního hodnocení-DW je méně složitá forma předchozí metody. Tato metoda spočívá v tom, že si jedinec vybere konkrétní oblast života, kterou označí za nejdůležitější a každou z nich popíše (Křivohlavý, J. 2001). MANSA je nejznámější metodou, která obsahuje objektivní i subjektivní metody. „*Cílem autorů MANSA je vystihnout celkový obraz kvality života daného člověka tak, jak se mu jeví v dané chvíli.*“ (Křivohlavý, J. 2002, s. 176). Hodnocení, spokojenosti jedince se životem, spokojenost s předem určenými dimenzemi života (spokojenost se zdravotním stavem, sociální vztahy, rodinné vztahy, sebepojetí, finanční situace, náboženství, právní stav). Dle toho určíme obraz kvality života daného jedince a můžeme mu tak poskytnout efektivní péči a pomoc (Křivohlavý, J. 2002).

4 PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část mé bakalářské práce se zabývá kvalitou života rodin s mentálně postiženým dítětem. Praktická část obsahuje hlavní a dílčí cíle výzkumu, sběr a záznam informací a také jsou tu popsány metody, které byly při sběru dat využity. Dále praktická část obsahuje interpretace zjištěných informací.

4.1 Formulace hlavního a dílčích cílů

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, jak vnímají rodiny dětí s mentálním postižením kvalitu svého života. To se budu snažit zjistit za pomoci dílčích cílů, které budou transformovány do otázek tazatelských viz. Tabulka 1. Dílčí cíle budou seřazeny postupně, tak aby byla praktická část co nejefektivnější a také přehlednější pro zpracování. Hlavní cíl bude členěn do tří dílčích cílů.

Dílčí cíl č. 1: Jak a co si rodiče dětí s mentálním postižením představují pod pojmem kvalitní život?

Cílem bylo zjistit, jakým způsobem rodiny vnímají pojem kvalita života, co si pod tímto pojmem představují a zda se jejich situace shoduje s touto představou.

Dílčí cíl č. 2: Jakým způsobem a kdo jim pomáhá zvládnout tuto náročnou situaci, narození dítěte s mentálním postižením?

Úkolem bylo zjistit, kdo a co jim pomáhá tuto nelehkou situaci zvládat. Kdo je podporuje nejvíce, jak velkou roli hrají v pomoci příbuzní, přátelé, stát.

Dílčí cíl č. 3: Jak se změnil život rodin po narození dítěte s mentálním postižením?

Zde zjišťuji, jak se život rodin změnil po narození mentálně postiženého dítěte a jak je tato situace ovlivnila.

Tabulka 1 – Transformace dílčích do tazatelských otázek

Dílčí cíl	Tazatelské otázky
Jak a co si rodiče dětí s mentálním postižením představují pod pojmem kvalitní život?	TO1.1: Jaká je Vaše představa pojmu – kvalita života/kvalitní život?
	TO1.2: Jak vnímáte Vaši situaci, ztotožňuje se s Vaší představou o kvalitě života?
Jakým způsobem a co rodičům pomáhá zvládnout tuto náročnou situaci, narození dítěte s mentálním postižením?	TO2.1: Jaké jsou Vaše zdroje pomoci v této situaci?
Jak se změnil život a volný čas rodičů po narození dítěte s mentálním postižením?	TO3.1: Jak nyní trávíte volný čas a jakým způsobem a odpočíváte?
	TO3.2: Jak se Vám podařilo vyrovnat se s tím, že má Vaše dítě mentální postižení?

4.2 Výzkumná metoda

Mé snažení spočívá v tom, že se pokusím co nejvíce porozumět prožívání rodičů dětí s mentálním postižením. Proto jsem se rozhodla pro naplnění svého cíle použít kvalitativní strategii. Dle mého názoru tímto způsobem dosáhnu nejlepšího naplnění mnou zkoumané problematiky.

Dle J. Hendla (2005) je práce kvalitativního výzkumníka práce detektiva. Jeho úkolem je analyzovat, vyhledávat a interpretovat fakta, které přispějí k odhalení určitých výzkumných otázek. Ve své charakteristice kvalitativního výzkumu uvádí, že patří ke standartním metodám k získávání dat. Hlavním nástrojem je osoba výzkumníka. Ten zjišťuje, jak lidé chápou děj kolem sebe a z jakého důvodu jednají tak jak jednají. (Hendl, J. 2005)

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila kvalitativní výzkumnou strategii, konkrétně polostrukturovaný rozhovor. Žižlavský (2003) ho popisuje jako soubor otázek v daném pořadí, které jsou stejně formulované. Dle J. Hendla (2005) by měly být citlivé, otevřené a jasné. Výhodou jsou i otevřené otázky, kterou jsou v přesném

znění pro všechny informanty, to nám zajišťuje porovnatelnost odpovědí. V průběhu můžeme pokládat další otázky pro doplnění informací.

