UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Zuzana Lusková

Negativní důsledky dlouhodobé péče o osobu s mentálním postižením z pohledu pečující osoby

Olomouc 2018 vedoucí práce: prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Čestné prohlášení

Tuto práci jsem vypracovala samostatně, veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Prohlašuji, že elektronická verze práce je shodná s verzí tištěnou.

V Olomouci dne 19.6.2018 ……

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala panu prof. Mgr. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D., za cenné rady, připomínky a vedení mé diplomové práce.

Obsah

Úvod 6

Teoretická část 8

1. Mentální postižení 8

1.1 Vymezení pojmů 8

1.2 Etiologie 9

1.3 Klasifikace 10

1.4 Specifika chování osob s mentálním postižením 11

2. Rodina 16

2.1 Funkce rodiny 16

2.2 Výchovné styly rodiny 17

2.3 Rodina s dospělým jedincem se zdravotním postižením 19

3. Psychosociální aspekty dlouhodobé péče o jedince se zdravotním postižením 22

3.1 Koncepční rámec 22

3.2 Fyzické zdraví 23

3.3 Psychické zdraví 23

3.4 Ekonomická situace rodiny 25

3.5 Sociální exkluze 25

4. Společenské podmínky 26

4.1 Postoje společnosti k osobám se zdravotním postižením 26

4.2 Integrace a inkluze 27

5. Podpora rodin s jedincem s mentálním postižením 30

5.1 Formy podpory 30

5.1.1 Průkaz osoby se zdravotním postižením 31

5.1.2 Příspěvek na péči 31

5.1.3 Příspěvek na mobilitu a na zvláštní pomůcku 32

5.1.4 Pokles pracovní schopnosti 34

Praktická část 35
6. Metodologie výzkumu 35
6.1 Cíl výzkumu 35
6.2 Výzkumná metoda 35
6.3 Polostrukturovaný rozhovor 36
6.4 Metoda vytváření trsů 37
6.5 Metoda zachycení vzorců 37
6.6 Výzkumný vzorek 37
6.7 Analýza dat 39
6.8 Interpretace dat 40
7. Diskuze 60
7.1 Limity studie 63
7.2 Doporučení pro praxi 63
Závěr 65
Seznam použitých informačních zdrojů 67
Seznam tabulek a příloh 71
ANOTACE 101

Úvod

V současné době dochází ke zvyšování počtu osob s mentálním postižením, kteří se dožívají dospělého věku. Tento fakt je především důsledkem pokroku medicíny a farmakologického průmyslu. Současný stav umožňuje těmto osobám žít v jejich přirozeném prostředí, čímž je pro ně rodina. Mnohdy jedinci s mentálním postižením nejsou schopni se o sebe sami postarat, a tak jsou to nejčastěji jejich matky, které o ně pečují.

V diplomové práci se autorka zaměřuje na negativní důsledky působící na matky, které dlouhodobě pečují o své děti s mentálním postižením. Jedním z důvodů výběru tématu bylo čtyřleté dobrovolnické působení ve Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením. Nezisková organizace poskytuje sociální služby dospělým lidem s mentálním postižením, ale také nabízí doprovodné aktivity pečujícím osobám, zpravidla matkám. Práce dobrovolníka, celková zkušenost v organizaci a životní příběhy uživatelů a jejich blízkých byly inspirací pro realizaci výzkumu, jak dlouhodobá péče o osoby s mentálním postižením působí na rodiče a osoby blízké.

Podle Bártlové dlouhodobá péče působí negativně na osoby pečující v mnoha faktorech. Jedná se nejčastěji o psychické a fyzické zdraví, dále také o narušení sociálních a finančních stránek jejich života. Péče o dospělého jedince s mentálním postižením je velmi specifická a individuální. Na osobu pečující jsou kladeny nároky, které mohou matkám způsobovat pocity napětí, úzkosti, deprese aj. Veškeré tyto negativní aspekty mohou vést k syndromu vyhoření stejně tak, jako u pomáhajících profesí.

Cílem diplomové práce je zmapovat a popsat, jak působí na osobu pečující negativní vlivy péče o dospělého jedince s mentálním postižením. Ve většině případů se již od narození o něj stará matka. Tento jev přetrvává i po tom, co dítě s postižením dospěje. Tato péče je pro matku ve většině případů prací na plný úvazek. Teoretická část diplomové práce se zabývá definováním základních pojmů v souvislosti s tématem práce a uvádí jednotlivé přístupy odborníků v dané oblasti. Následná praktická část je zpracována kvalitativní metodou polostrukturovaného rozhovoru s osobami pečujícími. Dílčí cíle se zaměřují na pečující osoby a zkoumají subjektivní odraz objektivních skutečností jako je vnímání samotného osobního omezení, pocitů nedostatku a definování oblastí života, které jsou omezovány, v důsledku péče o jejich děti s postižením.

Teoretická část je zpracována v pěti kapitolách. V první kapitole je obecně popsáno mentální postižení z hlediska vymezení pojmů, etiologie, klasifikace a specifik chování osob s mentálním postižením. Druhá kapitola je zaměřena na rodinu a s ní související témata, např. rodina s dospělým jedincem se zdravotním postižením. Třetí kapitola diplomové práce se zabývá psychosociálními aspekty dlouhodobé péče o jedince se zdravotním postižením z hlediska působení na osobu pečující. Podkapitoly charakterizují různorodost oblastí tohoto působení, tj. fyzické zdraví, psychické zdraví, ekonomika rodiny, kulturní vyžití aj. Obsahem čtvrté kapitoly jsou společenské podmínky, které souvisejí s postoji společnosti k osobám s mentálním postižením a současnému trendu integrace a inkluze. V páté kapitole se autorka diplomové práce věnuje podpoře rodin se zdravotním postižením v rámci legislativy, která umožňuje kvalitnější život těmto osobám a jejich pečovatelům.

Následná praktická část popisuje výzkumné šetření, které bylo provedeno kvalitativní metodou formou polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími osobami. Má dvě hlavní kapitoly a podkapitoly, které ověřují hlavní výzkumný cíl. Je zde popsán a charakterizován výzkumný vzorek, provedena analýza a následně interpretace výzkumného šetření zjištěných výsledků.

V diskuzi jsou zodpovězeny výzkumné otázky a jsou zde představeny návrhy a doporučení pro osoby pečující, které by měly vést ke zmírnění negativních dopadů péče na ně samotné.

Teoretická část

1. Mentální postižení

Jedinci, kteří jsou obecně nazýváni jako osoby se zdravotním postižením, jsou v dnešní době již běžnou součástí společnosti. Do této skupiny patří i nejpočetněji zastoupeny osoby s mentálním postižením. Tvoří asi 3 – 4 % z celkové populace.[1]

Stejně jako jiné termíny, tak i termíny mentální postižení a osoby s mentálním postižením si prošly historickým vývojem. Na počátku dvacátého století vznikla klasifikace slabomyslnosti (oligofrenie), do které spadaly tři stupně mentálního postižení. Jednalo se o idiocii, imbecilitu a debilitu. Tyto pojmy časem nabyly vulgárních označení a byly nahrazeny novými. V padesátých letech dvacátého století v USA tedy vznikla nová klasifikace mentální retardace nahrazující slabomyslnost.[2]

1.1 Vymezení pojmů

V dnešní době se upřednostňuje používat označení first people, tj. osoba se zdravotním postižením, tudíž osoba s mentálním postižením. Je kladen důraz na to, že jedinec je především osoba, jež má svou identitu a osobnost a není charakterizována svým postižením. Problematikou osob s mentálním postižením se zabývá mnoho oborů např., medicína, psychologie, psychopatologie aj. Pro tuto diplomovou práci byla zvolena definice psychopedie, která spadá do oboru speciální pedagogiky. *„V širším kontextu je možno na psychopedii nahlížet jako na interdisciplinární obor zabývající se prevencí (hlavně terciální), prognostickou mentální retardací (popř. jiných duševních poruch) se zvláštním zřetelem na edukaci, reedukaci, diagnostiku, terapeuticko-formativní intervenci, kompenzaci, rehabilitaci, inkluzi (integraci) a socializaci či resocializaci klienta s mentálním či jiným duševním postižením“*.[3]

V roce 1959 proběhla v USA konference Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, dále jen WHO) a začal se užívat jednotně termín mentální retardace, který WHO definuje jako: *„stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje,*

[1] BENDOVÁ, P., ZIKL, P. *Dítě s mentálním postižením ve škole.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3854-3.
[2] PROCHÁZKA, R. *Teorie a praxe poradenské psychologie*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4451-3.
[3] VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.

který je charakterizován zvláště porušením dovednosti, 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 poruchami".[4]

Vítková ve své publikaci mentální retardaci popisuje jako: *„celkové snížení intelektuálních schopností osobnosti postiženého, které vzniká v průběhu vývoje a je obvykle provázeno nižší schopností orientovat se v životě."*[5]

V širším významu slova je spíše užíván pojem mentální postižení na rozdíl od slova mentální retardace. Vychází především z definice samotného postižení, tedy ztráty schopností, které umožňují dělat člověku věci tak, aby byly ostatními považovány za běžné. Do této skupiny spadají všechny osoby s IQ pod 85.[6]

V současnosti se termíny mentální postižení a mentální retardace užívají jako synonyma.

Obor medicíny nahlíží na problematiku mentálního postižení ze dvou možných pohledů. Prvním z nich je mentální retardace vrozená, která je zapříčiněna patologickým vývojem nebo poruchou funkce centrální nervové soustavy. Druhým pohledem je demence, nositelka přezdívky získaná mentální retardace, vzniká po druhém roce života jedinců.[7]

Jak již bylo zmíněno v úvodu této kapitoly, oblastí mentálního postižení se zabývá mnoho oborů, avšak pro tuto diplomovou práci byla zvolena především definice z oboru psychopedie a definice podle WHO, kterou se autorka zabývá v kapitole Klasifikace.

1.2 Etiologie

Příčiny mentální retardace vychází převážně z poškození centrální nervové soustavy. Tyto příčiny mohou být psychosociální nebo biologické či jejich kombinace. Mentální postižení je tedy postižení multifaktoriálně podmíněné. Obecně platí, že čím hlubší

[4] *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.3.2017*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008-. ISBN 978-80-904259-0-3. dostupné z: http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html

[5] VÍTKOVÁ, M. ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-731-5071-9.

[6] JEŘÁBKOVÁ, K. *Teoretické základy speciální pedagogiky pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3734-7

[7] ŠKODOVÁ, M. *Duchovní život osob s mentální retardací*. Olomouc, 2013. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce PhDr. Petra Potměšilová, Ph.D.

je retardace, tím jsou zjevnější somatická poškození jedince. Příčiny vzniku mohou být v různých etapách života odlišné. Může se jednat např. genetické příčiny. Ty způsobují nejčastěji aberace chromozomů. Dále se může jednat o dědičnost, kdy jedinec zdědí sníženou rozumovou schopnost po rodičích. V dnešní době se stále častěji hovoří o enviromentálních faktorech, které škodlivě působí na plod již v prenatálním stádiu. Může se jednat o biologické a chemické látky např. alkohol, léky, drogy, infekce matky, AIDS, poruchy štítné žlázy aj. U protahovaných porodů se v perinatální fázi vyskytuje mozková neokysličenost až krvácení do mozku, jakožto jejich výsledek. I takové poškození centrální nervové soustavy může mít za výsledek mentální postižení jedince. Mezi další příčiny řadíme sociální faktory. Jestliže jedinec vyrůstá v nedostatečně pro něj stimulujícím prostředí, může docházet ke ztrátě inteligenčního kvocientu až o dvacet bodů. Přibližně u 15 % jedinců s mentálním postižením je příčina vzniku nejasná. Jedná se tedy o nespecifické poruchy a příčiny postižení.[8]

1.3 Klasifikace

Mentální postižení můžeme členit do několika skupin podle kvantitativního hodnocení. Jedná se o komparaci dosažené úrovně schopností postiženého jedince s výsledky intaktních jedinců. V současné době se k výpočtu inteligence využívá nejrozšířenější inteligenční kvocient Spearmana a Sterna z roku 1904. Jedná se o vztah mezi mentálním věkem (počet bodů v úlohách) a chronologickým věkem.

$$IQ = 100 \text{ x } \frac{mentální\ věk}{chronologický\ věk}$$

Výsledkem je odhad mentálních schopností jedince, který je následně srovnáván s normálním rozložením výsledků populace. Pro klasifikaci mentální retardace se v současnosti využívá klasifikace 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen „MKN-10“).[9]

V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí je mentální retardace zařazena do kategorie F 70 – F 79. Danou klasifikaci autorka uvádí v následující tabulce.

[8] FISCHER, Slavomil. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální : učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.

[9] FISCHER, Slavomil. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální : učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.

Tab. č. 1 Klasifikace mentální retardace

kód	označení	IQ	mentální věk dospělých
F70	Lehká mentální retardace	50-69	9-12 let
F71	Střední mentální retardace	35-49	6-9 let
F72	Těžká mentální retardace	20-34	3-5 let
F73	Hluboká mentální retardace	Nejvýše 20	Pod 3 roky
F78	Jiná mentální retardace	-	-
F79	Neurčená mentální retardace	-	-

Zdroj: Vlastní zpracování na základě:[10]

Dále se v označení úrovně mentální retardace dle MKN-10 připisuje za kódové označení číslo, jenž je odděleno tečkou. Tato čísla charakterizují výskyt přidružených poruch chování a jejich význam je zaznačen do následující tabulky.

Tab. č. 2 Označení přidružených poruch chování

kód	Označení
. 0	Žádná nebo minimální porucha chování
. 1	Významná porucha chování, vyžadující pozornost nebo léčbu
. 8	Jiné poruchy chování
. 9	Bez zmínky o poruchách chování

Zdroj: Vlastní zpracování na základě:[11]

Vágnerová uvádí klasifikaci založenou na kvalitě. Jedná se o kvalitu inteligence, která je zachována, a hlavně o míru její využitelnosti do praxe. Hraje zde velkou roli emoční inteligence, adaptabilita jedince na změnu podmětů, stálost pozornosti aj.[12]

1.4 Specifika chování osob s mentálním postižením

Janků ve své publikaci uvádí: *„I přestože charakteristika mozkových funkcí, charakteristika schopností a dovedností těchto jedinců vykazuje určitou similaritu, je každý*

[10] *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.3.2017*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008-. ISBN 978-80-904259-0-3. dostupné z: http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html.

[11] *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.3.2017*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008-. ISBN 978-80-904259-0-3. dostupné z: http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html.

[12] VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.

jedinec s mentálním postižením svébytnou, individuální bytostí a naprostým originálem. Důležitým faktorem, který vytváří celkový obraz o mentálním postižení, je ale také druh, stupeň, rozsah a hloubka postižení, doba vzniku, etiologie, přidružené vady, poruchy a rovnoměrnost vývoje komplexně".[13]

Celkové chování jedinců s mentálním postižením se skládá z různých kombinací projevů kognitivních schopností. Smyslové vnímání bývá převážně bezprostřední a výběrové, a to na základě libosti podmětu např. předešlá zkušenost, velikost a tvar. Na rozdíl od intaktní populace probíhá bezprostřední vnímání odlišně. Jedná se o zpomalení a snížení zrakové percepce, což vede ke špatnému pochopení perspektivy. Neschopnost rozlišit vjemy a počitky, tj. oddělit figuru od pozadí. Při zkoumání věcí jedinec s mentálním postižením není schopen vidět detaily a drobnosti daného předmětu. Při prostorové orientaci může docházet k nepřesnostem vjemů, jako je hloubka (schody), dezorientace, kde se jedinec právě nachází (neschopnost nalézt východ) aj. Často se hovoří také o snížení hmatových schopností. Osoby nedokáží rozeznat materiál předmětu a jeho tvar či velikost. Dle míry mentální retardace bývá postižena i hrubá motorika. Obecně platí, že čím hlubší postižení, tím více je omezena koordinace pohybů. V oblasti sluchu bývá nedostatečné rozlišení vjemů, které může mít za následek opožděnou reakci na podněty (vedení rozhovoru, reakce na zvukové signály aj.).[14]

Myšlení slouží k pochopení vztahů a vazeb. Rozlišujeme několik druhů. Myšlení konkrétní (vnímání předmětu a jevu) a myšlení abstraktní (vztahy mezi pojmy). Intaktní osoby své myšlenkové operace mohou rozlišovat, třídit, srovnávat a generalizovat. U jedinců s mentální retardací se vyskytují odlišnosti převážně v přílišné konkrétnosti myšlení. Dochází k nepřesnostem v rozboru a následné interpretaci počitků. Abstraktního myšlení jedinci s mentálním postižením často nejsou ani schopni. Ale jakožto i ostatní specifika chování, i toto závisí na míře postižení jedince. Naučené dovednosti bývají často problém využít v situacích, které je vyžadují a dochází také k nepředvídatelnosti výsledků jejich chování. S myšlením úzce souvisí řeč, jakožto prostředek pro vyjádření myšlenek.[15]

---

[13] KALEJA, M. JANKŮ, K. *Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vybraná základní témata. Ostrava: PdF OU, 2014. ISBN 978-80-7464-640-9.

[14] VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.

[15] KREJČÍŘOVÁ, O. Terminologické vymezení mentální retardace a mentálního postižení. In: KOZÁKOVÁ, Z. a kol. *Teoretická východiska speciální pedagogiky osob s mentálním postižením.* 1. vyd. Olomouc: UP, 2013. 95 s. ISBN 978-80-244-3715-6.