Myslím si, že tímto způsobem výzkumu získám u respondentů důvěru a umožní mi to i větší sblížení s respondenty. U této strategie získám více informací od méně respondentů právě díky rozhovoru. Nejlepší volbou je podle mého názoru polostrukturovaný rozhovor. Výhodu vidím hlavně v přesném znění otázek, které jsou řazeny postupně tak, aby rozhovor dával smysl. Tyto otázky mohou být ještě proloženy dalšími otázkami, které doplní informace.

4.3 Výběr informantů

Informanti, které jsem oslovila, jsou rodiče žáků, kteří navštěvují konkrétní speciální školu na Královéhradecku. Tento výběr byl záměrný. Vybírala jsem informanty z různých sociálních skupin a s různými životními poměry. Cílem bylo, aby informanti nebyli v těchto rysech totožní. Informanty jsem oslovila osobně při vykonávání praxe v této speciální škole a kontaktovala jsem je dle jejich časových dispozic. Byla jsem velice překvapena, jak byli tito oslovení lidé pozitivně naladěni a na mou prosbu o spolupráci ve většině případů reagovali kladně. Díky tomu, že tito lidé v mnoha případech ještě pracují nebo jsou i na mateřské dovolené, nebylo lehké se s nimi domluvit na schůzce. Přesto se však setkání naplánovat podařila a splnila má očekávání.

4.4 Charakteristika informantů

Informant číslo 1 (dále jen I.č.1) je žena ve věku 43 let. Její osmiletý syn má mentální postižení. Po třech samovolných potratech se jí narodil chlapeček s Downovým syndromem. Matka je samoživitelka, otec syna a manželku opustil, když bylo chlapečkovi 5 let.

Informant číslo 2 (dále jen I.č.2) je žena, je jí 32 let. Vychovává spolu s manželem dvouletou dceru (bez postižení) a šestiletou dceru s mentálním postižením. Starší dcera trpí autismem.

Informant číslo 3 (dále jen I.č.3) je taktéž žena. Je jí 51 let, je maminkou třináctileté holčičky, která trpí dětskou mozkovou obrnou. Žije a vychovává dceru s manželem a jeho synem (18let) z předchozího manželství, který je bez postižení.

Informant číslo 4 (dále jen I.č.4) je muž, kterému je 41 let. Jedná se o tatínka devítileté holčičky, která trpí dětskou mozkovou obrnou. Muž žije s manželkou, která však není matkou holčičky. Společně vychovávají i roční holčičku bez postižení. Matka postižené holčičky žije v zahraničí a dcery se zřekla.

Informant číslo 5 (dále jen I.č.5) je žena ve věku 34 let. Jedná se o maminku sedmiletého syna, který trpí středně těžkou mentální retardací. Syn je jedináček a matka ho vychovává společně s manželem, který je však stále na cestách, protože pracuje jako řidič kamionu.

Informant číslo 6 (dále jen I.č.6) je žena ve věku 38 let. Je matkou postižené holčičky ve věku 6 let. Dívka trpí autismem, žena se o ni stará společně se svou maminkou a manželem.

Informant číslo 7 (dále jen I.č.7) je muž, kterému je 47 let. Je tatínkem pětiletého mentálně postiženého chlapce, který trpí Angelmanovým syndromem. Společně s manželkou vychovávají ještě staršího syna (14 let), který je bez postižení.

4.5 Sběr dat

K rozhovoru jsem si připravila otázky, které se pro nikoho neměnily, otázky zůstaly pro každého stejné. Proto, abych zachovala informanty v anonymitě, jsem použila pouze jejich pohlaví a věk. Další otázky jsou směřovány na situaci informanta při výchově a na to, abych zjistila, jakou mají rodiny mentálně postižených dětí představu o tom, co znamená kvalita života a zda se shoduje jejich představa s realitou. Otázky jsou tedy zejména zaměřeny na to, co si představují pod pojmem kvalita života či kvalitní život, kdo jim v této situaci pomáhá a jak se sžili s faktem, že se jim narodilo dítě s postižením. Sběr dat proběhl v období březen–květen 2017.

Před každým rozhovorem jsem informanty seznámila s účelem a tématem mé bakalářské práce. Tyto rozhovory byly se souhlasem informantů nahrávány a pak převedeny do psané formy. S informanty jsem se nejdříve začala bavit na dané téma, na to, jak vnímají svou situaci a teprve poté jsem přešla k předem připraveným otázkám. Délka každého rozhovoru byla 40–45 minut.

4.6 Rizika výzkumu a zvolené výzkumné strategie

Při výběru tématu mé bakalářské práce jsem se obávala, abych vůbec v dnešní době, sehnala informanty, kteří by mi odpověděli na mé otázky. Cílem mého výzkumu sice bylo najít rodiče dítěte s mentálním postižením v mém okolí, ale nebylo jisté, zda je naleznu přímo v místě vykonání mé souběžné praxe. Naštěstí mé obavy byly zažehnány. Rodiče dětí, které navštěvovaly danou speciální školu byli ochotní a dovolili mi s nimi rozhovory provést.