Při vývoji jedince je velmi důležitá komunikace. Umožňuje rozvíjet konkrétní i abstraktní myšlení, hrubou a jemnou motoriku. Užití slov ve větách je považováno za vrchol. Jedinci s mentálním postižením mají svou řeč více či méně narušenou a můžeme tak hovořit o narušené komunikační schopnosti (NKS). Zpravidla bývá narušena alespoň jedna jazyková rovina řeči, tj. foneticko-fonologická (špatná výslovnost), lexikálně-sémantická (verbalismus), morfologicko-syntaktická (větné dysgramatismy) a pragmatická (neschopnost užití slov a vyjádření myšlenek). Objevuje se ve většině případů tumultus sermonis – breptavost, rinolálie – huhňavost, poruchy hlasu a dysartrie – ztížená artikulace apod. Zvláště u komunikace nacházíme velké rozdíly mezi stupni mentální retardace. Jedinci s lehkou mentální retardací jsou schopni vést plnohodnotný rozhovor a užívat abstraktní myšlení. Během vývoje řeči může docházet k mírnému opoždění. Svou řečí dokáží reagovat na své myšlenkové pochody. Jedinci se středně těžkou mentální retardací se v dosažené úrovni komunikace od sebe velmi odlišují. Vyskytují se přidružená postižení, která mohou mít vliv na řeč, tj. rozštěpy patra, deformity aj. Ve většině případů dokáží tvořit krátké jednoduché věty nebo využívat alespoň jednoslovné věty. Při správné komunikaci intaktního jedince s nimi dokáží vést i plnohodnotný rozhovor. Mají malou slovní zásobu a nedokonalou gramatiku (agramatismus). Písemného projevu v této kategorii je schopno už méně osob. Osoby s těžkou mentální retardací mají značně poškozen vývoj jemné i hrubé motoriky. Nejen snížení intelektu, ale také tato skutečnost má výrazný vliv na komunikaci. K vývoji řeči často ani nedochází a zůstává na úrovni pudových projevů zvukem. Jedinec může intonačně napodobovat co slyší, intenzitou a výškou zvuků projevovat libost nebo nelibost. Ke komunikaci s osobami s těžkým mentálním postižením se využívá podpory metod alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Osoby s hlubokou mentální retardací se svou řečí ve vývoji stagnují. U většiny jedinců dochází k neschopnosti reakce na své potřeby. Verbální stránka je velmi omezená nebo často žádná a neverbální stránka převážně nenese význam vzhledem k míře postižení. Komunikace s takovým jedince probíhá na základě bazální stimulace, tj. zprostředkování vjemů z okolí.[16]

V oblasti paměti, kterou můžeme rozlišovat na krátkodobou a dlouhodobou, jedinci s mentální retardací vykazují rovněž odlišnosti a mají specifické rysy. Již při snaze zapamatovat si informaci dochází k velmi zpomalenému procesu. Následně dochází k mechanickému zapamatování bez pochopení souvislostí a k celkovému porozumění

[16]KREJČÍŘOVÁ, O. Terminologické vymezení mentální retardace a mentálního postižení. In: KOZÁKOVÁ, Z. a kol. *Teoretická východiska speciální pedagogiky osob s mentálním postižením.* 1. vyd. Olomouc: UP, 2013. 95 s. ISBN 978-80-244-3715-6.

problematice. Tento jev je způsoben neschopností abstraktního myšlení, které autorka popisuje výše. Je proto nutno proces zapamatování několikrát opakovat. V následné fázi uchování informací v paměti dochází k častějšímu zapomínání než u intaktní populace. Při vybavování informací z paměti dochází k nepřesnostem z důvodu špatného třídění paměťových stop.[17]

Jedinci s mentálním postižením mají dále také sníženou schopnost ovládat své emoční projevy. Za tento fakt je odpovědný rozum jedince (myšlení), který by uměl dané emoční jevy třídit a řídit jejich intenzitu v projevech. Jedná se konkrétně o množství prožitků, které jsou snížené, neadekvátnost projevů k podnětům, egocentrismus, dysfortie (poruchy nálad). V některých případech se mohou následně objevit taktéž poruchy chování. S rostoucím věkem se impulzivita a neúměrnost emočních reakcí na podněty snižuje.[18]

Specifika chování jedinců s mentální retardací můžeme přiřadit i k jednotlivým stupňům, které uvádí MKN - 10.

- U lehké mentální retardace se hlavní nedostatky a odlišnosti od intaktní populace objevují až při nástupu do základní školy. Dochází k opoždění komunikace, avšak v ostatních odvětvích, jako je sebeobsluha, profesní život, prostorová orientace aj., dokáží být soběstační.
- Naopak při středně těžké mentální retardaci je řeč výrazně narušena stejně jako myšlení, sebeobsluha, paměť a motorika. Tento jedinec potřebuje asistenci v podobě chráněného bydlení nebo pečující osoby. Objevují se i přidružená onemocnění např. epilepsie, neurologické a psychické poruchy.
- Osoby s těžkou mentální retardací mají značné obtíže v psychomotorickém vývoji, které můžeme spatřovat především ve špatné koordinaci hrubé a jemné motoriky. V tomto stupni postižení je sebeobsluha jedince závislá na osobě pečující. Dále dochází ke stagnaci komunikace a poruchám chování, kdy se jedinci často sebepoškozují a bývají agresivní na okolí.

[17] KALEJA, M. JANKŮ, K. *Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vybraná základní témata. Ostrava: PdF OU, 2014. ISBN 978-80-7464-640-9. 2014.

[18] VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.

- Hluboká mentální retardace patří z hlediska klasifikace k nejtěžšímu stupni postižení. U této skupiny osob je nutná neustálá péče. Komunikace je založena na konceptu bazální stimulace.

2. Rodina

Ve vývoji dítěte hrají nezastupitelnou roli rodiče. Právě zázemí rodiny je důležitou součástí pro dítě, aby se mohlo harmonicky vyvíjet. Pojem rodina lze definovat z mnoha pohledů. Giddens v oboru sociologie definuje rodinu jako: „*skupinu osob přímo spjatých příbuzenskými vztahy, jejíž dospělí členové jsou odpovědni za výchovu dětí. Příbuzenství je vztah mezi jedinci, jenž vzniká buďto sňatkem, anebo pokrevními vazbami v otcovské či mateřské linii. Manželství můžeme definovat jako sociálně akceptovaný a posvěcený sexuální svazek mezi dvěma dospělými jedinci".*[19]

Z pohledu psychologie je definice rodiny uvedena v psychologickém slovníku takto: „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí"* dále pak rozlišuje rodinu na dva typy. Rodinu nukleární, jedná se o nejbližší rodinu tvořící otce, matku, děti a rodinu širší. Do širší rodiny jsou zahrnuty babičky, dědečkové, tety a ostatní osoby v příbuzenském vztahu.[20]

Pojem rodina je v ČR také vymezen v legislativě, tj. nový občanský zákoník. Zabývá se převážně povinnostmi a právy rodinných příslušníků a definováním jednotlivých pojmů jako je mateřství: „*Matkou dítěte je žena, která dítě porodila*", otcovství, manželství, péče o dítě a jeho ochrana aj.[21]

2.1 Funkce rodiny

Nejpřirozenějším prostředím pro optimální vývoj dítěte je vyrůstat v rodině. Aby však mohla rodina dobře fungovat, je zapotřebí plnění různých funkcí jednotlivých členů rodiny. Jedná se o funkci:

- biologickoreprodukční (význam pro rodinu i společnost, v současnosti se upřednostňuje 1 dítě v rodině),
- sociálně – ekonomickou (členové rodiny se aktivně zapojují do zvyšování ekonomického zabezpečení rodiny),
- ochrannou (zajištění biologických, zdravotních, hygienických potřeb členů rodiny),
- socializačně výchovnou (osvojování sociálních návyků dítětem),

[19] GIDDENS, A. *Sociologie*. Praha: Argo, 1999. ISBN 80-720-3124-4. str. 156
[20] HARTL, P., HARTLOVÁ H. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0. str. 512
[21] ELIÁŠ, K., SVATOŠ M. *Nový občanský zákoník 2014:* Ostrava: Sagit, 2012. ÚZ. ISBN 978-80-7208-920-8.

- emocionální (zajištění emociálně přívětivého prostředí pro vývoj jedince).

Při nedostatku plnění některých z výše jmenovaných funkcí může docházet k narušení vývoje dítěte. Příčiny mohou být různorodé. Nejčastěji se hovoří o původech, které jsou spjaty s jiným životním stylem např. závislosti na drogách a jiných omamných látkách. Dále se může jednat o nepříznivou ekonomickou situaci. Objevují se taktéž případy, kdy nefunkčnost rodiny je způsobena nevhodným působením rodičů na své děti. Výsledkem takového působení může být dítě se syndromem CAN (syndrom týraného, zneužívaného a zanedbávaného dítěte). I tyto poruchy můžeme rozdělit do čtyř základních skupin podle toho, ve které funkci se potíže objevují.

- Biologicko – reprodukční porucha (páry bezdětné, nezaopatřené děti pocházející z početné nukleární rodiny),
- ekonomicko – zabezpečovací porucha (nedostatek financí v rodině),
- emocionální porucha (neschopnost emocionální opory pro dítě),
- socializačně – výchovná porucha (nemožnost nebo neschopnost výchovy dítěte, tj. výkon trestu, nemoc, nevyzráli rodiče atd.).[22]

2.2 Výchovné styly rodiny

Osobnost jedince je z velké části tvořena pomocí výchovy rodičů. Ta je ve většině případů definována jako záměrné působení rodičů na dítě, za účelem vývoje osobnosti jedince. Během tohoto přímého působení rodičů jsou dětem předávány zkušenosti a rady, které se snaží pozitivně ovlivnit jejich vývoj. Výchova by měla naučit dítě vnímat a chápat svět okolo něj a efektivně řešit situace, které se během jeho života naskytnou. Při takovémto řešení by měla umět využít a pracovat např. se zodpovědností, schopností sebeovládání a emocionalitou. Na dítě mohou výchovně působit taktéž nepřímé vlivy, které se mohou jevit jako zcela přirozené. Dítě se ocitá v situacích, které musí samo řešit, nebo v podobě volnočasových aktivit např. poznávací výlety, zájem o určitá témata, turistika atd.[23]

Z pohledu psychologického se výchovnými styly zabýval zahraniční autor Kurt Lewin a rozdělil je do 3 základních skupin. I přes fakt, že jeho výzkum byl realizován v roce 1939, se označení jednotlivých typů výchovy používá i v dnešní době. Jedná se o autokratický

[22] DOKOUPILOVÁ, I., a kol. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4432-1.
[23] PROCHÁZKA, M. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012. 203 s. ISBN 978-80-247-3470-5.

(autoritativní), liberální a integrační styl výchovy. Autokratická výchova se vyskytuje v rodinách, kde je dominantní jeden nebo oba rodiče. Dítěti je především rozkazováno a častěji, než odměn se dočká spíše trestu. Liberální styl můžeme spatřit v rodinách, kde rodiče nejsou zcela důslední ve své výchově. Pravidla v takovýchto rodinách jsou často překračována, a to bez následného postihu. Největších úspěchů nabývají rodiny integrační neboli demokratické. Děti jsou podporovány ve svých aktivitách, jsou informovány o dění v rodině a znají své povinnosti a pravidla rodiny. Rodič zastává roli názorného příkladu. Výchovný styl v rodině má velký vliv na jedince v dospělosti. Autokratická výchova může mít za následek přílišnou dominanci až agresi, nebo naopak submisivitu a neschopnost jedince vyjádřit vlastní názor.[24]

V České republice se oblastí výchovy zabýval Jan Čáp, který tuto problematiku popsal jako model dvanácti polí. Ten zahrnoval jak citový vztah k dítěti tj., kladný, záporný a emoční, tak součásti výchovy tj., silné, střední, slabé a rozporné řízení.[25]

Tab. č. 3 Model dvanácti polí

Způsob výchovy v rodině		**Řízení**			
		Silné	Střední	Slabé	rozporné
Emoční vztah k dítěti	Záporný	1	2	3	4
	Střední	5	6	7	8
	Kladný	9	10	11	12

Zdroj: Vlastní zpracování na základě [26]

Následně vznikl model devíti polí, který měl eliminovat chyby v předešlém modelu dvanácti polí. Pro spolehlivost tohoto modelu, byl podroben dlouholetému výzkumu a v současnosti je považován za nejpřesnější. Jako u modelu dvanácti polí dává do souvislostí citové vztahy rodičů a jejich výchovu směrem k dětem.[27]

[24] ČÁP, J. *Psychologie pro učitele*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-717-8463-X.
[25] ČÁP, J. *Rozvíjení osobnosti a způsob výchovy*. Praha: ISV, 1996. Psychologie (ISV). ISBN 80-858-6615-3.
[26] ČÁP, J. *Rozvíjení osobnosti a způsob výchovy*. Praha: ISV, 1996. Psychologie (ISV). ISBN 80-858-6615-3.
[27] ČÁP, J., ČECHOVÁ, V., & BOSCHEK, P. (2000). *Dotazník stylů výchovy pro děti od 8 do 12 let.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR

Tab. č. 4 Model devíti polí

<table>
<tr><th>Emoční vztah</th><th>Řízení silné</th><th>Řízení střední</th><th>Řízení slabé</th><th>Řízení rozporné</th></tr>
<tr><td>záporný</td><td colspan="2">1. Výchova autokratická, tradiční, patriarchální</td><td>2. Liberální výchova s nezájmem o dítě</td><td>3. Pesimiální forma výchovy, rozporné řízení se záporným vztahem</td></tr>
<tr><td>Záporně kladný</td><td colspan="4">9. výchova emočně rozporná, jeden z rodičů zavrhující, druhý extrémně kladný nebo dítě je s ním v koalici</td></tr>
<tr><td>Kladný</td><td rowspan="2">4. Výchova přísná a přitom laskavá</td><td rowspan="2">5. Optimální forma výchovy se vzájemným porozuměním a přiměřeným řízením</td><td>6. Laskavá výchova bez požadavků a hranic</td><td rowspan="2">7. Rozporné řízení relativně vyvážené kladným emočním vztahem</td></tr>
<tr><td>Extrémně kladný</td><td>8. Kamarádský vztah, dobrovolné dodržovaní norem</td></tr>
</table>

Zdroj: Vlastní zpracování na základě [28]

Každá rodina je velmi specifická svým chováním i jednáním. Není tomu jinak ani ve výchově. Výchova je velmi individuální záležitostí a je ovlivňována mnoha faktory. Existuje mnoho rozdělení výchovných stylů, které jsou předmětem výzkumů a nadále se zpřesňují jejich definice.[29]

2.3 Rodina s dospělým jedincem se zdravotním postižením

Michalík ve své publikaci uvádí: *„A stejně jako se nejde připravit na jiné nečekané události, nejde se připravit ani na tuto. Pojem těžké zdravotní postižení zahrnuje nespočet*

[28] ČÁP, J., ČECHOVÁ, V., & BOSCHEK, P. (2000). *Dotazník stylů výchovy pro děti od 8 do 12 let.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

[29] LOJDOVÁ, A. *Styly výchovy v rodině*. Brno, 2016. Bakalářská práce. Masarykova Univerzita v Brně. Vedoucí práce Mgr. Tereza Vychopňová.

situací, stavů, nemocí, omezení a rovněž důsledků pro každodenní život osoby stižené tímto postižením, tak zprostředkovaně i pro život pečující osoby a její rodiny.“[30]

Jedinec s postižením žijící v rodině působí na všechny její členy, tj. rodiče, sourozence a širší rodinu. Tento aspekt osoby s postižením v rodině může ovlivnit fungování a celkové klima rodiny. Na stranu pozitiv můžeme zařadit rozšíření povědomí rodiny o jejich celkové síle, možnost zvýšení soudržnosti v těžkých chvílích, poznání nových komunit a osob s podobnými problémy aj. Na druhé straně můžeme hovořit taktéž o negativních stránkách tohoto jevu. Jedná se časovou náročnost péče o takového jedince, zvýšené finanční náklady, potřeba emocionální i fyzické zdatnosti, ztráta zaměstnaní. Všechny tyto potenciální faktory mohou mít vliv na fungování domácnosti, ve které se nachází osoba s postižením. Celkový vliv postižení na rodinu se ve velké míře odvíjí od typu postižení.[31]

Rodina ve většině případech přijímá péči o dítě s postižením již od zjištění vady, tudíž je vychováváno v přirozeném prostředí. Tato péče v domácnosti nadále pokračuje i v dospělosti osob s postižením. Postižení osoby v rodině může vyvolat celkovou izolaci od majoritní společnosti. Důvodem je zvýšení stresu při řešení nových situací, které vyvolávají přirozené semknutí rodiny a následné uzavření. Aby k tomu jevu docházelo co nejméně, je důležité, aby se rodina obracela na odborníky, kteří jim v tíživé životní situaci dokáží pomoci. Jak již bylo psáno v předešlé kapitole, rodina je velmi individuální celek. Některé rodiny mohou být extrovertní, jiné například introvertní, což má velký vliv i na samotného člena rodiny s postižením. Často dochází k přehnané péči o takového jedince a v rodičích se kumulují negativní pocity, které jsou spojeny s nedostatečným projevem zpětné vazby. Následky mohou být deprese, psychosomatické problémy, frustrace, smutek aj. Je proto velmi důležité, a u rodin pečujících o jedince se zdravotním postižením obzvláště, aby nezapomínaly na své individuální potřeby a aby je dostatečně uspokojovaly. Kolik členů rodiny se podílí na péči o svého příbuzného, tím menší může být zátěž s péčí spojena. Velmi důležitým je proto ujasnění rolí a povinností pečovatelů i členů domácnosti. V dospělém věku jedince často přibývá potíží, které doprovází postižení a prevalence nebývá pozitivního charakteru. Může docházet ke zhoršení zdravotního stavu k tzv. progresi. Existují služby

[30] MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
[31] REICHMAN N. E.; ORMAN H. C; NOONAN K. *Impact of Child Disability on the Family: Implications for the Family* [online]. , [cit. 2017-12-21]. Dostupné z: https://www.medscape.com/viewarticle/581577_2.

zdravotního i sociálního charakteru, které v takovýchto situacích pomáhají samotnému jedinci s postižením a taktéž jeho rodině.[32]

Michalík uvádí: *„Život pečující rodiny, zejména té rodiny, která pečuje o svého člena se vzácným onemocněním, případně se jedná o dlouhodobou péči více než deset či patnáct let, lze jen těžce poměřovat s využitím kategorií „běžné“, tedy nepečující rodiny“*.[33]

Dospělý jedinec se zdravotním postižením žijící v přirozeném prostředí a jeho rodina by měla mít většinu vyrovnávacích fází se smutkem za sebou. Postupně se učili soužití s členem rodiny, který je „speciální“, a dostali se do fáze smíření. Často dochází k tomu, že i během dospělosti jedince s postižením přetrvává nadměrně starostlivá výchova. Rodiče brání potomkům v činnostech a aktivitách, v jejich iniciativě z důvodu velkých obav a strachu z úrazů. Pokud je uplatňován příliš autokratický styl tj., vysoké nároky na člena rodiny, může docházet k frustraci z důvodu neschopnosti tyto požadavky splnit. Jedinec se zdravotním postižením může takovou výchovou ztrácet již nabyté dovednosti v mladším věku. V některých případech se můžeme setkat s tím, že rodiče se zcela nesmířili s výskytem postižení u svého člena rodiny. Zaujímají pak zanedbávající postoj a svého potomka odmítají a nedostatečně saturují jeho potřeby. I v dospělém věku osoby se zdravotním postižením je zapotřebí mu nabízet dostatek podnětů, aby docházelo ke kognitivní stimulaci. Tyto podněty by měly odpovídat míře intelektu a jeho schopnostem, aby nedocházelo k demotivaci. Za velmi důležité při soužití rodiny je nastavit si pravidla domácnosti, dodržovat je a neslevovat z nich (zohlednit míru postižení).[34]

Výzkum, jenž byl realizován v roce 2011 UCC Science Shops, poukázal na výpovědi rodičů, kteří pečovali o svého potomka. Hovořili takto:

- *„Cítila jsem, že je na nás kladen velký tlak“*.
- *„Kdybychom neměli dostatek odvahy, nemyslím si, že by naše manželství vydrželo“*.
- *„Člověk potřebuje přestávku a oddych pro své duševní zdraví“*.[35]

[32] TALLEY, R. C., CREWS J. E.. *Multiple dimensions of caregiving and disability: research, practice, policy*. New York: Springer, 2012. Caregiving (New York, N.Y.).

[33] MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.

[34] HAUSVATEROVÁ, P. *Podpora dospělého člověka se středně těžkým mentálním postižením v rodinném prostředí*. Brno, 2014. Diplomová práce. Masarykova Univerzita v Brně. Vedoucí práce PhDr. Mgr. Lucie Procházková, Ph.D.

[35] *National Home Sharing & Short Breaks Network: The Impact of Disability on a family* [online]. , 1 [cit. 2017-12-22]. Dostupné z: http://nhsn.ie/information/information-for-host-families/the-impact-of-disability-on-a-family/

3. Psychosociální aspekty dlouhodobé péče o jedince se zdravotním postižením

Neformální péči v České republice poskytují především rodinní příslušníci. Hovoří se o překročení hranice 80 %, tzn., že 20 % dlouhodobé péče zajišťují ostatní osoby mimo okruh rodiny. Pečujícími osobami jsou ve většině případů ženy. Jejich průměrný věk je mezi padesáti a sedmdesáti lety. Pouze malé procent mužů je pečovateli o jedince se zdravotním postižením. Můžeme tedy tvrdit, že práce vykonávaná jako pečovatel je genderová z důvodu dominantního majoritního přesvědčení, že pečovat o někoho je ryze ženskou prací. Předpokládá se, že ženy mají přirozeně větší dispozice starat se někoho, častěji jsou nezaměstnané nebo jsou ochotnější k tomu, aby se práce vzdaly na úkor péče o svého potomka s postižením. Na druhé straně stojí myšlenkové stereotypy v chápání muže jako živitele rodiny mající povinnost zabezpečit rodinu.[36]

Osoby pečující o člena rodiny s postižením jsou vystavovány mnohem častěji stresu, který má vliv na jejich psychiku. Následně dochází k rostoucím rizikům vzniku patologických jevů jako je deprese, úzkosti, strach aj.[37]

3.1 Koncepční rámec

Teoretické východisko, které se zabývá péčí o jedince s postižením předpokládá, že chronická onemocnění, která jsou často doprovázena a spojována s postižením, budou progresivního charakteru. Tento fakt vyvolává zvýšenou stresovou zátěž jak pro samotného jedince s postižením, tak pro jeho okolí. Může docházet ke zhoršení fyzických potíží, kognitivní stránky a k problémovému chování jedince. Fyziologické reakce pečovatele na tuto zátěž zvyšují jeho náchylnost k nemocem a k úmrtí. Prožívání a dopady negativních faktorů, spojených s progresí postižení jsou velmi individuální. Velkou roli hraje psychická odolnost jedince, copingové strategie, předchozí zkušenost, úroveň zdravotní a sociální podpory. Neméně důležitý je socioekonomický stav rodiny, který může tuto nepříznivou životní situaci pozitivně i negativně ovlivňovat.[38]

[36] DUDKOVÁ, R. *Péče anebo práce*. Praha, 2015. ISBN 978-80-905711-4-3.
[37] JAOUNI AL K. Soad. *Current Pediatric Research*. 4. University of Kufa, 2017. ISSN 0971-9032.
[38] SCHULZ, R., SHERWOOD P. R. *Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving* [online]. [cit. 2017-12-23]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/.

3.2 Fyzické zdraví

Na zdraví pečovatele má vliv několik faktorů. Jedná se především o projevy členů rodiny s postižením, kterým jsou nuceni čelit v jakoukoli denní i noční dobu. Požadavky na bdělost a pohotové reakce jsou velmi vysoké. Tělesné zdraví pečovatele je ovlivňováno zvýšenými pocity úzkosti, depresemi, aj. spojenými s dlouhodobou péči o jedince s postižením. Platí, že čím větší nároky na péči a dohled nad osobou s postižením, tím větší nároky jsou klady na fyzické zdraví pečovatele.[39]

Velké procento pečujících, v souvislosti se stupněm závislosti péče osoby s postižením, tvrdí, že si nemohou dopřát potřebné množství odpočinku, a dokonce se nemohou nerušeně ani najíst. Často si připadají na starání se o svého potomka zcela sami. Stejně tak i manipulace s dospělým jedincem se zdravotním postižením má své stinné stránky. Nároky, které jsou kladeny na kosterní a svalový aparát, jsou nepřiměřené. Pečující osoba bývá v pokročilém věku, tělesná schránka začíná mít svá omezení, a tak každý přesun svého dítěte se může stávat velmi bolestivým.[40]

3.3 Psychické zdraví

Deprese, stres, nízké sebevědomí nebo taktéž apatie osob pečujících mohou být výsledkem projevů péče o svého potomka s postižením. Může se jednat o tyto kategorie chování:

- Problémové chování /poruchy chování.
- Snížení kognitivních schopností.
- Funkční postižení.
- Věk pečovatele.
- Vztah mezi pečovatelem a osobou s postižením.

Náboženské nebo filozofické vyznání může přispět k vnitřní harmonii a síle. Účinky takovýchto smýšlení mohou nabývat i negativních rozměrů. Častou jsou spojovány s pocity

[39] SCHULZ, R., SHERWOOD P. R. *Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving* [online]. [cit. 2017-12-23]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/.

[40] DOHNALOVÁ, Z., HUBÍKOVÁ O. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně* [online]. 2013, 65 str. [cit. 2017-12-28]. Dostupné z: https://socialnipece.brno.cz/useruploads/files/kpss/studie_pecujici_o_blizkou_osobu.pdf.

nedokonalosti, selhání, utrpení a beznaděje. Existenční obtíže jsou v mnoha případech řešeny farmakologicky tzn. užíváním antidepresiv.[41]

V souvislosti s psychickým zdravím osoby pečující je nutno zmínit i syndrom vyhoření. K tomu jevu dochází při dlouhodobé péči o jedince s postižením, k němuž dochází z důvodů stereotypní činnosti, která je často bez dostatečně naplňující zpětné vazby. Jeho projevy jsou různé a velmi individuální. Může se jednat např. o zvýšenou únavu, zimomřivost, pocity vyčerpanosti, nespavost, migrény a psychosomatické projevy.[42]

Venglářová definuje syndrom vyhoření takto: *„Syndrom vyhoření popisuje profesionální selhávání na základě vyčerpání vyvolaného zvyšujícími se požadavky od okolí či od samotného jedince. Zahrnuje ztrátu zájmu, potěšení, ztrátu ideálů, energie, negativní sebeocenění a také negativní postoje k povolání.“* Dále Venglářová ve své publikaci zmiňuje přirovnání: *„Každý člověk je jedinečná, neopakovatelná bytost a má dno nastavené v jiné hloubce. Jsou lidé s různými povahami, charakterem, s duševními a fyzickými předpoklady. Na každého z nás působí nejrůznější vnější a vnitřní vlivy. Někdo umí s energií hospodařit od narození, automaticky, aniž by si to uvědomoval, a někteří z nás se to musí pracně učit po celý život a nikdy se to třeba nenaučí. Přirovnáme-li nepřiměřenou zátěž na jedince k rozjetému vlaku s velkým nákladem, který se neumí zastavit, často dojde ke zhroucení psychických a fyzických sil a k celkovému stavu vyčerpanosti“*[43]

Je tedy nezbytné, aby osoba pečující nezapomínala na své potřeby, dostatečně je naplňovala, a předcházela tak vzniku syndromu vyhoření.

Majoritní procento pečujících osob uvádí, že vlivem dlouhodobé péče se negativně změnily i jejich vztahy v rodině. Jedná se konkrétně o častější výskyt hádek jak mezi intaktními členy rodiny, tak s osobou s postižením. Rovněž také dochází k omezování rodinné komunikace.[44]

---

[41] SCHULZ, R., SHERWOOD P. R. *Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving* [online]. [cit. 2017-12-23]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/.

[42] ROSENBERGOVÁ, H.. *Syndrom vyhoření u pracovníků pracujících se seniory*. Zlín, 2013. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíne. Vedoucí práce PhDr. Alena Plšková.

[43] VENGLÁŘOVÁ, M., 2011. *Sestry v nouzi*, Praha: Grada: Publishing, 184 s. ISBN 978-80-247-3174-2.

[44] DOHNALOVÁ, Z., HUBÍKOVÁ O. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně* [online]. 2013, 65 str. [cit. 2017-12-28]. Dostupné z: https://socialnipece.brno.cz/useruploads/files/kpss/studie_pecujici_o_blizkou_osobu.pdf.

3.4 Ekonomická situace rodiny

Pečovat o rodinného příslušníka s postižením v přirozeném prostředí pro většinu rodin znamená, že jeden z rodičů je touto situací nucen zanechat svého zaměstnání. Starost o takového člena rodiny je s rostoucí závislostí na péči časově velmi náročná a stává se z ní práce na plný úvazek. Pokud se z takové činnosti stává dlouhodobá záležitost, snižuje se i opětovné začlenění pečující osoby na pracovní trh. Výše příspěvku na péči, který je určen pro toto využití ve většině případů není dostatečný. S péčí o jedince se zdravotním postižením rostou i náklady domácnosti. Pokud situace dovoluje, pečující osoby přijímají zkrácené úvazky méně lukrativních pracovních pozic, které mohou ekonomickou situaci rodiny zvýšit. Ve většině případů jsou to právě muži, kteří finančně zabezpečují rodiny. Mnohdy jsou jedinými členy rodiny, kteří mají zaměstnání.[45]

3.5 Sociální exkluze

Jednou z hlavních skupin sociálního vyloučení jsou samotní jedinci se zdravotním postižením a jejich rodiny. Existují dva typy sociální exkluze – dobrovolná a nedobrovolná. Samotní jedinci nebo celé skupiny osob se mohou dobrovolně distancovat od majoritní společnosti. Tyto osoby jsou typické svými charakteristickými vlastnostmi. Typickou je jejich rezignace na život, zažívání neustálých nezdarů apod. Mnohými lidmi jsou označovány za okraj společnosti nebo sociálně nepřizpůsobivé. Výskyt zdravotního postižení v rodině naopak může způsobovat sociální exkluzi nedobrovolnou. Dochází k ní z důvodu kulturního, ekonomického, nebo sociálního vytlačování z majoritní společností. V rámci ekonomického vytlačování se jedná o rozdílnou finanční situaci v rodině, která je spjata s nízkým příjmem z důvodu péče o jedince s postižením. Sociální exkluze je výsledkem neschopnosti sdílet sociální statusy, nebo navštěvovat instituce, které umožňují sociální interakce mezi lidmi. Tento stav je u osob pečujících velmi častý z důvodu časové náročnosti péče o osobu se zdravotním postižením. Rodiny s členy s postižením se ve většině případů nachází v tzv. sociální izolaci. Ta může obsahovat i kulturní exkluzi, která se projevuje neúčastí pečujících osob na kulturním dění.[46]

[45] DOHNALOVÁ, Z., HUBÍKOVÁ O. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně* [online]. 2013, 65 str. [cit. 2017-12-28]. Dostupné z: https://socialnipece.brno.cz/useruploads/files/kpss/studie_pecujici_o_blizkou_osobu.pdf.

[46] NOVÁK, I. *Sociální exkluze nezaměstnaných osob se zdravotním postižením*. České Budějovice, 2014. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce Ing. Jaroslav Šetek, Ph. D.

4. Společenské podmínky

Zdravotní postižení a zejména ty těžší formy omezují samotného jedince, tak i jeho rodinu. Plnohodnotné využití volného času a participace na veřejných sociálních interakcích je časově velmi zúžena, ne-li v některých případech zcela znemožněna. Postižení je multifaktoriální aspekt, který se nedá ovlivnit a často přichází náhle (rodina se na novou situaci nemůže dopředu připravit). Ve většině dnešních demokratických států je zdravotní postižení považováno za jedinečnou sociální událost. Je potřeba společenské solidarity a vnímání postižení majoritní societou jako fakt běžně se vyskytující ve společnosti. V dějinách naší země tomu tak nebylo a některá stereotypní předsudková myšlení stále přetrvávají. Podle Michalíka: *„Skutečnou úroveň vztahů uvnitř společnosti, vztahů majority k menšině, musíme posuzovat vždy důsledně horizontálně. Jen tak můžeme uspokojivě posuzovat tak často diskutované podmínky života osob se zdravotním postižením v té či oné společnosti“.* Společenské podmínky jedinců se zdravotním postižením a pečujících osob úzce souvisí s pojmem kvalita života. Při jejím posuzování musíme vycházet ze současné ekonomické výkonnosti společnosti, funkčnosti správy, míry sociálního a zdravotního zaopatření atd. Michalík uvádí: *„významným měřítkem kvality života (nazíráno v obecném makrospolečenském úhlu pohledu – zde odhlédnuto od subjektivních faktorů prožívání) skupiny i jednotlivců se zdravotním postižením je schopnost a ochota většinové společnosti redistribuovat část vytvořeného společenského produktu pro saturaci objektivních potřeb této skupiny občanů“.*[47]

4.1 Postoje společnosti k osobám se zdravotním postižením

I přes dnešní trend integrace osob s postižením do majoritní společnosti stále přetrvávají předsudky a stereotypní myšlení vůči těmto osobám. Na druhou stranu přibývá osob, které je nelitují, nepodceňují a považují je za nedílnou součást populace. Majoritní společnost často neví, jak má s handicapovaným jedince komunikovat, a jsou to právě obavy, které tuto bariéru mezi intaktními a jedincem s postižením tvoří. Postižení jako takové, mají lidé mnohdy spojeno se srdceryvnými příběhy, které jsou doprovázeny sbírkami. Majoritní společnost tak může nabývat dojmů, že osoby s postižením je stojí moc peněz, stejně tak jako speciální úpravy veřejných prostor, které mohou zvyšovat negativní povědomí o tom,

[47] MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.