Dalším rizikem spojeným s kvalitativním výzkumem mohl být nesprávně zvolený výzkumný soubor. (Hendl, J. 2005) Dle mého názoru byl vzorek zvolen adekvátně pro zvolený cíl výzkumu.

Velkým rizikem mohlo také být ovlivnění informantů mou osobou. Toto mohu vyvrátit. S žádným ze zvolených informantů jsem se nikdy před tím ve svém životě nesetkala.

Další riziko sejevilo v kladení otázek. Otázky byly otevřené, předešla jsem tím očekávání, že by na ně informanti odpovídali stejně.

Také jsem úspěšně vyvrátila riziko, že by otázky nebyly kladeny citlivě, protože všichni informanti naštěstí na otázky odpovídali otevřeně

Poslední riziko mohlo spočívat v odhalení anonymity. Informantů jsem se dotazovala pouze na pohlaví, věk, s kým žijí ve společné domácnosti a kolik mají dětí, takže riziko odhalení anonymity není možné. Nikde jsem si nezaznamenávala jejich jména ani žádné další identifikující znaky k odhalení jejich osoby.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE ÚDAJŮ

Abych se dostala k odpovědi na otázku, jak vnímají rodiny dětí s mentálním postižením kvalitu svého života, musela jsem využít tři dílčích cílů, dále jen DC, které obsahují tazatelské otázky. Informantům jsem je kladla tak, jak jdou za sebou. Každý z rozhovorů byl zaznamenán na diktafon, pak došlo k doslovnému opsání.

Použila jsem proces kódování. *„Kódování nám pomáhá data popsat. Kód je přiřazený k úseku dat tak, že ho klasifikuje nebo kategorizuje. Kódy mají mít relevanci k významným otázkám, konceptům a tématům.“* (Hendl, J. 2005, s 228)

Informanty jsem seřadila postupně, dle toho, jak jsem je navštívila, to znamená, I1 – I7. Po přiřazení těchto kódů k jednotlivým informantům jsem následně překročila k hlavnímu kroku, a to k interpretací údajů.

DC1-Jak a co si rodiče dětí s mentálním postižením představují pod pojmem kvalitní život?

DC2-Jakým způsobem a co rodičům pomáhá zvládnout tuto náročnou situaci, narození dítěte s mentálním postižením?

DC3-Jak se změnil život rodin po narození dítěte s mentálním postižením?

5.1 Interpretace a shrnutí DC1

Jak a co si rodiče dětí s mentálním postižením představují pod pojmem kvalitní život?

Cílem bylo zjistit, jakým způsobem rodiny vnímají pojem kvalita života, co si pod tímto pojmem představují a zda se jejich situace shoduje s touto představou.

Jaká je Vaše představa pojmu – kvalita života/kvalitní život?

Převážná část informantů se shoduje na tom, že si nemyslí, že by se díky tomu, že se jim narodilo dítě s postižením, nějakým markantním způsobem kvalita života zhoršila. Považují za základní mít šťastnou rodinu, aby mohli žít kvalitně. Mnoho informantů popisuje, že kvalitní život člověk má, když má kde bydlet, co jíst, s kým sdílet své chmury a radosti, a to oni mají. *„Pokud bych měla žít kvalitně, potřebuju naplnit svoje potřeby jako je hlad, mít kde spát a s kým se radovat a já*

tohle prožívám, takže si myslím, že kvalitní život mám.“ (I.č.3).

Informanti dle mého zhodnocení dokáží vnímat radosti z naprostých maličkostí, jako je úsměv jejich dětí a to, že se dítě ničím netrápí.

Krásnou myšlenku uvedl I.č.4. *„Když vidím, že se moje dítě usmívá a je šťastné, vím, že je ta námaha k něčemu. Můžu říct, že mé dítě žije kvalitně a tím pádem žiji kvalitně i já.“* Mohu tedy potvrdit, že se většina rodičů shodla na tom, že pokud cítí, že jejich dítě díky jejich péči žije kvalitně, to znamená, že nestrádá, má co jíst, je v dobré kondici a je bez větších obtíží, žijí taky kvalitně.

Avšak jeden z informantů je jiného názoru. *„Pokud se Vám narodí dítě s mentálním postižením, jste na pokraji zhroucení, nedokážete se s touto situací smířit, tedy alespoň já jsem to tak cítil. Nemohu a nikdy nebudu moci říct, že žiji kvalitní život nebo že kvalita mého života je dobrá. Už do konce svého života se budu muset starat o svou dceru. Nemyslím to nijak zle, ale tomu se nedá říkat kvalitní život. Nemůžete nic, jen tak někdo Vám dceru nepohlídá, protože navíc trpí ještě epilepsií a já si nemůžu dovolit ji dát k někomu na hlídání. Nejsem jako ostatní rodiče, nemám takové možnosti. Postižení je prostě omezující pro spoustu věcí. Bohužel kvalitní život nežiji.“* (I.č.6)

Osoba vychovávající postižené dítě si mezi ostatními rodiči může připadat méněcenná. Bohužel se mi těžko popisuje tato situace, protože jsem v ní nikdy nebyla, ale dle odpovědí ostatních informantů mohu posoudit, že dotyčný informant se bohužel s touto situací asi stále nesmířil, a proto vidí všechny tato výše uvedená negativa. Myslím si, že aby člověk vychovávající postižené dítě vedl kvalitní život a kvality svého života viděl, musí mít okolo sebe milující rodinu a přátele, kteří mu pomohou s tím, aby se ze svého života dokázal radovat.

Jak vnímáte Vaši situaci, ztotožňuje se s Vaší představou o kvalitě života?

Velká většina informantů u této otázky jen pokrčila rameny, nevěděla, jak na tuto otázku odpovědět. Dlouho přemýšleli. Nakonec rodiče shodně uvedli, že život jejich rodiny s postiženým dítětem se zásadně změnil. Před narozením dítěte s postižením byly rodiny často velmi sportovně aktivní, některá jezdila na kole a kolečkových bruslích, lyžovala. Jiná rodina zase pořádala různé výlety do blízkého i vzdálenějšího okolí. Po narození dítěte a zjištění, že má postižení jak mentální, tak mnohdy i pohybové, musely rodiny své aktivity značně omezit, ale nevzdaly se jich.

Přes toto všechno se rodiny snaží své děti do různých aktivit zapojovat, aby nebyly odkázány pouze na péči o své dítě, ale i na zábavu s ním. *„Zkoušíme syna zapojovat do různých sportovních aktivit, které baví i nás, abychom úplně sportovně nezakrněli a mohli si s ním užívat společné radosti.“* (I.č.5). Informanti uváděli, že se jejich představy s dosavadním životem shodují. Představy před otěhotněním byly samozřejmě jiné, ale u některých se tyto představy nezměnily. *„Předtím než jsme se dozvěděli diagnózu naší dcery, jsme měli představy o životě asi jako každý rodič. Budeme všichni zdraví, jezdit na výlety, pořádat rodinné oslavy, pozorovat první krůčky naší dcery a tak podobně. V podstatě se naše představy ani tolik nezměnily, na výlety jezdíme, oslavy pořádáme a z krůčků naší dcery máme radost snad ještě větší. Asi bychom jako rodina byli spokojenější bez toho postižení, ale to nemůžeme posoudit. Osud nám nadělil tuto zkoušku a my se s ní, myslím, pereme bravurně. Náš život je kvalitní a s představou o tom, co je kvalita života, se ztotožňují.“* (I.č.2)

Informanti si vzpomínali i na to, že se vlastně v této situaci naučili spoustu věcí, které dosud neuměli. Tím nejlepším je fakt, že se dokáží radovat z maličkostí běžného života. Obrovskou radost jim udělá, že jejich dcera se ráno probudí s úsměvem na tváři (I.č.2) nebo že se jejich dcera dosyta nají. (I.č.3).

U této otázky se výrazně lišil pouze informant číslo 6. Již u první tazatelské otázky žena uvedla, že nežije kvalitní život, a proto bylo jasné, že ani u této otázky nebude souhlasit s většinou dotazovaných. *„Má situace je špatná, dceru sama nezvládám, jsem vděčná mamince, že mi s ní pomáhá, protože manžel jezdí až pozdě z práce. Jsem často vyčerpaná, nemám sílu a potřebuju mít i čas pro sebe. Takhle jsem si kvalitní život nepředstavovala, svou dceru miluji, ale přála bych si, aby byla zdravá.“*

Shrnutí DC1: Jak a co si rodiče dětí s mentálním postižením představují pod pojmem kvalitní život?

Rodiče dětí se ve většině shodují, že pokud budou mluvit o kvalitním životě, musí tam zahrnout hlavně kvalitní péči o své postižené dítě. Dá se říct, že pokud budou spokojeny jejich děti, jsou spokojeni i rodiče. Rodiče se dokáží radovat z maličkostí a jako kvalitní život popisují život bez větších problémů, plný smíchu a spokojenosti. Tvrdí také, že čím více mají prostředků k užívání si života, ať už finančních či jiných, je také kvalitnější jejich žití. Shodují se na tom, že kvalitně žít

dokáží, když si nebudou odpírat společenský život a sportovní vyžití, ať už s dětmi či bez dětí. Rodina kvalitně žije hlavně tehdy, když je zahrnutá láskou a porozuměním.

5.2 Interpretace a shrnutí DC2

Jakým způsobem a co rodičům pomáhá zvládnout tuto náročnou situaci, narození dítěte s mentálním postižením?

Úkolem bylo zjistit, kdo a co jim pomáhá tuto nelehkou situaci zvládat. Kdo je podporuje nejvíce, jak velkou roli hrají v pomoci příbuzní, přátelé, stát.

Jaké jsou Vaše zdroje pomoci v této situaci?