že handicap je něco speciálního. Přitom tyto úpravy jsou nezbytné pro to, aby i jedinci s postižením měli stejné možnosti jako intaktní společnost.[48]

Ovšem pokud se jedinci s postižením nebudou objevovat v médiích, nebudeme moci hovořit o integraci. Například i sportovci mají nárok na to, aby byli propagování v televizních pořadech, stejně jako jejich intaktní kolegové. Záznamy z paralympijských her jsou přehrávány mimo hlavní vysílací časy (noční nebo ranní). V dnešní době „chytrých věcí" není problém si danou problematiku vyhledat a jako v jiných odvětvích, tak i v odvětví médií, která informují o úspěších jedinců s postižením, nastává pokrok dopředu. Kudláček a Ješina uvádí: *„Osoby se zdravotním postižením žijí mezi námi. Pokud s nimi nemáme osobní zkušenost, je velmi pravděpodobné, že ve vztahu k nim a jejich zapojení do sportu, rekreace a tělesné výchovy můžeme mít my sami, naši kolegové, studenti či klienti ambivalentní nebo negativní postoje. Tyto postoje jsou spojeny s tím, nakolik vnímáme naše kompetence ve vztahu k práci s touto populací a jaké emoce v nás osoby se zdravotním postižením (resp. práci s nimi) vyvolává. Postoje je možné ovlivňovat cílenými programy, vytvořenými v souladu s teoriemi sociální psychologie, a klíčovou roli ve zlepšení informovanosti a tím také změně postojů mohou hrát také média".*[49]

4.2 Integrace a inkluze

V souvislosti s vyhláškou č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů, stoupl do povědomí majoritní společnosti i pojem integrace.

Dnes je tedy pojem integrace běžně užívaným slovem, které se hojně spojuje s označením osob s postižením. Lechta uvádí: *„Žáci se v rámci inkluzivního edukačního konceptu už nedělí na dvě skupiny (tj. ty, kteří mají speciální potřeby, a ty, kteří je nemají), ale jde tu o jedinou heterogenní skupinu žáků, kteří mají rozličné individuální potřeby".*[50]

[48] *Veřejnost začíná o lidech s postižením přemýšlet, ukázal výzkum* [online]. 19.5.2015 [cit. 2017-12-27]. Dostupné z: http://www.chodicilide.cz/verejnost-zacina-o-lidech-s-postizenim-premyslet-ukazal-vyzkum/

[49] KUDLÁČEK, M., JEŠINA O. *Integrovaná tělesná výchova, rekreace a sport*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4374-4.

[50] LECHTA, V. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7

O integraci můžeme hovořit v mnoha odvětvích, ve kterých je v současnosti uplatňována. Pracovní, školní nebo sociální, na všech místech můžeme nalézat osoby s postižením, které se chtějí začlenit do majoritní společnosti.[51]

Jesenský definoval integraci krátce, ale zcela jasně: *„„spolužití postižených a nepostižených při přijatelně nízké míře konfliktnosti vztahů těchto skupin“.*[52]

Avšak není to tak snadné, jak by se mohlo na první pohled zdát. Definice je velmi široká, a proto byla definována v konkrétních odvětvích:

1. Školství: *„Integraci chápeme jako dynamický, postupně se rozvíjející pedagogický jev, ve kterém dochází k partnerskému soužití postižených a intaktních na úrovni vzájemně vyvážené adaptace během jejich výchovy a vzdělávání a při jejich aktivním podílu na řešení výchovně vzdělávacích situací“*.[53]
2. Sociální integrace: *„Je proces rovnoprávného začleňování člověka do společnosti – je tedy něčím naprosto přirozeným a týká se každého člena společnosti; komplikace však nastávají ve specifických případech některých osob nebo minoritních skupin (etnické menšiny, osoby s postižením apod.), které se od většinové populace výrazně odlišují a nejsou schopny dosahovat přirozeným způsobem vysoké míry socializace. Potom je nezbytné jejich integraci aktivně podporovat a vytvářet pro ni vhodné podmínky“*.[54]

Do sociální integrace můžeme zařadit taktéž integraci pracovní. Jedná se o začleňování osob s postižením na trhu práce. Možnost finanční odměny za odvedenou práci činí jedince samostatným. V rámci zaměstnání můžeme hovořit taktéž o inkluzi, protože dochází ke společnému fungování intaktních jedinců a osob s postižením. I když se ve většině případů pracovní místo přizpůsobuje handicapovanému jedinci, stále se jedná o běžné pracovní místo.[55]

V souvislosti se vznikem nových právních norem, které podporují integraci osob s postižením, můžeme hovořit o posunu postojů majoritní společnosti k minoritě. Ta byla na počátku svých dob v represi. Rodiny byly nuceny své potomky zabíjet nebo nechat

[51] SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
[52] JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-706-6941-1.
[53] VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071- 9.
[54] RENOTIÉROVÁ, M. *Základy speciální pedagogiky II*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005.
[55] HORNOVÁ, M. *Pracovní integrace lidí s tělesným postižením v Olomouci a okolí*. Brno, 2008. Diplomová práce. Masarykova Univerzita v Brně. Vedoucí práce Mgr. Jiří Vander.

napospas svému osudu. Dnes osoby s postižením mohou žít ve svém přirozeném prostředí (rodině), mohou být vzdělávány v běžných školách, zaměstnány na pracovních pozicích, účastnit se společenského života aj. To vše vede k tomu, aby se intaktní jedinci častěji setkávali s osobami s postižením a brali je jako normální členy společnosti.[56]

[56] LUSKOVÁ, Z. *Komparace služby rané péče v České republice a Slovenské republice*. Olomouc, 2016. Bakalářská. Univerzita Palackého v Olomouci.

5. Podpora rodin s jedincem s mentálním postižením

V České republice je zajištěna podpora jedinců s mentálním postižením také formou příspěvků na péči na základě zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Ten určuje, komu mohou být služby pomoci poskytnuty takto: *„poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci (dále jen "osoba") prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči“.* Přičemž životní situace je zákonem definována takto: *„oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením“* [57]

5.1 Formy podpory

Sociální služby mohou být rozděleny do tří kategorií podle formy poskytování. Jedná se o služby pobytové, terénní a ambulantní. Pobytové jsou poskytovány přímo v organizacích, které nabízí svým uživatelům ubytování. Terénní službou se rozumí poskytování pomoci formou dojíždění pracovníků do přirozeného prostředí klienta. Ambulantními se chápe taková pomoc, za kterou se osoba musí dostavit osobně a není spojována s pobytem. Záměrem sociálních služeb je zajistit péči o osobu vlastní tj., strava, chod domácnosti, ubytování, poskytnout informace atd. Avšak hlavním cílem je dle Habiballové:

- *podporovat rozvoj nebo alespoň zachování stávající soběstačnosti uživatele, jeho návrat do vlastního domácího prostředí, obnovení nebo zachování původního životního stylu,*
- *rozvíjet schopnosti uživatelů služeb a umožnit jim, pokud toho mohou být schopni, vést samostatný život,*
- *snížit sociální a zdravotní rizika související se způsobem života uživatelů.* [58]

Podpora osob se zdravotním postižením se v České republice orientuje nejčastěji na výhody průkazu osoby se zdravotním postižením, peněžitých příspěvků na péči, na zvláštní pomůcku, na mobilitu a vyplácení důchodového pojištění pro přiznání poklesu pracovní schopnosti. Uvedené podpory budou podrobněji rozepsány v následujících podkapitolách.

[57] 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.
[58] HABIBALLA, L. *Život s postižením v kazuistikách*. Brno, 2008. Diplomová práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce PhDr. Barbora Bazalová, Ph.D.

5.1.1 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Pravidla pro přidělení průkazu jsou obsažena v zákoně č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. V §34 se uvádí: *„Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“.* Přičemž dlouhodobým nepříznivým stavem se rozumí délka trvání alespoň jednoho roku. Zákon dále stanovuje konkrétněji komu má být přidělen konkrétní druh průkazu:

- *Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“ (průkaz TP) má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.*
- *Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ (průkaz ZTP) má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.*
- *Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“ (průkaz ZTP/P) má osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra.*[59]

Držitelé průkazů osob se zdravotním postižením mají nárok na výhody, jež se týkají:

- Osoba s průkazem TP na vyhrazené místo ve veřejných dopravních prostředcích, přednost při vyřizování osobních záležitostí v institucích.
- Osoba s průkazem ZTP výhody uvedené výše, dopravu zdarma ve veřejné hromadné dopravě, slevu 75 % při ostatní dopravě.
- Osoba s průkazem ZTP/P výhody uvedené výše, dopravu průvodce zdarma, doprava vodícího psa zdarma.

5.1.2 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je podrobně popsán v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a je definován jako: *„zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu“.* Dále je v zákoně uveden okruh osob, které mají na příspěvek na péči

[59] 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů

nárok, tj. osoby dlouhodobě nepříznivého stavu, které potřebují pomoc od jiných osob. Těmi mohou být asistenti nebo osoby blízké. Tento příspěvek je rozdělen pro osoby do 18 let a od 18 let do 4 stupňů:

1. Stupeň = lehká závislost
2. Stupeň = středně těžká závislost
3. Stupeň = těžká závislost
4. Stupeň = úplná závislost.

Pro přiznání stupně závislosti je potřeba posouzení základních životních potřeb sociálním pracovníkem. Jedná se o schopnost zvládat samostatně těchto deset okruhů: orientace, mobilita, stravování, komunikace, oblékání, výkon fyziologické potřeby, tělesná hygiena, péče o zdraví, péče o domácnost a osobní aktivity. Na základě počtu nezvládaných kategorií se určí stupeň závislosti a částka vyplácena osobě se zdravotním postižením.[60]

Tab. č. 5 Výše příspěvku na péči

Stupeň závislosti	**Počet nezvládnutých úkonů do 18 let**	**Výše příspěvku do 18 let**	**Počet nezvládnutých úkonů od 18 let**	**Výše příspěvku od 18 let**
1. stupeň	3	3300 Kč	3-4	880 Kč
2. stupeň	4	6600 Kč	5-6	4400 Kč
3. stupeň	6	9900 Kč	7-8	8800 Kč
4. stupeň	8-9	13 200 Kč	9-10	13200 Kč

Zdroj: vlastní zpracování na základě[61]

Jak již bylo zmíněno v kapitole 3.4 příspěvek na péči je ve většině případů jediným zdrojem financí pečující osoby.

5.1.3 Příspěvek na mobilitu a na zvláštní pomůcku

Zákon číslo 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením uvádí druhy dávek, kterými je příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší jednoho roku, zároveň má průkaz osoby

[60] 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách
[61] 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách

se zdravotním postižením, tj. TP, ZTP, ZTP/P a pravidelně se v kalendářním měsíci přepravuje nebo je přepravována. Za kalendářní měsíc je výše příspěvku 550 Kč.[62]

V § 9 zákona 329/2011 Sb., je dále uveden příspěvek na zvláštní pomůcku, na kterou má nárok: *„osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku“.* Příspěvek může být použit na zakoupení motorového vozidla nebo na pořízení kompenzačních pomůcek pro osoby se zdravotním postižením. Podmínkami pro žádost o tento příspěvek je minimální věková hranice osoby se zdravotním postižením. V případě využití příspěvku na pořízení motorového vozidla, stropního zvedacího systému, schodolezu, plošiny a úprav bytu se jedná o hranici tří let, 15 let v případě pořízení vodícího psa a v ostatních případech po dovršení jednoho roku života. Dle ustanovení § 10 uvedeného zákona *„na pořízení zvláštní pomůcky, jejíž cena je nižší než 10000 Kč, se příspěvek na zvláštní pomůcku poskytne v případě, je-li příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných nižší než osminásobek životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob podle zákona o životním a existenčním minimu. Z důvodů hodných zvláštního zřetele, zejména žádá-li osoba opakovaně o příspěvek na různé zvláštní pomůcky, jejichž cena je nižší než 10000 Kč, lze tento příspěvek poskytnout, i když příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných přesahuje částku životního minima podle věty první.“* Spoluúčast na pořízení pomůcky by měla činit 10 % z předpokládané celkové částky, nejméně však 1000 Kč. Pokud osoba nemá k dispozici takovou částku, může Úřad práce určit nižší výši spoluúčasti, opět nejméně 1000 Kč. *„Výše příspěvku na zvláštní pomůcku poskytovaného na pořízení motorového vozidla činí:*

a) 200000 Kč, je-li příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných nižší nebo roven osminásobku částky životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob podle zákona o životním a existenčním minimu9) nebo je-li tento příspěvek poskytován nezletilé osobě,

b) 180000 Kč, je-li příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných vyšší než osminásobek částky životního minima uvedeného v písmenu a), avšak nižší nebo roven devítinásobku této částky,

[62] 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů

c) 160000 Kč, je-li příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných vyšší než devítinásobek částky životního minima uvedeného v písmenu a), avšak nižší nebo roven desetinásobku této částky,

d) 140000 Kč, je-li příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných vyšší než desetinásobek částky životního minima uvedeného v písmenu a), avšak nižší nebo roven jedenáctinásobku této částky,

e) 120000 Kč, je-li příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných vyšší než jedenáctinásobek částky životního minima uvedeného v písmenu a), avšak nižší nebo roven dvanáctinásobku této částky,

f) 100000 Kč, je-li příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných vyšší než dvanáctinásobek částky životního minima uvedeného v písmenu a).

Během 5 let nesmí příspěvek na zvláštní pomůcku překročit 800 000 Kč. Pokud však byla částka použita na nákup plošiny, nesmí výše poskytnuté částky převršit částku 850 000 Kč.[63]

5.1.4 Pokles pracovní schopnosti

Ve většině případů dospělé osoby s mentálním postižením nejsou schopny být účastníky pracovního trhu. Tato neschopnost účasti může nabývat procentuálních hodnot částečných nebo úplných a vyhláškou je označena jako pokles pracovní schopnosti. Za osobu s poklesem pracovní schopnosti je považována tehdy, pokud její zdravotní postižení je příčinou dlouhodobě nepříznivého stavu.[64]

Pokles pracovní schopnosti je rozdělen do stupňů, podle procentuální míry:

1. Stupeň = pokles pracovní schopnosti nejméně o 35 %
2. Stupeň = pokles pracovní schopnosti nejméně o 50 %
3. Stupeň = pokles pracovní schopnosti nejméně o 70 %

Příčinou poklesu pracovní schopnosti může být postižení nebo onemocnění. Pro přiznání poklesu je zapotřebí zpracovaná zpráva posudkovým lékařem, který je pověřen správou sociálního zabezpečení. V závěrečné zprávě je následně uvedeno: stupeň invalidity 1-3, den přiznaní, zda je osoba schopna výdělečné činnosti (za mimořádných podmínek), datum posouzení a orgán, který jej posuzoval.[65]

[63] 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.
[64] Vyhláška 359/2009 Sb. kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity)
[65] *Stupně invalidity* [online]. 2.2.2017 [cit. 2017-12-29]. Dostupné z: http://www.duchody-duchodci.cz/invalidita-stupne-invalidity.php

Praktická část

6. Metodologie výzkumu

Praktická část diplomové práce se zaměřuje na kvalitativní výzkum, jeho popis a interpretaci dat. Získávání dat probíhalo v období od února do dubna roku 2018 v Moravskoslezském kraji za pomocí zvolené metody rozhovoru. Tento typ sběru dat byl vybrán vzhledem k povaze zkoumané oblasti, která se charakterově dotýká velmi osobních záležitostí zkoumaných případů.

Dotazovány byly matky, které pečují o dospělého jedince se středně těžkou mentální retardací. Tyto pečující osoby se starají o svého potomka již od narození.

6.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit dle subjektivních názorů dotazovaných případů, jak negativně ovlivňuje pečující osobu starost o potomka se středně těžkou mentální retardací.

Aby mohl být zodpovězen hlavní cíl této diplomové práce, je zapotřebí stanovit dílčí výzkumné otázky, kterými jsou:

- Vnímají pečující osoby, že je péče o osobu s mentálním postižením omezuje?
- Které oblasti života osoby pečující negativně ovlivňuje péče o jedince s mentálním postižením?
- Co osobám pečujícím v životě chybí?

6.2 Výzkumná metoda

Jak již bylo zmíněno v úvodu praktické části této diplomové práce, vzhledem k povaze zkoumané oblasti, která se charakterově dotýká velmi osobních záležitostí zkoumaných případů, byla zvolena technika sběru dat pomocí kvalitativní metody rozhovoru. Dalším důvodem pro zvolení metody rozhovoru byla možnost osobního kontaktu se zkoumanými subjekty, při němž má výzkumník možnost sledovat i neverbální složku komunikace, která v závislosti na charakteru otázek má pro tento výzkum rovněž důležitou výpovědní hodnotu.

Dle Miovského: „*znakem interview je, že jej nelze provádět bez kombinace s metodami pozorování. Bez kvalitního pozorování není možné provádět kvalitní interview. Přitom nelze pozorování redukovat pouze na extrospekci, neboť schopnost sebereflexe tazatele a jeho vlastní práce v průběhu rozhovoru se ukazuje být stejně důležitá jako schopnost reflektovat v procesu rozhovoru své pocity a projevy jsou např. účinnými nástroji v práci s motivací dotazovaného a vytváření vztahu s ním. Oč důvěrnější a otevřenější je atmosféra při provádění interview, tím hlouběji se může tazatel pustit a tím bohatší a více validní data je schopen získat.“*[66]

6.3 Polostrukturovaný rozhovor

Konkrétně pro tuto diplomovou práci byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Základem této metody je schéma, kterým se po dobu rozhovoru výzkumník řídí. Podle schématu jsou strukturovány druhy otázek, které obvykle nemohou být zaměněny do jiné kategorie, ale v rámci té samé kategorie své pořadí měnit mohou. Základem je tedy definovaný cíl výzkumu, ke kterému jsou určeny základní otázky, které budou se zkoumaným případem probrány, zároveň však nechává dostačující otevřený prostor pro reakci v konkrétním rozhovoru, což umožňuje výzkumníkovi lépe proniknout do samotného problému. Polostrukturovaný rozhovor ve většině případů nechává zkoumanému případu větší míru samostatného pochopení otázky a následnou subjektivní reakci na ni. Tazateli umožňuje volnější manipulaci se zadáním otázek, než je tomu u strukturovaného rozhovoru. Rovněž velkou výhodou polostrukturovaného interview je možnost tazatele mít doplňující otázky, tj. doptat se na části výpovědí, kterým nerozuměl nebo nechat si zkoumaným dovysvětlit, jak danou věc myslel aj. Právě pro tyto výhody, které byly popsány, se jevilo za nejvhodnější použít právě tento druh rozhovoru.[67]

Polostrukturované otázky výzkumu se v úvodu rozhovoru týkaly obecných informací o pečující osobě a o jejím dítěti. V dalších částech se výzkumník zaměřil na dotazování případů v oblastech zdraví, sociokulturní sféry, dopadu postižení na rodinu a na subjektivní vnímání negativních vlivů mentálního postižení na osobu pečující. Bylo zjišťováno, zdali si matky uvědomují negativní dopady postižení jejich potomka na jejich osobu a v jakých oblastech spatřují toto ovlivnění.

[66] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
[67] HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2.

6.4 Metoda vytváření trsů

Pro analýzu rozhovorů výzkumník zvolil metodu vytváření trsů. Tato metoda seskupuje odpovědi na otázky dle podobností výpovědí a dává je do souvislostí v rámci zkoumané skupiny otázek. Pomocí této induktivní techniky vznikne obecnější kategorie, která je následně spojována s identickými charakterizujícími prvky dle uspořádání. Takovýmto identickým prvkem je například dotazovaná kategorie otázek na dané téma. Tyto trsy mohou být vlastnostmi tematické, prostorové nebo časové.[68]

6.5 Metoda zachycení vzorců

Aby následně po analýze dat metodou vytváření trsu mohly být odpovědi kategorizovány, výzkumník zvolil kvalitativní metodu zachycení vzorců.

Metoda zachycení vzorců shromažďuje a vyhledává určité společné znaky, které se v odpovědích subjektů vyskytují opakovaně. Tyto znaky jsou přiřazeny k obecnějším východiskům, jež spadají do konkrétních souvislostí. Ve většině případů se váží na jevy, které souvisejí s danými osobami, situacemi apod. Touto metodou dochází ke zmenšení počtu výpovědí z důvodů nahrazení konkrétních podobných odpovědí se společným základem jednou obecnější kategorií.[69]

6.6 Výzkumný vzorek

Pro účely tohoto kvalitativního výzkumu, při kterém byla využita metoda polostrukturovaného rozhovoru, se autorka rozhodla vybrat záměrný a stratifikovaný výzkumný vzorek. Tento vzorek byl vybrán na základě společných znaků, které jsou popsány níže. Byly osloveny matky, které pečují o dospělého jedince se středně těžkou mentální retardací v Moravskoslezském kraji.[70]

Výzkumný vzorek dotazovaných byl tvořen sedmi ženami, které dlouhodobě pečují o svého potomka se středně těžkou mentální retardací. Dotazované matky se ve všech případech o své dítě staraly již od narození převážně samy. Jejich potomci s mentálním

[68] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
[69] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
[70] CHRÁSKA, M. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1369-4.

postižením byli starší 18 let a byli mobilní. Zároveň pobírali příspěvek na péči nejméně ve 3. stupni, invalidní důchod z mládí a byli držiteli průkazu ZTP/P.

Věk osob pečujících se pohyboval v rozmezí od 46 let do 74 let. Jejich rodinný stav byl: vdaná, rozvedená, svobodná a vdova. Pouze jedna žena je v současnosti zaměstnána, ostatní jsou v domácnosti nebo v důchodu.

Pečující osoby byly před rozhovorem seznámeny s účelem interview. Dále byly informovány o tom, že otázky budou osobního charakteru. Zároveň byly důrazně informovány o anonymitě celého rozhovoru. Výzkumník vyjádřil prosbu o upřímnost a pravdivost poskytovaných odpovědí. Všechny dotazované případy souhlasily se záznamem rozhovoru na nahrávací zařízení (mobilní telefon).

Rozhovory byly prováděny v různém časovém horizontu a na různých místech (v místě bydliště, v kavárně, na pracovišti). Vždy bylo zajištěno klidné prostředí s eliminací dalších osob, které by svou přítomností mohly výpovědi případů ovlivnit a zkreslit. U rozhovorů rovněž nebyli přítomni ani potomci pečujících osob. Interview mělo předem dohodnutý vyhrazený čas 45 minut. Z důvodu osobního a intimního charakteru některých otázek bylo velmi důležité v úvodní fázi rozhovoru navázat s případem pozitivní kontakt na neformální úrovni.

Obecné informace o zkoumaných subjektech jsou znázorněny v následující tabulce.

Tab. č. 6 Obecné informace o pečujících osobách

Subjekt	**Věk**	**Věk potomka**	**Rodinný stav**	**Vzdělání**	**Zaměstnání**
S1	57	37	Vdaná	Střední s maturitní zkouškou	Ne
S2	45	23	Rozvedená	Střední vzdělání s výučním listem	Ne
S3	55	37	Vdaná	Vysokoškolské	Ne
S4	74	42	Vdova	Střední vzdělání s výučním listem	Ne (starobní důchod)

S5	59	38	Svobodná	Střední vzdělání s výučním listem	Ne
S6	49	28	Vdaná	Vysokoškolské	Ano
S7	62	40	Vdova	Střední vzdělání s výučním listem	Ne (starobní důchod)

Zdroj: vlastní zpracování na základě interview

6.7 Analýza dat

Záznam rozhovorů z nahrávacího zařízení byl přepsán do tištěné podoby a je uveden v přílohách v rozhovorech číslo 1 až číslo 7. Z důvodu zachování anonymity jsou pečující osoby označeny písmenem S1 – S7.

Pro kvalitativní analýzu byly otázky systematicky zařazeny do jednotlivých kategorií.

1. Kategorie – sociokulturní sféra
2. Kategorie – zdraví pečující osoby
3. Kategorie – vliv postižení na rodinu
4. Kategorie – subjektivní vnímání negativních vlivů postižení.

Tyto kategorie umožňují se více přiblížit dané problematice výzkumného šetření a zodpovědět dílčí výzkumné otázky, tj.:

1. Vnímají pečující osoby, že je péče o osobu s mentálním postižením omezuje?
2. Které oblasti života osoby pečující negativně ovlivňuje péče o jedince s mentálním postižením?
3. Co osobám pečujícím v životě chybí?

Pro to, aby mohlo být dosaženo hlavního výzkumného cíle, tj. jak negativně ovlivňuje pečující osobu starost o potomka se středně těžkou mentální retardací, je zapotřebí výše popsané dílčí otázky zodpovědět.

Výpovědi dotázaných pečujících osob byly analyzovány dle metody vytváření trsů. Odpovědi na otázky z rozhovorů autorka roztřídila do skupin podle stejnorodosti výpovědní

hodnoty odpovědí na danou kategorii otázek. Následně byla použita metoda analýzy dat zachycení vzorců, která umožnila z trsů dat vytvořit obecnější kategorie výpovědí.

6.8 Interpretace dat

První cílený okruh otázek se týkal oblasti, která se zaměřuje na sociální interakce osob pečujících s majoritní intaktní populací.

1. **Kategorie** – sociokulturní sféra a byly položeny tyto otázky:
    - Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině?
    - Jak postižení Vašeho potomka omezuje Vaše sociální interakce? (Kontakty s přáteli, kulturní vyžití).
    - Kdo Vám s péčí o potomka pomáhá?
    - Kolik máte volného času?
    - Jaká je Vaše ekonomická situace?

Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině?

Pečující osoby ve svých odpovědích nejčastěji uváděly, že si toho nevšímají. Pouze 2 z dotázaných respondentů odpověděly že reagují agresivně. Dle výpovědí a neverbální komunikace respondentů bylo zřejmé, že v minulosti většina případů na reakce okolí týkající se jejich potomka reagovala odlišným způsobem, než je tomu dnes. V současné době však většina dotázaných pečujících matek dle jejich výpovědí je s těmito reakcemi již smířena.

Pasivní reakce

S3: Negativní reakce lidí ignoruji. Oni totiž nevidí tu práci za tím.

S2: Když byl Patrik malý, měl rozštěp patra. Reakce okolí nebyly zrovna fajn a mi to tenkrát hodně vadilo. Teď už jsem si zvykla a neřeším to.

Agresivní reakce

S6: Agresivně. Zvlášť na puberťáky nejsem vůbec milá.

S4: Někdy jsem na ně až vulgární. Čím jsem starší, tím mi to víc vadí, že někteří lidé jsou zlí.

Jak postižení Vašeho potomka omezuje Vaše sociální interakce? (Kontakty s přáteli, kulturní vyžití).

Většina respondentů v této otázce odpověděla, že nijak. Avšak po delší odmlce v rozhovoru uvedly, že potomek se středně těžkou mentální retardací je doprovází skoro všude, kam jdou. Což znamená, že jisté omezení pečující osoby zde je. Ať už jde o návštěvu rodiny, přátel nebo jen návštěva nákupního centra. Výzkumník si při položení této otázky taktéž všimnul prvotního delšího časového úseku, který pečující osoby využívaly ke správnému pochopení otázky a přemýšlením nad odpovědí. Pouze jeden respondent odpověděl, že ho potomek s postižením nijak neomezuje a jeden subjekt vypověděl, že ho jeho potomek oproti ostatním intaktním rodičům omezuje ve všem.

Omezení při sociálních interakcích

S1: Nijak. Já jsem taková, že mi stačí to, co máme. Když chci někam jít s kamarádkou na kafe, tak ho beru s sebou.

S3: Nemyslím si, že by nás to nějak omezovalo. Když někam chceme jít, tak jdeme společně.
S4: Vzhledem ke svému zdravotnímu stavu a starosti o syna moc kontaktu nemám.

S5: Oproti ostatním lidem si myslím, že mě to dost omezuje.

Neomezení při sociálních interakcích

S2: Asi nijak, protože nikam nechodím.

S6: Nijak.

S7: Řekla bych, že teď už ani ne. Že se snažíme jezdit na výlety, co jsem doma a ze všeho si dělám houbelec. Když jsem pracovala tak byly volnější akorát víkendy, a to jsem byla unavená. Jezdili jsme po rodině.

Kdo Vám s péčí o potomka pomáhá?

Při výpovědích respondentů se na první pohled může zdát, že se pečující osoby o své potomky se středně těžkou mentální retardací starají zcela samy. Většina z nich však své

odpovědi dále rozvedla na občasnou pomoc ze strany rodinných příslušníků či pomoci asistentky. Pouze 1 z dotázaných respondentů odpověděl, že převážně nikdo. V tomto případě se jednalo o vdovu pobírající starobní důchod. Péče o potomky se zdravotním postižením v rámci výzkumu této diplomové práce je tedy v převážné většině ponechána pouze na pečujících osobách. Tyto osoby vyhledávají pomoc jen v nejnutnějších případech a nejčastěji mezi rodinnými příslušníky.

Pomoc při péči

S6: Manžel, když se náhodou dostaví. A manželovi rodiče.

S4: Pokud stačím já, pomáhá mi ale i dcera.

S3: Převážně sama. Manžel je zaneprázdněn v zaměstnání. Když je ale potřeba tak zavolám asistentce Lenky, která ji pohlídá a já můžu jít třeba na nákup nebo jógu.

S5: Většinou sama. Sem tam pomůže přítel. Ale to jen v nejnutnějších případech.

S1: Částečně moje maminka.

Péče bez pomoci další osoby

S7: Převážně nikdo.

Kolik máte volného času?

Tato otázka úzce souvisí s předchozí uvedenou otázkou. Výpovědi dotázaných pečujících osob jsou velmi různorodé v čase. Proto výzkumník zvolil dvě kategorie, přičemž do první se řadí osoby, které volný čas počítají v rámci dne, a do druhé se řadí osoby, které volný čas počítají v rámci časového úseku delšího, než je jeden den. Volný čas pečujících osob se ve všech případech odvíjí od pomoci s potomkem se středně těžkou mentální retardací, který potřebuje alespoň dohled. Většina dotázaných subjektů volný čas počítá v rámci horizontu týdne a více.

V rámci dne

S1: Jo to já nevím. Nějak jsem nad tím neuvažovala. Člověk to vše už bere jako rutinu. Když se nad tím zamyslím, tak asi jen pár chvilek za den, během kterých si můžu vypít své kafe.

V rámci týdne a více

S6: Já si myslím, že mám spoustu volného času, ale vlastně s Terezkou ten volný čas asi nemyslíte. Jednou týdně ale chodím sama do sauny na 3 hoďky.

S3: Když zavolám asistentce, tak je to v průměru asi 3 krát do týdne 2 hodiny.

S2: Jedině když sestra Patrika pohlídá. A ona je pracovně vytížená, takže to zas není tak moc často. Asi jednou za 14 dní na 2 hoďky.

Jaká je Vaše ekonomická situace?

Tato otázka byla položena respondentům v rámci zjištění, zdali samotné postižení jejich potomka souvisí s většími finančními výdaji. Zároveň jaký vliv má fakt, že pečující osoby nejsou aktivní v pracovním procesu. Z výpovědí dotázaných případů vyplývá, že finance převážně nejsou předmětem negativních vlivů péče o jedince s mentální retardací, avšak jejich životní úroveň je spíše podprůměrná. I přes sníženou ekonomickou situaci se dlouhodobě pečující osoby již naučily s měsíčním příjmem hospodařit. Pouze jedna odpověď dotazované uvádí, že z důvodu dobrého zaměstnání manžela postižení potomka nemá vliv na ekonomickou situaci rodiny. Neverbální složka komunikace u všech pečujících matek se projevovala v oblasti mimiky, která naznačovala úsměv nad danou problematikou.

Snížená ekonomická situace

S5: Myslím si, že jsme hodně pod průměrem.

S7: No, my jsme zvyklí vyžít z toho, co máme. Jsou lidi, kteří jsou na tom líp a co jsou na tom hůř. Nestěžuju si.

S2: Vždycky nějak výjdem, ale žádná sláva.

Žádný vliv postižení na ekonomiku rodiny

S3: Tím, že má manžel dobrou práci, tak si nemyslím, že bysme na tom byli nějak špatně. Nemusíme se omezovat.

Druhý cílený okruh otázek se zaměřil na oblast týkající se rodiny. Zvýšená náročnost péče o potomka se středně těžkou mentální retardací má vliv i na ostatní členy rodiny a chod celé domácnosti, což může negativně působit i na osobu pečující. Níže jsou uvedeny konkrétní otázky k tomuto okruhu.

2. **Kategorie** – rodina:
    - S kým sdílíte domácnost?
    - Jaký vliv má postižení Vaší dcery/syna na Váš partnerský život?
    - Jakým způsobem Vaši rodinu negativně ovlivňuje péče o potomka?
    - Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve Vašem životě v souvislosti s péčí o Vašeho potomka?

S kým sdílíte domácnost?

Pouze jedna z dotázaných odpověděla, že z důvodu mentálního postižení svého potomka s ním žije sama. Pokud se jednalo o vdovy, které nyní žijí se svými dětmi samy v domácnosti, tak před úmrtím manžela sdílely domácnost i s ním. V ostatních případech výzkumného šetření v domácnosti byly alespoň 3 osoby, tj. pečující osoba, dospělý potomek se středně těžkou mentální retardací a další intaktní osoba.

<u>Pouze s potomkem s postižením</u>

S2: Sama se synem.

<u>Pouze s potomkem s postižením – vdovy</u>

S4: Bydlím už sama se synem.

S7: Jenom jsme už dvě.

<u>Více osob v domácnosti</u>

S1: S mojí maminkou, tatínkem, manželem a synem Davidem. Dále máme doma několik zvířat, ale to sem asi nepatří.

S3: Teď už jen s manželem a s Lenkou.

S5: S přítelem, dcerou, synem a snachou.

S6: S manželem a s dcerou a se psy.

Jaký vliv má postižení Vaší dcery/syna na Váš partnerský život?

Tato otázka byla pro většinu dotázaných případů obtížná na odpověď. Jednalo se především o velký časový úsek prodlevy, než zkoumaný respondent odpověděl. Zároveň v mimice obličeje byly znát rozpaky, nejspíše z důvodu intimního charakteru otázky. Pouze ve dvou případech péče o potomka se zdravotním postižením nemá vliv na partnerský život pečující osoby. V ostatních případech omezení partnerského života v souvislosti s péči o jedince se zdravotním postižením výzkumník shledává. Tyto odpovědi se svým počátečním charakterem mohou jevit, že partnerský život pečujících osob není omezen, avšak většina z dotázaných subjektů následně svou výpověď dále upřesnila. Jednalo se především o narušení soukromí z důvodu časové náročnosti péče. Jeden subjekt vypověděl, že právě z důvodu postižení potomka se s manželem rozvedli. V jednom případě i přes výpověď subjektu, že neví, byla odpověď zařazena do podkategorie „partnerský život s omezením“, protože v rámci souvislosti celého rozhovoru, se manžel nezdržoval doma právě z důvodu postižení dcery.

Partnerský život bez omezení

S4: Ne, s manželem jsme se s tím dokázali dobře vyrovnat.

S1: Žádný.

Partnerský život s omezením

S3: Myslím, že žádný, jen občas bychom potřebovali trochu více soukromí.

S5: Nemáme na sebe moc čas.