Tady se všichni dotazovaní shodují na tom, že sami by tuto situaci asi těžko zvládali. Zde je na místě pomoc rodiny, přátel, ale i státu. Uvádějí, že v tuto chvíli je nejdůležitější, aby rodina stála při sobě. I.č.1 pomáhá s péčí její už starší maminka, ale jinak péči zvládá za pomoci zvláštní mateřské školy sama. Manžel ji opustil. *„Rodina je to nejbližší a nejdůležitější, co máte, ale jak je důležitá, poznáte až v situaci, která se stala i mně, když se Vám narodí postižené dítě. Tuto situaci jsem sama zvládala po fyzické stránce, ale po psychické ne. Potřebovala jsem vědět, že tu se mnou je celá moje rodina, a hlavně můj manžel.“* (I.č.2.) I.č.3 tvrdí, že v tom nikdy není sama. *„Mám skvělé parťáky v podobě mého manžela a mého nevlastního syna, moc mi pomáhají.“* I.č.4 vychovává svou dceru s manželkou, která však není biologickou matkou. Biologická matka holčičky se jí zřekla a momentálně bydlí v zahraničí, dceru viděla naposledy, když jí byl 1 rok. Otázku péče má složitější I.č.5. O dítě pečuje převážně sama. Její manžel je stále na cestách, protože pracuje jako řidič kamionu. Říká, že za pomoci zvláštní mateřské školky situaci zvládá. I.č.6 situaci zvládá, žije totiž ve společné domácnosti se svým manželem a také se svou matkou. Maminka je vždy po ruce, když potřebuje, má tak čas i sama na sebe. I.č.7 přiznává, že většinu péče zastává manželka, ale že i on pomáhá při příjezdu z práce a o víkendech. Starší syn se o brášku dokáže postarat.

Jako další jistotu, kterou lidé v této situaci potřebují, označili dotazovaní své přátele. Přátelé pro ně znamenají ten dočasný život „bez problémů“, kdy se s nimi mohli jít bavit. Rodiče často v našich rozhovorech popisovali obavu z toho, že se s

nimi přestanou přátelé bavit, že je budou litovat a nebudou s nimi komunikovat. „*Bál jsme se, že budu za toho chudáka, který už nebude moci s chlapy v hospodě rozebrat hokej nebo fotbal, ale že budu už navždy ten chudák, co má postiženého syna. Ze začátku samozřejmě zazněla slova útěchy a lítosti, ale na to jsem vždy zavtipkoval. Nechci v našich synech dělat rozdíly jen proto, že jeden syn je postižený. A už vůbec se nechci na toto téma bavit s chlapy v hospodě, kam chodím vypnout. Po čase to pochopili.*“ (I.č.7)

V čem se však shoduje naprostá většina dotazovaných je, že nesouhlasí a jsou pobouřeni tím, jak takovým rodičům pomáhá stát. Jsou si jisti, že systém je v současné chvíli nastaven špatně. Často se pohoršovali nad tím, že o peníze, na které mají nárok, musí pomalu prosit. Nelíbí se jim posudkoví lékaři, kteří o dětech rozhodují, ačkoliv se s nimi často ani osobně nesetkají. Tito lékaři si nedokáží představit, jak je péče o nemocné dítě náročná a posuzují dle sympatie. S tímto tvrzením musím souhlasit. Mám za to, že by mělo dojít ke zlepšení situace, ohledně adekvátní péče, podpory a informovanosti rodin s dítětem se zdravotním postižením. Měla by se zlepšit spolupráce mezi zdravotním personálem a sociálními pracovníky. Ideální situaci bych popsala tak, že při narození rizikového dítěte by informoval zdravotní personál pracovníky v sociálních službách. Tito pracovníci by pak rodině poskytli pomoc, informace a podporu už od samého začátku. Těžkou situaci popisuje i informant číslo 6. „*Stát nepomáhá nijak, pouze příspěvkem na péči, ale to se musíte obalit pevnými nervy. Neberou se v potaz zprávy od lékařů, buď Vám příspěvek uznají nebo ne. Je to hrozné!*“

Shrnutí DC2: Jakým způsobem a kdo jim pomáhá zvládnout tuto náročnou situaci, narození dítěte s mentálním postižením?

Naprostá většina dotazovaných odpovídala na tuto otázku jednohlasně-rodina. Věděli, že teď se nemohou spoléhat pouze sami na sebe, ale že budou potřebovat pomoc ostatních. Příbuzní, rodiče, sourozenci, a především životní partner. Partner tuto zátěž nezvládl u dvou dotazovaných. Pomoc informanti vidí také ve spojení s přáteli a státem, a to v podobě například příspěvků na péči.

5.3 Interpretace a shrnutí DC3

Jak se změnil život rodin po narození dítěte s mentálním postižením?

Zde zjišťuji, jak se život rodin změnil po narození mentálně postiženého dítěte a jak je tato situace ovlivnila

Jak nyní trávíte volný čas a jakým způsobem a odpočíváte?

Kvůli pracovnímu vytížení a péči o postižené dítě nemají rodiče již tolik času se věnovat koníčkům. Naprostá většina informantů mi s úsměvem odpověděla, že odpočívají spánkem. Ten jim není dopřáván ve velkém, proto si ho rádi dopřejí, kdykoliv je to možné. Někteří tráví volný čas u knihy, jiní poslouchají hudbu, sportují, běhají či rybaří. Všichni informanti také uvádí, že se ve volném čase rádi schází se svými přáteli a rodinou. *„Mnoho volného času trávím se svou nejlepší kamarádkou, ať už na nákupech, kávě či u skleničky dobrého vína. Od minulého léta také chodím běhat a občas si zajdu do fitcentra. Čtu ráda knihy s tematikou 2. světové války a romány. Stoprocentním odpočinkem je pro mě však spánek.“* (I.č.2)

Některé rodiče využívají také osobní asistenci, kterou si zejména I.č.7 nemůže vynachválit. *„Využíváme služby osobního asistenta a snažíme se s manželkou žít stejně jako v období největší pohody. Pokud máte osobního asistenta, který smýšlí jako vy, tak se můžete bavit a nemáte potřebu asistenta neustále kontrolovat. Za tuto službu jsme rádi.“*

Jak se Vám podařilo vyrovnat se s tím, že má Vaše dítě mentální postižení?

Z rozhovoru s rodiči jsem si odnesla to, že rodiče ví, že tato situace je již stálá a musí se s ní sžít. Diagnostika postižení trvala v některých případech dlouhou dobu, rodiče tak mohli tyto informace postupně vstřebávat a vyrovnávat se s touto situací. U většiny rodičů zazněl fakt, že to byl velký koloběh hospitalizací, rehabilitací, vyšetření a rodiče se shodují, že nebyl čas přemýšlet nad tím, proč zrovna oni mají postižené dítě. Ani je nenapadlo někoho obviňovat z jejich životní situace. Během tohoto období si na postižení již zvykli a vlastně ani nebylo co víc s tím dělat. *„Vlastně je člověk tak rychle vsunut do procesu a práce, že pokud jsem se opravdu nezastavila a nebilancovala nad tím, nebyl čas. Ale záleží na charakteru člověka. Je to těžké a je možné, že to těžké nás ještě čeká. Každopádně na to nejsem sama, a proto mohu mluvit o štěstí.“* (I.č.2) Pouze u I.č.4 vzpomíná tatínek na to, že jeho bývalá žena si na tento fakt nezvykla nikdy. Nezvládla situaci a léčila se u psychiatra,

pak se holčičky zřekla a teď žije v zahraničí, kde začala nový život.

Mohu říci, že zbytek rodin si stihlo projít tradičními fázemi přijetí postiženého dítěte, a proto své dítě přijali takové, jaké je. Podle jejich odpovědí na otázky a vyprávění jsem měla šanci tyto fáze pozorovat, i když nebyly tak přesné jako v literatuře. Tyto rodiny byly zaskočeny, že je jejich dítě postižené a že s tím bohužel již nic nezmůžou, to byla první fáze. Pak přišla druhá fáze. V té mi shodně rodiče vyprávěli o tom, jak sháněli informace a chtěli se o daném postižení dovědět co nejvíce, co vše to bude obnášet. Pak přišla další fáze, fáze třetí, v této fázi rodiče doufali, že se tento stav zlepší, že oni to určitě zvládnou a jejich dítě bude zdravé. Nakonec ve všech případech rodiče své dítě přijali takové, jaké je a pečují o něho s láskou, a tak jak nejlépe dovedou.

Také musím podotknout, jak krásně reagují na své postižené sourozence buď vlastní či nevlastní sourozenci. Z vyprávění rodin je vidět empatie a zodpovědnost.

Shrnutí DC3: Jak se změnil život rodin po narození dítěte s mentálním postižením?

Situace po zjištění diagnózy pro jejich dítě nebyla pro žádného z těchto informantů optimistická. Všichni se však s touto situací poprali a situaci zvládli. Musím za sebe říct, že každého z nich obdivuji a v duchu jsem každému z nich po vyslechnutí jejich životního příběhu tleskala. Některé příběhy byly lehčí, některé těžší, ale každý z nich byl plný emocí a nelehkých momentů. Takových situací, které nemůže pochopit nikdo, kdo si je neprožije také. Naprostá většina informantů se vrátila zpět do normálního života. Ve volném čase sportují, setkávají se s přáteli, čtou, běhají či relaxují. V rámci možností se všichni s postižením svých dětí ztotožnili, ale vždy v nich bude to mále-velké přání, aby jejich dítě bylo zdravé.