S6: Nevím. Partner se doma moc nezdržuje.

Žádný partnerský život

S2: Žádný nemám. Manžel totiž brzy po narození syna od nás odešel.

Jakým způsobem Vaši rodinu negativně ovlivňuje péče o potomka?

Odpovědi respondentů v rámci této otázky byly analyzovány na několik podkategorií. Z důvodu, že ve výpovědích dotázaných případů se objevuje i více než jedno negativní ovlivnění rodiny z důvodu péče o jedince se zdravotním postižením, jsou některé odpovědi zařazeny do více podkategorií. Pro velkou subjektivitu a různorodost výpovědí dotázaných respondentů, se jejich odpovědi zařadily do více než jedné podkategorie. V rámci neverbální komunikace výzkumník pozoroval na subjektech výzkumného šetření smutek ve tváři při tom, když se zmínily o negativním dopadu péče o potomka na konkrétní ostatní členy rodiny.

Časově

S1: Já nevím. Bereme ho jako součást rodiny, i když je už dospělý. Máme ho rádi. Nemůžeme si ale dovolit jet na dovolenou a hlavně organizace času aby s ním někdo byl je dost složitá.

S3: Musíme na ni brát pořád ohledy. Musíme ji pořád hlídat, aby se neztratila, když jsme venku.

S6: Nevím. Možná to, že manžel si dělá, co chce a já nemůžu.

Zátěž pro ostatní

S4: Bez pomoci dcery bych to nezvládla. Je mi ji líto.

Bez omezení

S5: Teď, když je dcera dospělá tak už nijak.

S2: Mě a jeho nijak.

Nutnost dohledu

S3: Musíme na ni brát pořád ohledy. Musíme ji pořád hlídat, aby se neztratila, když jsme venku.

Finance

S1: Já nevím. Bereme ho jako součást rodiny, i když je už dospělý. Máme ho rádi. Nemůžeme si ale dovolit jet na dovolenou a hlavně organizace času aby s ním někdo byl je dost složitá.

Rozdílný život partnerů

S6: Nevím. Možná to, že manžel si dělá, co chce a já nemůžu.

Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve Vašem životě v souvislosti s péčí o Vašeho potomka?

Záporné změny, které se vyskytly v životech osob pečujících dle jejich výpovědí, jsou velmi rozmanité. Odpovědi dotázaných pečujících matek jsou velmi individuální, a proto bylo zapotřebí vytvořit několik samostatných podkategorií, ve kterých se vyskytuje různý počet odpovědí. Nejčastějšími odpověďmi bylo časové omezení pečujících osob. Tato podkategorie charakterizuje omezení osobního času pečujících osob o jedince se středně těžkou mentální retardací. Velkým přínosem pro výzkumníka při této otázce byly upřímné konkrétní výpovědi pečujících osob, způsobem výčtu záporných změn. Jeden dotázaný respondent odpověděl, že z důvodu neexistence intaktního jedince v rodině, nemá srovnání pro záporné změny. Pro cíl práce, tj. jak negativně ovlivňuje pečující osobu starost o potomka se středně těžkou mentální retardací byly odpovědi na tuto otázku zásadními. Pečující osoby spatřují záporné změny v oblastech osobního času, financí, sociální izolace, zaměstnání, odmítnutí početí dalšího potomka, méně času na rodinné příslušníky, rozvodu s manželem aj. Podkategorie a odpovědi jsou uvedeny následovně.

Zaměstnání

S3: Musela jsem opustit zaměstnání, méně času na druhou dceru a na manžela.

S7: Nemohla jsem do práce. Musela jsem být dlouho doma. Potom dlouho doma. Nemohli jsme rajzovat, protože se dlouho počůrávala. Pak když jsme už mohli, tak zase muž onemocněl. Takže teď už neplánuju a užíváme si co jde. Všechno řešíme teď a tady.

Odmítnutí početí dalšího potomka

S4: Po jeho narození jsme s manželem už nechtěli mít další děti.

Finance

S1: Akorát to, že si nemůžu dovolit to, co bych chtěla. Například zajít do kina. Hodně jsme ztratili naše soukromí.

S5: Nechodí k nám přátelé. A že si nemůžu finančně dovolit to, co ostatní. Kdysi jsem chtěla cestovat.

Sociální izolace

S7: Nemohla jsem do práce. Musela jsem být dlouho doma. Potom dlouho doma. Nemohli jsme rajzovat, protože se dlouho počůrávala. Pak když jsme už mohli, tak zase muž onemocněl. Takže teď už neplánuju a užíváme si co jde. Všechno řešíme teď a tady.

S5: Nechodí k nám přátelé. A že si nemůžu finančně dovolit to, co ostatní. Kdysi jsem chtěla cestovat.

Omezení plánování

S7: Nemohla jsem do práce. Musela jsem být dlouho doma. Potom dlouho doma. Nemohli jsme rajzovat, protože se dlouho počůrávala. Pak když jsme už mohli, tak zase muž onemocněl. Takže teď už neplánuju a užíváme si co jde. Všechno řešíme teď a tady.

S1: Akorát to, že si nemůžu dovolit to, co bych chtěla. Například zajít do kina. Hodně jsme ztratili naše soukromí.

S5: Nechodí k nám přátelé. A že si nemůžu finančně dovolit to, co ostatní. Kdysi jsem chtěla cestovat.

Soukromí

S1: Akorát to, že si nemůžu dovolit to, co bych chtěla. Například zajít do kina. Hodně jsme ztratili naše soukromí.

Časové omezení

S1: Akorát to, že si nemůžu dovolit to, co bych chtěla. Například zajít do kina. Hodně jsme ztratili naše soukromí.

S2: Jak jsem už řekla, tak je to ten rozvod a že nemám čas sama pro sebe.

S5: Nechodí k nám přátelé. A že si nemůžu finančně dovolit to, co ostatní. Kdysi jsem chtěla cestovat.

S7: Nemohla jsem do práce. Musela jsem být dlouho doma. Potom dlouho doma. Nemohli jsme rajzovat, protože se dlouho počůrávala. Pak když jsme už mohli, tak zase muž onemocněl. Takže teď už neplánuju a užíváme si co jde. Všechno řešíme teď a tady.

S3: Musela jsem opustit zaměstnání, méně času na druhou dceru a na manžela.

Rozvod s manželem

S2: Jak jsem už řekla, tak je to ten rozvod a že nemám čas sama pro sebe.

Třetí okruh otázek byl zaměřen na oblast zdraví. Jednalo se o zdraví psychické i fyzické. V oblasti psychického zdraví se výzkumník zaměřil na spánek, tj. kolik hodin denně v průměry pečující osoby spí a zdali je jejich spánek přerušovaný. Dále byl zjišťován vztah k návykovým látkám jako je alkohol a nikotin. V rámci psychického zdraví se výzkumník dotazoval na oblast odpočinku, která je velmi důležitá pro předcházení vzniku syndromu vyhoření. Oblast fyzického zdraví byla zaměřena na onemocnění pečujících matek, úrazy, které souvisí s péčí o potomka se zdravotním postižením a na fyzicky náročné aktivity v rámci péče.

3. **Kategorie –** zdraví:
    - Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?
    - Kolik hodin denně průměrně spíte, a jaký je Váš spánek?
    - Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?
    - Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?
    - Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává?
    - Jaké jsou Vaše zdravotní obtíže a úrazy, které souvisejí s péčí?

Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?

Analýza odpovědí respondentů na tuto otázku byla rozdělena na 3 podkategorie. První s žádným vztahem k návykovým látkám. Do druhé podkategorie jsou zařazeny výpovědi pečujících osob, které v rozhovoru uvedly, že mají kladný vztah k alkoholu. Tyto osoby konzumují alkohol příležitostně a rozhodně se nejedná o žádný patologický stav alkoholismu. Třetí podkategorie shromáždila odpovědi, které svým významem potvrdily kladný vztah k nikotinu, tj. že pečující osoby kouří.

Žádný vztah

S1: Špatný. Nekouřím, nepiju.

S5: Nepiju, nekouřím bo na to nemám.

S4: Žádný.

Alkohol

S6: Ke kouření záporný k alkoholu kladný. Spíše ten tvrdší.

S3: Nekouřím, ale občas si s manželem dáme večer láhev dobrého vína.

Nikotin

S7: Kouřím. Asi tak tu krabičku denně.

S2: Nepiju, ale tak tu krabička za den vykouřím.

Kolik hodin denně průměrně spíte, a jaký je Váš spánek?

Odpovědi na tuto otázku jsou znázorněny a zpracovány do níže uvedené tabulky. V tabulce nalezneme počet hodin spánku, tj. spánek méně než 6 hodin a více než 6 hodin a dále zdali pečující osoby spí nepřerušovaně nebo se během noci budí ať už z důvodu péče o svého potomka nebo z jiných důvodů. Pokud se jedná o verifikaci odpovědi, je zaznamenána slovem **ANO**. Pokud se jedná o falsifikaci výpovědi pečující osoby, je zaznamenána odpověď slovem **NE**. Dle výpovědí respondentů jsou udávané hodnoty spánku v níže uvedené tabulce uvedeny v průměrných hodnotách.

Tab. č. 7 Spánek pečujících osob

respondent	**Spánek ≤ 6 hodin**	**Spánek ≥ 6 hodin**	**Přerušovaný spánek**
S1	ANO	NE	ANO
S2	ANO	NE	ANO
S3	NE	ANO	NE
S4	ANO	NE	ANO

S5	NE	ANO	NE
S6	NE	ANO	NE
S7	ANO	NE	ANO

Zdroj: vlastní zpracování na základě interview

Ze zpracované tabulky vyplývá, že většina matek spí 6 hodin a méně za den, a zároveň se tyto osoby během noci probouzejí. Spánkový deficit u subjektů je způsoben především péčí o své potomky, která někdy zahrnuje nad nimi dohled i během nočních hodin. Také se může jednat o psychické rozpoložení jednotlivých pečujících osob, nebo o sníženou spánkovou aktivitu osob v seniorského věku.

Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?

Odpovědi respondentů lze rozdělit do několika skupin. Do tří podkategorií můžeme zařadit více odpovědí pečujících matek, tj. změny chování potomků, časová náročnost a nulová možnost seberealizace, která úzce souvisí s časovou náročností péče o tohoto potomka. Zbylé podkategorie jsou individuální psychické aspekty pečujících matek, které je vyčerpávají. Pro větší výčet informací ve výpovědích respondentů jsou některé odpovědi opět zařazeny do více podkategorií. Zajímavostí při položení této otázky bylo, že dva z dotázaných respondentů odpověděli, že jsou psychicky zcela zdraví, a že nepotřebují intervenci psychologa či psychiatra. Zároveň mimika jejich tváře naznačovala obavy, možná i strach při zaznění slovních spojení psychicky vyčerpává. Avšak pro většinu z dotázaných tato otázka nebyla problémem z důvodu právě dlouholeté péče.

Změny chování potomků

S4: Časté změny nálad syna.

S7: To je zase s tím jejím vztekáním. Ona, čím je starší, tím je paličatější.

S1: Jsou to zase ty jeho vzteklé záchvaty. Je to náročné. Dokonce už musíme u něj i navyšovat léky. Jsem z těch jeho záchvatů fakt dost na nervy. Člověk by se na to nejraději vykašlal, ale to hold nejde. Ale myslím si, že zralá na psychiatra fakt nejsem.

Časová náročnost

S3: Péče o Lenku je časově náročná a není tak čas ani prostor chodit do zaměstnání.

S6: To, že si nemůžu dělat co chci.

Nulová seberealizace

S3: Péče o Lenku je časově náročná a není tak čas ani prostor chodit do zaměstnání.

S6: To, že si nemůžu dělat co chci.

Náročnost na pozornost

S2: To je těžko říct. Možná to, že musím celý den být na pozoru a ve střehu. To dost vyčerpává

Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?

S předchozí otázkou „Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?“ úzce souvisí i tato otázka. Právě pocit odpočinku je velmi důležitý pro eliminaci syndromu vyhoření. Tudíž pokud se pečující osoby častěji musí vystavovat psychicky vyčerpávajícím aspektům, např. záchvaty vzteku potomka, tím méně dochází k pocitům uvolnění a odpočinku. Zároveň se tato otázka úzce pojí s výpověďmi respondentů na otázku, kdo jim s péčí o potomka pomáhá, protože právě časová náročnost péče o jedince se zdravotním postižením nedopřává pečujícím osobám čas pro dostatek odpočinku. Odpovědi dotázaných pečujících matek byly analyzovány do dvou skupin. První skupinou je pocit odpočinku, který se vyskytl v rozsahu jednoho týdne. Do druhé skupiny jsou zařazeny osoby, které tento pocit datují na delší časový úsek, než je jeden týden. Výpověď respondenta S7 byla zařazena do první skupiny z důvodu kontextu celého rozhovoru, který uvádí, že žena pobírá starobní důchod a má nyní více času jak na sebe, tak na svou dceru.

Pocit odpočinku do jednoho týdne

S3: Asi včera, když jsem byla na józe.

S4: Ráno.

S7: Teď to bývá hodně častěji než dřív. Předtím to nebylo skoro vůbec, že bych byla odpočatá a cítila se fajn. Přes léto je to úžasné. Sluníčko mě hodně dobíjí.

S5: Včera, když dcera po obědě usla a já mohla vypnout.

Pocit odpočinku více jak jeden týden

S2: To už je moc dávno. Ani nevím. Člověk musí být neustále v pozoru, a to fakt dost vyčerpává.

S1: Naposledy asi tak před rokem, když jsem byla sama na dovolené.

S6: Dva týdny zpět.

Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává?

Vzhledem k výběrovému souboru, do kterého byly zařazeny pečující osoby o jedince se středně těžkou mentální retardací, kteří jsou plně mobilní, se objevovaly odpovědi typu, že není nic, co by pečující osoby fyzicky vyčerpávalo. Avšak velmi často docházelo k propojení s otázkou „Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?“, kdy byly nejednou uvedeny odpovědi dotázaných případů do podkategorie „změny chování potomků“ a následně se tedy objevují odpovědi v této souvislosti i zde.

Nic

S6: Fyzicky asi nic. Zatím nic, protože Terezka je pohybově samostatná.

S3: Asi nic.

Změny chování potomků

S1: V poslední době asi to, že se strašně vzteká a chová se vůči mně až agresivně. On je totiž dost silnej a když mě udeří, tak to dost bolí. V poslední době se to dost stupňuje. Jedeme autem, on vidí bouračku, vztekne se, udeří mě a vyvádí.

S7: No to její vztekání. Dnes jsem ji nemohla donutit se obléct.

S2: Moje zdraví na tom není už nejlépe. Když ho musím ráno obléct. Víte, on si sám neobleče triko ani kalhoty a často se u toho vzteká. A potom když mu pomáhám se sprchováním.

Jiné

S5: Unavuje mě dennodenní vaření.

S4: Návštěvy lékařů a dlouhé čekání.

Jaké jsou Vaše zdravotní obtíže a úrazy, které souvisejí s péčí?

Pokud se zdravotní obtíže u dotázaných případů vyskytly, pečující osoby také uvedly, že neví, zdali souvisejí přímo s péčí o jejich potomka. Proto se výzkumník rozhodl vytvořit podkategorii „možné obtíže ve spojitosti s péčí o potomka“. V rámci pojetí úrazů byly matky konkrétnější a vzpomínaly na dobu, kdy se jim úraz stal. Při popisování úrazů neverbální složka komunikace naznačovala nejistotu pečujících matek. Dotázaný respondent S4 si ve větší intenzitě pohrával se svými prsty a jeho oční kontakt začal ubývat na intenzitě. Spíše se jednalo o vyhýbavý manévr, kterým respondent naznačoval nepříjemnost dotazu. Avšak většina z dotázaných pečujících osob odpověděla, že nemá žádné zdravotní obtíže a zároveň, že se nestal žádný úraz ve spojitosti s péčí o potomka se středně těžkou mentální retardací.

Žádné

S7: Celkem nic.

S6: Žádné

S3: Nejsem si ničeho vědoma.

Úrazy

S1: Kromě těch modřin ze záchvatů žádné. Ale bolí mě všechno, celé tělo.

S2: Jednou do mě syn nechtíc strčil a já jsem upadla a zlomila si ruku.

Možné obtíže ve spojitosti s péčí o potomka

S2: Už delší dobu se potýkám s bolestí zas, ale jestli to souvisí s péčí to fakt nevím.

S5: Občas mě přepadne migréna, ale kdo ví, jestli je to kvůli dceři. Žádné úrazy jsem neměla.

Čtvrtá a zároveň poslední kategorie otázek byla zaměřena na subjektivní vnímaní omezení života pečující osoby. Otázky byly koncipovány tak, aby nechaly dostačující prostor pro odpověď dotázaných respondentů a zároveň aby variace a výčet odpovědí byl co nejrozmanitější. Tato kategorie se zaměřuje na negativní vlivy péče o jedince

se zdravotním postižením, konkrétně o potomky se středně těžkým mentálním postižením na osobu pečující v rámci různého časového období. Jedná se o subjektivní zhodnocení negativ v současnosti, dále co postižení syna/dcery pečujícím matkám vzalo a čeho se obávají do budoucna. Závěrem rozhovoru byla položena respondentům ve výzkumném šetření otázka, čeho by se měly pečující osoby vyvarovat. Tato otázka byla zamýšlena jako jakési doporučení pro ostatní matky, které mají potomka se zdravotním postižením.