ZÁVĚR

V této bakalářské práci jsem se zabývala situací rodin s dítětem s mentálním postižením a kvalitou života jejich rodičů. Hlavním cílem mé práce bylo zjištění, jak vnímají rodiny dětí s mentálním postižením kvalitu svého života. Pomocí dílčích cílů a otázek, které jsem pokládala informantům jsem zjišťovala, zda je jejich hodnocení životní spokojenosti ovlivněno tím, že se jejich dítě narodilo s postižením. Sledovala jsem jejich životní spokojenost v oblastech jako je partnerství, přátelství, volný čas, příbuzenské vztahy a rodinný život. Použila jsem kvalitativní výzkumnou metodu, a to konkrétně polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory jsem prováděla se sedmi informanty, kteří jsou rodiče dětí s mentálním postižením. Tito děti navštěvují stejnou speciální školu na Královéhradecku.

Nejprve jsem v teoretické části nastínila pojem mentální postižení. Zabývala jsem se popisem mentálního postižení, jak je kvalifikováno, a také tím, jak se jedinci s mentálním postižením vzdělávají.

Teoretická část osvětluje pojem mentální postižení a jeho specifika. Dále se věnuje rodině dítěte s mentálním postižením a jejímu fungování, kvalitou života a jejími konstrukty, dimenzemi a možnostmi měření. Praktická část se týká výzkumu, který byl proveden kvalitativní formou, přesněji formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dítěte, které má mentální postižení.

Dále jsem se zaměřila na specifika rodiny, která vychovává mentálně handicapované dítě. Pozornost jsem věnovala funkcím rodiny a také tomu, jak se rodina sžívá se situací narození postiženého dítěte. Dále poukazuji na služby, které mají možnost využívat, a na systém sociálního zabezpečení.

Ve stěžejní kapitole této práce jsem se zaměřila na kvalitu života. Zmínila jsem definici tohoto pojmu, dále pak dimenze kvality života a ve zkratce jsem nastínila i metody měření kvality života.

Praktická část této práce prokázala, že dítě s mentálním postižením výrazně změní život rodiny. Rodiče si často procházejí fázemi vyrovnání se s tím, že jejich dítě trpí mentálním postižením. Z výzkumného šetření vyplynulo to, že úroveň péče a podpory ze strany státu není na takové úrovni, jak by si rodiče představovali a jak je popsána na internetu a v literatuře.

Rodiče dítěte s mentálním postižením jsou v porovnání s rodiči zdravého dítěte více zatíženi. Jejich volný čas tráví nejraději odpočinkem, čtením knih, sportem nebo u posezení s přáteli. Péče o dítě je velice náročná a na volnočasové aktivity už bohužel nezbývá tolik času, přesto si rodiče takové chvíle najdou. Využívají služeb osobního asistenta nebo jim s péčí pomohou rodinní příbuzní či přátelé. Rodiny také shodně uvádějí, že získaly mnoho zkušeností, které neměly. Jako velký přínos uvádějí to, že se dokáží radovat z každé maličkosti a pokroku jejich dítěte, z každého jejich úsměvu.

Za celkový výstup bakalářské práce lze považovat zjištění, že rodiny s dítětem s mentálním postižením jsou se svým životem spokojeny. Celková představa o kvalitě života je dle jejich většinového názoru naplňována. Avšak po zhlednutí několika jiných výzkumů a prací lze konstatovat, že i přes snahu státu, partnerů, rodiny a přátel nejsou tyto rodiče nikdy stoprocentně připraveni na to, jak spokojeně žít s postiženým dítětem.

Hlavním přínosem této bakalářské práce je informovat o mentálním postižením a o tom, co je to kvalita života a především, jak tyto dva pojmy spolu dokáží fungovat. Dále může posloužit rodinám, kterým bylo mentální postižení jejich člena právě diagnostikováno, jako zdroj informací a nástin jejich budoucnosti. Práce doufám také poslouží těm, kteří přicházejí do kontaktu s těmito rodinami, aby se vcítili do jejich pohledu na svět a danou situaci. Protože člověk, který se v této situaci nikdy neocítl, není schopen zcela pochopit, co rodiče prožívají a s čím vším se musí ve svém životě vyrovnat.

O kvalitě života se v současné době hovoří hlavně v souvislosti se seniory, chronicky nemocnými, osobami s postižením a s osobami patologicky závislými. Těchto osob se však týká kvalita pouze jejich života. Avšak osoby, které se starají o mentálně postižené dítě, mají odpovědnost za kvalitu nejen svého života, ale zároveň rozhodují i o životě svého dítěte. Kvalitu jejich života ovlivňuje jejich celkové fungování.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BARTOŇOVÁ, M., *Psychopedie Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.
- BENDOVÁ, P., ZIKL, P. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Garda, 2011, ISBN 978-80-247-3854-3.
- ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008, ISBN 978-80-246-1565-3.
- DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*. Vyd.1. Praha: Avicenum, 1983, s.34. ISBN 08-048-83.
- DVOŘÁČKOVÁ, D., *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada, 2012, ISBN 9788024741383.
- GRECMANOVÁ, H., HOLOUŠKOVÁ, D., URBANOVÁ, E., *Obecná pedagogika I*. Olomouc: HANEX, 1999. ISBN 80-85783-20-7.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*.1.vyd. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
- HRADILKOVÁ, T.: *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*. Praha: Středisko rané péče, 1998. ISBN 80-238-3267-0
- HRADILKOVÁ, T.: *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*. Vyd. 1. Praha: Středisko rané péče, 1998. s.6. ISBN 80-238-3267-0
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Vyd.1, Praha: Grada Publishing, 2002. s. 166 a 168, ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Vyd.1, Praha: Portál, 2001. s. 243, ISBN 80-7178-551-2.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.
- KÜBLER-ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání – etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha: Tvorba, 1995
- MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. ISBN978-80-7367-310-9.
- NÝVLTOVÁ, V. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010, ISBN 978-80-86723-85-3.

- PIPEKOVÁ, J. et. al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
- PIPEKOVÁ, J. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, 2006, ISBN 80-86633-40-3.
- PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2001.s. 189, ISBN 80-7178-579-2.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*, Praha: Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-889-0.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.
- VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P., *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, 143 s. ISBN 80-210-3754-7.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 1., Praha: Portál, 2012. s.166 a 167. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VALENTA, M. *Přehled speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.
- VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Vyd. 5. Praha: nakladatelství Parta, 2013. s. 208. ISBN 978-80-7320-187-6.
- ŽIŽLAVSKÝ, M. *Metodologie pro sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2003. 142 s. ISBN 80-21031107

INTERNETOVÉ ZDROJE

Historie počátků rané péče. Střediska pro ranou péči [online]. [cit. 2017-02-08].

Dostupný na WWW: <<http://www.ranapece.eu/rana-pece/historie>>

ZÁKON Č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In: [online]. [cit. 2017-02-06].

Dostupný na WWW: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf>

Osobní asistence. Osobní asistence [online]. ©2009-2014 [cit. 2017-02-08].

Dostupný na WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/?tema=1>>

Sociální služby a příspěvek na péči. [online]. [cit. 2017-02-07]. Dostupné na WWW:

<http://www.mpsv.cz/files/clanky/7162/Socialni_sluzby_a_prispevek_na_peci.pdf>

Vyhláška č. 27/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 147/2011 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných [online]. [cit. 2017-02-13]. Dostupný na WWW:

<<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-147-2011-sb-kterou-se-meni-vyhlaska-c-73-2005-sb>>

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA A – Doslovný přepis rozhovoru s informantem č. 2

PŘÍLOHY

Příloha A – Doslovný přepis rozhovoru s respondentkou č. 2

Informantovi jsem představila svou bakalářskou práci a cíle mé práce a požádala jsem o souhlas k nahrávání tohoto rozhovoru.

Jaká je Vaše představa pojmu – kvalita života/kvalitní život?

Pod pojmem kvalitní život si představuji spokojený život. Takový život, ve kterém člověk nemusí mít velké starosti. Kvalita života spočívá podle mě v tom, že máte vedle sebe někoho, na koho se můžete spolehnout i v těch nejtěžších situacích, pořádného parťáka pro život.

Jak vnímáte Vaši situaci, ztotožňuje se s Vaší představou o kvalitě života?

Před tím, než jsme se dozvěděli diagnózu naší dcery, jsme měli představy o životě asi jako každý rodič. Budeme všichni zdraví, jezdit na výlety, pořádat rodinné oslavy, pozorovat první krůčky naší dcery a tak podobně. V podstatě se naše představy ani tolik nezměnily, na výlety jezdíme, oslavy pořádáme a z krůčků naší dcery máme radost snad ještě větší. Asi bychom jako rodina byli spokojenější bez toho postižení, ale to nemůžeme posoudit. Osud nám nadělil tuto zkoušku a my se s ní myslím pereme bravurně. Náš život je kvalitní a s představou o tom, co je kvalita života se ztotožňuji.

Jaké jsou Vaše zdroje pomoci v této situaci?

Rodina je to nejbližší a nejdůležitější, co máte, ale jak je důležitá poznáte až v situaci, která se stala i mně, když se Vám narodí postižené dítě. Tuto situaci jsem sama zvládala po fyzické stránce, ale po psychické ne. Potřebovala jsem vědět, že tu se mnou je celá moje rodina, a hlavně můj manžel.

Jak nyní trávíte volný čas a jakým způsobem a odpočíváte?

Mnoho volného času trávím se svou nejlepší kamarádkou, ať už na nákupech, kávě či u skleničky dobrého vína. Od minulého léta také chodím běhat a občas si zajdu do fitcentra. Čtu ráda knihy s tematikou 2. světové války a romány. Stoprocentním odpočinkem je pro mě však spánek.

Jak se Vám podařilo vyrovnat se s tím, že má Vaše dítě mentální postižení?

Člověk je vlastně tak rychle vsunut do procesu a práce, že pokud jsem se opravdu nezastavila a nebilancovala nad tím, nebyl čas. Ale záleží na charakteru člověka. Je to těžké a je možné, že to těžší nás ještě čeká. Každopádně na to nejsem sama.