4. **Kategorie –** subjektivně vnímaná negativa péče:
    - V čem Vás péče o potomka omezuje?
    - Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?
    - Co Vám v životě chybí?
    - Čeho se obáváte v budoucnosti?
    - Čeho by se dle Vás pečující osoby měly vyvarovat? Co byste jim doporučila?

V čem Vás péče o potomka omezuje?

Odpovědi na tuto otázku byly pro svou velkou otevřenost velmi rozmanité. Dotázaní respondenti vyjmenovali několik individuálních omezení, pro které bylo zapotřebí vytvořit mnohdy samostatné podkategorie, které zastřešovaly danou výpovědní hodnotu odpovědí. Pouze jedna pečující matka odpověděla, že ji její potomek nijak neomezuje, z důvodu dlouhodobé – několikaleté péče, během které se adaptovala natolik, že neshledává žádné omezení.

Plánování

S3: Nemůžu si naplánovat den podle sebe.

Čas

S7: Časově. Člověk ji musí mít na očích. Pak taky vymýšlet nějaký program, protože chce být aktivní přes týden. V sobotu a neděli ji málokdy někam vytáhnu, protože to je už unavená a už se ji nic nechce.

S5: Určitě v čase a možnosti si vydělat peníze.

Seberealizace

S4: Nemůžu si dělat co chci, například chodit pravidelně do klubu důchodců.

S6: V tom, že si nemůžu dělat co chci a co bych chtěla.

Zaměstnání

S1: Ve všem. Nemůžu jít do práce, protože se musím o něj starat. Nemůžu jít nikam sama, všude ho musím brát s sebou. Takže fakt ve všem.

S5: Určitě v čase a možnosti si vydělat peníze.

Soukromí

S1: Ve všem. Nemůžu jít do práce, protože se musím o něj starat. Nemůžu jít nikam sama, všude ho musím brát s sebou. Takže fakt ve všem.

Žádné omezení

S2: Asi v ničem. Už jsem si totiž zvykla.

Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?

Odpovědi dotázaných respondentů byly zařazeny do více podkategorií, tj. zaměstnání, čas, energie, soukromí, plány, které charakterizují danou oblast. Právě v těchto oblastech pečující osoby nejčastěji vnímají, co v životě jim samotné postižení potomka vzalo a jaký je negativní vliv péče o něj.

Zaměstnání

S7: Teď už nic. Kam chceme tam si zajedeme. Když jsem pracovala, tak nebyl čas ani energie už. To cestování mi chybělo.

Čas

S4: Čas, který bych věnovala dceři.

S3: Určitě pohodlí, čas pro sebe a kariéru.

Energie

S7: Teď už nic. Kam chceme tam si zajedeme. Když jsem pracovala, tak nebyl čas ani energie už. To cestování mi chybělo.

S5: Ze začátku asi životní elán, ale teď jsem na to už tak nějak zvyklá.

Soukromí

S1: Soukromí.

Plány

S7: Teď už nic. Kam chceme tam si zajedeme. Když jsem pracovala, tak nebyl čas ani energie už. To cestování mi chybělo.

S2: Plány. Žiju ze dne na den a plánování budoucnosti neexistuje.

Co Vám v životě chybí?

Odpovědi na tuto otázku se v převážné většině shodovaly s odpověďmi na předchozí otázku: „co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?“. Z tohoto důvodu se i podkategorie, do kterých jsou zařazeny odpovědi respondentů, do jisté míry shodují. Objevila se však nová podkategorie „partner“. Z kontextu rozhovoru vyplývá, že dotazovaný respondent S2 je žena, která je rozvedená právě z důvodu postižení svého potomka, o kterého pečuje sama. Pouze jeden subjekt odpověděl, že v životě mu nic nechybí.

Zaměstnání

S3: Jak jsem řekla, tak je to určitě ta práce. Tu jsem měla velmi ráda

Finance

S5: Cestování, dovolená, a hlavně ty peníze.

Dovolená

S5: Cestování, dovolená, a hlavně ty peníze.

Nic

S4: Už nic.

Partner

S2: Možná, nějaký partner abych na něj nebyla sama.

Čeho se obáváte v budoucnosti?

Po položení otázky výzkumníkem nastala delší časová prodleva u respondentů než odpověděli. Mimika tváří vyjadřovala smutek, nejistotu a celková neverbální komunikace naznačovala nepříjemnost otázky. Jednalo se převážně o posturiku těla, kdy docházelo k překřižování nohou, zakládání rukou a odstoupení vzdálenosti od výzkumníka. Většina respondentů odpověděla, že se v budoucnosti nejvíce obávají neschopnosti se postarat o svého potomka. Proto byla takto pojmenována i jedna z podkategorií. Avšak i přes odlišnost ostatních odpovědí, které jsou velmi individuální, byly i pro tyto výpovědi vytvořeny originální podkategorie.

Neschopnost se postarat

S7: No, musím ji zajistit tak, aby o ni bylo postaráno a neměla nouzi.

S2: Mám strach ze smrti, že Patrik by skončil v ústavu.

S6: Že se mi něco stane a nebudu se moci o ni postarat.

S1: Že se o něj nebudu moci starat. Že fyzicky už nebudu moct nebo že umřu.

S4: Že jednou péče o syna zůstane jenom na dceři.

Finance

S5: Doufám, že potraviny nebudou zdražovat, tak jak máslo před Vánocema.

Zhoršení zdravotního stavu potomka

S3: Bojím se zhoršení zdravotního stavu naší dcery.

Čeho by se dle Vás pečující osoby měly vyvarovat? Co byste jim doporučila?

Pro velkou individualitu, originalitu a specifičnost nejsou odpovědi na tuto otázku rozřazeny do kategorií, ale jsou výzkumníkem transkribovány v této části a následně je provedena analýza.

S1: Nevím. Pro mě je netěžší poznat, co mu je. On to totiž nikdy neřekne. Takže bych doporučila větší míru spolupráce s lékaři. Komunikace s lékaři je teď totiž dost na štíru. Hlavně doporučuju pevný nervy.

S2: Aby neměli očekávání, které se nemůžou splnit.

S3: Aby matky nezapomínaly na sebe.

S4: Víra v boha člověku dost pomůže.

S5: Důležité je mít někoho při sobě, aby na to nebyl sám.

S6: Asi by se měli věnovat i sami sobě, aby nedošlo k nějakému syndromu vyhoření. Aby nebyli naštvaní na to, že se musí starat o toho potomka. Takže určitě by pomohla i nějaká respitní péče. Že vím, že tam to dítě můžu dát, že bude o ni postaráno a že mě to nebude stát majlant. Takže na prvním místě mysle hlavně na sebe, protože když budu spokojená já, tak budou spokojeni i ostatní.

S7: Konkrétně mě nejvíce štve čas, který jsme strávili u lékařů a při vyřizování všelijakých příspěvků. Tam všude jsem strávila strašných hodin.

Z těchto výpovědí je patrné, co by samy pečující matky ocenily v rámci péče o svého potomka s postižením. Jedná se o služby respitní péče, lepší sociální a medicínský systém. Dále by pečující osoby především neměly zapomínat na svou psychohygienu. Možná by i některé tyto věty mohly sloužit jako jakési varování nebo sdělení nově pečujícím matkám o tom, co negativního je nejspíše při výchově a péči o syna/dceru se středně těžkým mentálním postižením čeká.

7. Diskuze

Cílem praktické části diplomové práce bylo získání dat, která se týkají negativních vlivů péče o jedince se středně těžkou mentální retardací, jenž působí negativně na život pečujících osob.

Výzkumné šetření, kterého se zúčastnilo 7 případů, bylo provedeno kvalitativní metodou. Tento výzkumný vzorek tvořily ženy pečující o svého potomka se středně těžkou mentální retardací a o svého potomka pečují již od narození. Zároveň je jedinec se zdravotním postižením starší 18 let, byl mu přiznán příspěvek na péči nejméně ve 3. stupni, pobírá invalidní důchod z mládí a je držitelem průkazu ZTP/P. Výzkum byl proveden metodou polostrukturovaných rozhovorů, kterými autorka práce zjišťovala subjektivní vnímaní působení negativních vlivů péče o potomka se středně těžkou mentální retardací na osobu pečující. Otázky rozhovorů byly členěny do čtyř základních skupin, tj. sociokulturní sféra, rodina, zdraví a subjektivně vnímaná negativa péče v rámci, kterých byly vlivy péče zkoumány.

Hlavním výzkumným cílem tedy bylo zjistit dle subjektivních názorů dotazovaných případů, jak negativně ovlivňuje pečující osobu starost o potomka se středně těžkou mentální retardací. Proto, aby mohl být zodpovězen hlavní cíl diplomové práce, bylo zapotřebí stanovit dílčí výzkumné otázky, kterými byli:

- Vnímají pečující osoby, že je péče o osobu s mentálním postižením omezuje?
- Které oblasti života osoby pečující negativně ovlivňuje péče o jedince s mentálním postižením?
- Co osobám pečujícím v životě chybí?

První dílčí otázka:

Vnímají pečující osoby, že je péče o osobu s mentálním postižením omezuje?

Pro zjištění odpovědi na tuto otázku byly položeny 2 dotazy, které svým charakterem spadají do skupiny subjektivně vnímaných negativ péče. Jednalo se o otázky: *„V čem Vás péče o potomka omezuje?“* a *„Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?“* Následně odpovědi dotázaných subjektů byly analyzovány a interpretovány. Z analýzy vyplynulo, že pečující osoby si uvědomují omezení jejich života v souvislosti s péčí o jejich potomka se zdravotním postižením.

Druhá dílčí otázka:

Které oblasti života osoby pečující negativně ovlivňuje péče o jedince s mentálním postižením?

V rámci této otázky byly sestaveny skupiny otázek (popsány výše), ke kterým se respondenti v rámci rozhovoru vyjadřovaly. Analýza výpovědí ukázala konkrétní oblasti života pečujících osob, do kterých péče o jejich potomka zasahuje. Jednalo se především o nedostatek času, který matky využívají pro osobního volno. Dále znemožnění účastnit se pracovního procesu právě z důvodu časové náročnosti péče, která souvisí s dalším omezením, kterým je snížení finančních prostředků. Pouze jedna pečující osoba odpověděla, že je v pracovním poměru na plný úvazek, zbylé ženy zaměstnání neměly. Dva z dotázaných případů rovněž uvedly, že jim péče o jedince s mentálním postižením narušila také partnerský život. U první osoby došlo k rozvodu s manželem již krátce po narození potomka. Druhá žena uvedla, že se její manžel doma často nezdržuje. Autorka dle výpovědí respondentů a následné analýzy spatřuje omezení života pečujících osob v rámci znemožnění plánovat. V sociokulturní sféře matky nejčastěji odpovídaly, že z důvodu péče se nemohou účastnit sociálních interakcí. Pokud však už někde jdou, berou svého syna/dceru s sebou. V oblasti zdraví byly otázky cíleny na psychické zdraví, fyzické zdraví a spánek. V psychickém zdraví dotázané subjekty neshledávaly žádné potíže. Oblast fyzického zdraví se týkala onemocnění a úrazů matek. Pokud matky měly onemocnění, nebyly si jisty, jestli je to v souvislosti s péčí. Pouze v životě dvou pečujících osob se vyskytly úrazy, které byly způsobeny potomkem se zdravotním postižením. Spánek většiny pečujících osob byl přerušovaný a spaly méně než cca šest hodin, což pečující osoby shledávaly jako sníženou míru a ocenily by spánku více. V oblasti rodiny shledávají pečující osoby nejčastěji negativní vliv péče, která jim neumožňuje jet na dovolenou. I tento fakt je v přímé závislosti na časové náročnosti péče, která kromě samotného času znemožňuje pečujícím osobám chodit do zaměstnání a zvyšovat tak ekonomickou situaci rodiny. Dále matky uvedly, že právě rodinní příslušníci jsou nejčastějšími osobami, které jim s péčí pomáhají.

Třetí dílčí otázka:

Co osobám pečujícím v životě chybí?

Třetí výzkumná otázka byla stanovena za účelem zjistit nenaplněné nebo ochuzené aspekty života z důvodu péče o jedince se středně těžkou mentální retardací. Rovněž pocity

nenaplněné budoucnosti mohou být negativními vlivy. Pro tuto dílčí otázku byly stanoveny dva dotazy: „*Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?“* Tato otázka se objevila již u první výzkumné otázky, avšak autorka ji shledala za vhodnou pro zařazení i do této dílčí oblasti. Druhá otázka zněla: *„Co Vám v životě chybí?“* Odpovědi dotázaných respondentů se v obou případech z převážné většiny shodovaly. Jednalo se o podobné odpovědi, které výzkumník analyzoval v rámci předešlé výzkumné otázky, tj. zaměstnání, finance, dovolená, partnerství, plány, soukromí, energie a čas. Pouze jeden respondent vypověděl, že mu v životě nic nechybí z důvodu právě dlouholeté péče, během které se na celou situaci adaptoval a dokáže žít spokojeně v klimatu, který ho obklopuje.

Odpověď na hlavní výzkumnou otázku, tj. jak negativně ovlivňuje pečující osobu starost o potomka se středně těžkou mentální retardací je poněkud obsáhlejší. Jedná se především o časovou náročnost péče o tohoto jedince, od které se odvíjejí právě negativní dopady na život matky. Z důvodu péče se respondenti nemohou účastnit pracovního procesu, který by zlepšil jejich ekonomickou situaci. Ta se v rodinách dle výpovědí, kde je přítomen jedinec se zdravotním postižením, pohybuje v průměrných a často až v podprůměrných hodnotách. I když se pečující osoby naučily žít s financemi, které mají na měsíc, vyšší sumu by přivítaly. V souvislosti s časovou náročností péče dále matky vypověděly, že mají málo času pro sebe sama. Nedostatek volného času dále způsobuje, že pečující osoby se neúčastní sociálního života, tudíž dochází k sociální izolaci. Pro nedostatek volného času nemají matky prostor pro svou seberealizaci. Některé z dotázaných dále vypověděly, že péče o potomka je omezuje v oblasti soukromí. Nutnost neustálého dohledu nad synem/dcerou se středně těžkým mentálním postižením vytváří takové podmínky v rodině, že dochází k omezení časové a prostorové svobody, která je vnímána pečující osobou v nutnosti trvalého dohledu nad potomkem. Dále na osoby pečující negativně působí časté změny nálad jejich dětí. Tyto stavy jsou dle odpovědí dotázaných subjektů v dospělosti potomků častější a přerůstají do agresivity, během které jsou někdy pečující matky i fyzicky napadány. Změny nálad potomků negativně působí na psychiku i tělesnou stránku pečujících osob. Samotná péče o takového jedince s mentálním postižením je na základě výpovědí subjektů celkově velmi náročná a ubírá pečujícím matkám životní energii a elán. Většina z nich má obavy, že se nebudou moci o své dítě (i když dospělého věku, ale nesamostatné) postarat, ať už z důvodu vlastního úmrtí nebo prosté neschopnosti. Závěrem rozhovoru byla otázka, kterou autorka chtěla zmapovat, co by pečující osoby, které se účastnily výzkumného šetření, doporučily ostatním pečujícím matkám.

Odpovědi byly analyzovány jako další negativní faktory péče o jedince s mentálním postižením, které působí na osobu pečující. Některé z dotázaných pečujících matek vypověděly, že čas strávený u lékařů a zdlouhavé vyřizovaní příspěvků je velmi nepříjemnou záležitostí. Stejně tak jako komunikace s lidmi, které tyto služby poskytují.

7.1 Limity studie

Během provádění výzkumu byly autorkou shledány ovlivňující limity, kterými tato diplomová práce mohla být ovlivněna. Jednalo se především o limity na straně výzkumníka a limity na straně zkoumaných osob. Pokud se jedná o limity na straně výzkumníka, snažila se je autorka co nejvíce eliminovat, a to v oblasti emocionální z důvodu negativního charakteru otázek ve výzkumném šetření. Dále se jednalo o limity věku a zkušeností, které mohly působit na respondenty. Limity na straně výzkumného souboru autorka spatřuje především v emocionálním rozpoložení v době provádění rozhovoru, což může být aktuální naladění osob, únava, časová náročnost a jiné další možné vlivy. Dalším takovým vlivem na straně výzkumného souboru mohlo být prostředí, ve kterém se rozhovor prováděl. Mezi důležité limity je nutno zmínit také specifické rysy daných respondentů, tj. pozornost, pochopení myšlenkového vyjádření, schopnost komunikace atd. Důležitým limitem byly obavy pečujících osob ze samotného rozhovoru, během kterého měly odhalit své soukromí. Limity na straně metodiky autorka spatřuje především ve velikosti zkoumaného vzorku, přičemž
při opakování výzkumu při větším počtu dotázaných respondentů nemusí docházet ke shodné reliabilitě výsledků. Dále se mohlo jednat o zkreslení dat v rámci interpretace poskytnutých rozhovorů, které jsou podkladem pro zpracování této diplomové práce. Toto zkreslení mohlo být způsobeno odlišným pochopením výpovědi respondenta, než sám případ zamýšlel.

7.2 Doporučení pro praxi

Na základě výzkumného šetření, které ukázalo, že většina negativních dopadů péče o jedince se středně těžkou mentální retardací, která působí na osobu pečující, se odvíjí od časové náročnosti samotné péče. Z tohoto důvodu autorka této diplomové práce shledává za potřebné zmapovat počet respitních služeb v Moravskoslezském kraji a jejich volnou kapacitu. Právě respitní služby a stacionáře by pro pečující osoby mohly být východiskem pro zmírnění negativních dopadů péče o jedince se zdravotním postižením. Pokud by výsledky takového šetření ukázaly, že se jedná o nedostatečné kapacity poskytující

tyto služby, bylo by vhodné apelovat na zastupitele Krajského úřadu Moravskoslezského kraje, aby rozpočtová kapitola byla v této oblasti navýšena a umožňovala rozvíjení těchto služeb za přiměřenou úhradu pro pečující osoby. Tato úhrada je pro mnohé pečující matky zcela rozhodujícím faktorem. Bylo by žádoucí, aby počáteční období finančně podporoval stát, a to takovým způsobem, aby v něm pečující osoby mohly zajistit svým pracovním výkonem (zaměstnáním) jeho financování v následujících měsících. Toto řešení se může zdát utopické, ale ne nereálné. Otázkou je, zdali samy pečující osoby chtějí své potomky umístit do takovýchto zařízení, z tohoto důvodu by měla být zvýšena propagace respitních služeb a jejich kvalit.

Závěr

Cílem diplomové práce bylo vyhodnotit negativní důsledky dlouhodobé péče o jedince s mentálním postižením na osobu pečující. Teoretická část se zabývala popisem mentálního postižení, rodinou, psychosociálními aspekty dlouhodobé péče o jedince se zdravotním postižením, společenskými podmínkami a podporou rodin se zdravotním postižením. Praktická část se věnovala výzkumné metodě polostrukturovaného rozhovoru, metodě vytváření trsů, metodě zachycení vzorců, výzkumnému vzorku, analýze dat a interpretací dat. Hlavní metodou výzkumného šetření, jak již bylo uvedeno, byla kvalitativní metoda polostrukturovaného rozhovoru. Tato metoda byla zvolena z důvodu otázek, které se týkají osobních a soukromých záležitostí. Výzkumný vzorek obsahoval sedm pečujících osob ženského pohlaví, které se starají o svého dospělého potomka se středně těžkou mentální retardací.

Charakter otázek v rozhovoru byl cílený na negativní vlivy péče v jednotlivých oblastech života pečujících osob, kterými jsou sociokulturní sféra, rodina, zdraví a subjektivně vnímaná negativa péče. Další částí byla diskuze, která se věnovala výsledkům dílčích výzkumných otázek, které vedly k zodpovězení hlavního cíle diplomové práce, tj. hlavní výzkumné otázky, která byla formulována: „Jak negativně ovlivňuje pečující osobu starost o potomka se středně těžkou mentální retardací?“ Autorčina očekávání, tedy existence negativních vlivů péče na osobu pečující, se naplnily. Dotazovaní respondenti rozšířily počáteční vědomosti autorky o další oblasti negativních dopadů péče na pečující osoby.

Tato teorie se prvotně zakládá na časové náročnosti péče o jedince se středně těžkou mentální retardací, která osobu pečující omezuje převážně v čase a prostoru. Z tohoto dále vyplývá, že většina pečujících matek je zaneprázdněna natolik, že se nemohou aktivně účastnit pracovního procesu tak, aby si zlepšily finanční možnosti. Nedostatek financí je dalším aspektem negativního vlivu péče. Starost o potomka ovlivňuje ve velké míře i sociokulturní sféru života pečujících osob. Dalšími negativními důsledky dlouhodobé péče o jedince se středně těžkou mentální retardací je omezené plánování, snížená míra seberealizace, zdravotní dopady, zanedbávání ostatních členů rodiny a závislost na jiných osobách, které vypomáhají s péčí o potomka. Neopomenutelnou obavou pečujících osob je zajištění potomka do budoucna.

Doporučení pro eliminaci negativních důsledků dlouhodobé péče o jedince se středně těžkým mentálním postižením je v první fázi provedení kvantitativního výzkumu, který by se zabýval vhodností umístění takového potomka do denních respitních služeb. Druhou fází doporučení je zmapování dostupnosti těchto služeb, které jsou poskytovány v Moravskoslezském kraji. Třetí fází by bylo vyhodnocení výsledků obou výzkumů, vzhledem k dostupnosti a vhodnosti těchto služeb vzhledem k pečujícím osobám tak, aby mohly být realizovány v praxi. Navýšení osobního času, který není spjat s péčí o potomka se zdravotním postižením by mohlo přinést celkové zlepšení situace pečujících osob. Za důležité autorka považuje primární prevenci, která se týká rozšiřovaní obecného povědomí pečujících osob o možnostech respitních služeb a také navyšování celospolečenských informací o životě pečujících osob. Za zvyšování povědomí intaktní společnosti o problematice, které se autorka věnuje v této diplomové práci, lze jako vhodnou považovat medializaci.

Seznam použitých informačních zdrojů

Monografie

BENDOVÁ, P., ZIKL, P. *Dítě s mentálním postižením ve škole.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3854-3.

ČÁP, J. *Psychologie pro učitele*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-717-8463-X.

ČÁP, J. *Rozvíjení osobnosti a způsob výchovy*. Praha: ISV, 1996. Psychologie (ISV). ISBN 80-858-6615-3.

ČÁP, J., ČECHOVÁ, V., & BOSCHEK, P. (2000). *Dotazník stylů výchovy pro děti od 8 do 12 let.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR

ČÁP, J., ČECHOVÁ, V., & BOSCHEK, P. (2000). *Dotazník stylů výchovy pro děti od 8 do 12 let.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

DOKOUPILOVÁ, I., a kol. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4432-1.

DUDKOVÁ, R. *Péče anebo práce*. Praha, 2015. ISBN 978-80-905711-4-3.

ELIÁŠ, K., SVATOŠ M. *Nový občanský zákoník 2014:* Ostrava: Sagit, 2012. ÚZ. ISBN 978-80-7208-920-8.

FISCHER, Slavomil. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální : učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.

GIDDENS, A. *Sociologie*. Praha: Argo, 1999. ISBN 80-720-3124-4. str. 156

HABIBALLA, L. *Život s postižením v kazuistikách*. Brno, 2008. Diplomová práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce PhDr. Barbora Bazalová, Ph.D.

HARTL, P., HARTLOVÁ H. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0. str. 512

HAUSVATEROVÁ, P. *Podpora dospělého člověka se středně těžkým mentálním postižením v rodinném prostředí*. Brno, 2014. Diplomová práce. Masarykova Univerzita v Brně. Vedoucí práce PhDr. Mgr. Lucie Procházková, Ph.D.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2.

HORNOVÁ, M. *Pracovní integrace lidí s tělesným postižením v Olomouci a okolí*. Brno, 2008. Diplomová práce. Masarykova Univerzita v Brně. Vedoucí práce Mgr. Jiří Vander.

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1369-4.

JAOUNI AL K. Soad. *Current Pediatric Research*. 4. University of Kufa, 2017. ISSN 0971-9032.

JEŘÁBKOVÁ, K. *Teoretické základy speciální pedagogiky pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3734-7

JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-706-6941-1.

KALEJA, M. JANKŮ, K. *Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vybraná základní témata. Ostrava: PdF OU, 2014. ISBN 978-80-7464-640-9. 2014

KREJČÍŘOVÁ, O. Terminologické vymezení mentální retardace a mentálního postižení. In: KOZÁKOVÁ, Z. a kol. *Teoretická východiska speciální pedagogiky osob s mentálním postižením.* 1. vyd. Olomouc: UP, 2013. 95 s. ISBN 978-80-244-3715-6.

KUDLÁČEK, M., JEŠINA O. *Integrovaná tělesná výchova, rekreace a sport*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4374-4.

LECHTA, V. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7

LOJDOVÁ, A. *Styly výchovy v rodině*. Brno, 2016. Bakalářská práce. Masarykova Univerzita v Brně. Vedoucí práce Mgr. Tereza Vychopňová.

LUSKOVÁ, Z. *Komparace služby rané péče v České republice a Slovenské republice*. Olomouc, 2016. Bakalářská. Univerzita Palackého v Olomouci.

MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

NOVÁK, I. *Sociální exkluze nezaměstnaných osob se zdravotním postižením*. České Budějovice, 2014. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce Ing. Jaroslav Šetek, Ph. D.

PROCHÁZKA, M. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012. 203 s. ISBN 978-80-247-3470-5.

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

RENOTIÉROVÁ, M. *Základy speciální pedagogiky II*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005.

ROSENBERGOVÁ, H. *Syndrom vyhoření u pracovníků pracujících se seniory*. Zlín, 2013. Bakalrářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíne. Vedoucí práce PhDr. Alena Plšková.

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

TALLEY, R. C., CREWS J. E. *Multiple dimensions of caregiving and disability: research, practice, policy*. New York: Springer, 2012. Caregiving (New York, N.Y.).

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.

VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.

VENGLÁŘOVÁ, M., 2011. *Sestry v nouzi*, Praha: Grada: Publishing, 184 s. ISBN 978-80-247-3174-2.

VÍTKOVÁ, M. ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-731-5071-9.

Právní normy

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Vyhláška 359/2009 Sb., kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity)

Webové stránky

Stupně invalidity [online]. 2.2.2017 [cit. 2017-12-29]. Dostupné z: http://www.duchody-duchodci.cz/invalidita-stupne-invalidity.php

Veřejnost začíná o lidech s postižením přemýšlet, ukázal výzkum [online]. 19.5.2015 [cit. 2017-12-27]. Dostupné z: http://www.chodicilide.cz/verejnost-zacina-o-lidech-s-postizenim-premyslet-ukazal-vyzkum/

DOHNALOVÁ, Z., HUBÍKOVÁ O. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně* [online]. 2013, 65 str. [cit. 2017-12-28]. Dostupné z: https://socialnipece.brno.cz /useruploads/files/kpss/studie_pecujici_o_blizkou_osobu.pdf.

SCHULZ, R., SHERWOOD P. R. *Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving* [online]. [cit. 2017-12-23]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov /pmc/articles/PMC2791523/.

National Home Sharing & Short Breaks Network: The Impact of Disability on a family [online]., 1 [cit. 2017-12-22]. Dostupné z: http://nhsn.ie/information/information-for-host-families/the-impact-of-disability-on-a-family/

REICHMAN N. E.; ORMAN H. C; NOONAN K. *Impact of Child Disability on the Family: Implications for the Family* [online]., [cit. 2017-12-21]. Dostupné z: https://www.medscape.com/viewarticle/581577_2.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10: desátá revize: aktualizovaná druhá verze k 1.3.2017. 2., aktualiz. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008-. ISBN 978-80-904259-0-3. dostupné z: http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html

Seznam tabulek a příloh

Tab. č. 1 Klasifikace mentální retardace……..……..11

Tab. č. 2 Označení přidružených poruch chování…..……12

Tab. č. 3 Model dvanácti polí…….……..18

Tab. č. 4 Model devíti polí…….…….……..19

Tab. č. 5 Výše příspěvku na péči …….……32

Tab. č. 6 Obecné informace o pečujících osobách ..…….……..…..38

Tab. č. 7 Spánek pečujících osob……..…….……50

Rozhovor č. 1……73

Rozhovor č. 2……77

Rozhovor č. 3……81

Rozhovor č. 4…….……...85

Rozhovor č. 5…….……..……89

Rozhovor č. 6…….……..……93

Rozhovor č. 7…….……...……97

Rozhovor č. 1

Datum konání rozhovoru: 24. 3. 2018

Subjekt: S1 – žena

T: Dobrý den, děkuji za Váš čas, který jste si na mě udělala. Tento rozhovor je zcela anonymní a nemusíte se bát, že by informace byly publikovány ve spojitosti s Vaší osobou. Nejdříve se Vás zeptám na obecné otázky, které se budou týkat Vás a Vašeho dítěte. Kolik *Vám je let?*

S1: Je mi 57 let.

T: Kolik let je Vašemu dítěti a jakého je pohlaví?

S1: Davidovi je 37 let a je pohlaví mužského.

T: jaký je Váš rodinný stav*?*

S1: Jsem vdaná už 38 let za toho samého chlapa.

T: Jaká je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

S1: Střední odborné

T: Jakého směru? Technické nebo humanitní?

S1: Prodavačka

T: Jste zaměstnána?

S1: Ne

T: S kým sdílíte domácnost?

S1: S mojí maminkou, tatínkem, manželem, a synem Davidem. Dále máme doma několik zvířat, ale to sem asi nepatří.

T: Kdo Vám s péčí pomáhá?

S1: Částečně moje maminka.

T: Kolik hodin denně strávíte přímou péčí o Davida?

S1:24 hodin

T: Kolik hodin denně strávíte pouze dohledem na něj?

S1: Těžko říct.

T: Aspoň odhadem?

S1: On musí být pod dohledem pořád. Když spí tak ne, to je samozřejmé. A to spí asi 6 hodin za den.

T: Děkuji za obecné informace. Nyní se dostáváme k otázkám, které Vám nemusí být zrovna příjemné. Nebojte se, rozhovor je zcela anonymní, jak už jsem řekla, a Vaše upřímné odpovědi budou velmi cenné pro mou diplomovou práci. Kolik máte volného času?

S1: Jo to já nevím. Nějak jsem nad tím zatím neuvažovala. Člověk to vše už bere jako rutinu. Když se nad tím zamyslím, tak asi jen pár chvilek za den, během kterých si můžu vypít svoje kafe.

T: Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině? Jakože když někde jdete a okolí vidí Davida.

S1: Já už jsem si na to a na ty reakce tak nějak zvykla. Už mě to ani tak nějak nepřekvapí. Ale vesměs některé reakce okolí jsou fakt děsné.

T: Takže Vás to už nerozhodí?

S1: Ne, to už určitě ne.

T: Jak postižení Davida omezuje Vaše sociální interakce? To znamená kontakty s přáteli, kulturní vyžití apod.

S1: Nijak. Já jsem taková, že mi stačí to, co máme. Když chci někam jít s kamarádkou na kafe, tak ho beru s sebou.

T: Jaká je Vaše ekonomická situace v rodině? Odráží se Davidovo postižení na Vašich financích?

S1: Já bych řekla, že asi až tak nějak horentně asi ne.

T: Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?

S1: Špatný. Nekouřím, nepiju.

T: Kolik hodin denně průměrně spíte a jaký je Váš spánek? Jestli spíte bez přerušení.

S1: Vzhledem k tomu, že se starám ještě o mého nemocného otce, tak toho moc nenaspím. Dnes jsem naspala třeba jen 3 hodiny. V průměru 5 hodin a často se budím.

T: Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?

S1: Naposledy asi tak před rokem, když jsem byla sama na dovolené.

T: Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává v souvislosti s péčí o Davida?

S1: V poslední době asi to, že se strašně vzteká a chová se vůči mně až agresivně. On je totiž dost silnej a když mě udeří tak to dost bolí. V poslední době se to dost stupňuje. Jedeme autem, on vidí bouračku, vztekne se, udeří do mě a vyvádí.

T: Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?

S1: Jsou to zase ty jeho vzteklé záchvaty. Je to fakt náročné. Dokonce už musíme u něj i navyšovat léky. Jsem z těch jeho záchvatů fakt dost na nervy. Člověk by se na to nejraději vykašlal, ale to hold nejde. Ale myslím si, že zralá na psychiatra fakt nejsem.

T: Jaké jsou vaše zdravotní potíže a úrazy, které souvisí s péčí o Davida?

S1: Krom těch modřin ze záchvatů žádné. Ale bolí mě všechno, celé tělo.

T: Jaký vliv má postižení Davida na Váš partnerský život?

S1: Žádný.

T: Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve vašem životě v souvislosti s péčí o Davida?

S1: Akorát to, že si nemůžu dovolit to, co bych chtěla. Například zajít do kina. Hodně jsme ztratili naše soukromí.

T: V čem Vás péče o syna omezuje?

S1: Ve všem. Nemůžu jít do práce, protože se musím o něj starat. Nemůžu jít nikam sama, všude ho musím brát s sebou. Takže fakt ve všem.

T: Jakým způsobem ovlivňuje David Vaši rodinu jako celek?

S1: Já nevím. Bereme ho jako součást rodiny i když je už dospělý. Máme ho rádi. Nemůžeme si ale dovolit jet na dovolenou a hlavně organizace času aby s ním někdo byl je dost složitá.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše neshody se synem?

S1: Auta a klíče. On ty auta prostě miluje. On by tam seděl nejraději pořád. Z něho může lít jak z konve a on tam prostě bude sedět a nikdo s ním nehne.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše neshody s manželem?

S1: My se vůbec nehádáme. Když je naštvaný tak jde do hospody.

T: Co Vám vzala péče o Davida?

S1: Soukromí.

T: Čeho se obáváte do budoucna?

S1: Že se o něj nebudu moci starat. Že fyzicky už nebudu moct nebo že umřu.

T: Co by jste doporučila ostatním matkám, které pečují o své dítě s mentálním postižením?

S1: Nevím. Pro mě je nejtěžší poznat co mu je. On to totiž nikdy neřekne. Takže bych doporučila větší míru spolupráce s lékaři. Komunikace s lékaři je teď totiž dost na štíru. Hlavně doporučuju pevný nervy.

T: Děkuji Vám za rozhovor a Vaše odpovědi a přeji Vám ať máte ty „pevný nervy“.

Rozhovor č. 2

Datum konání rozhovoru: 24. 3. 2018

Subjekt: S2 – žena

T: Dobrý den, děkuji za Váš čas, který jste si na mě udělala. Tento rozhovor je zcela anonymní a nemusíte se bát, že by informace byly publikovány ve spojitosti s Vaší osobou. Nejdříve se Vás zeptám na obecné otázky, které se budou týkat Vás a Vašeho dítěte. Kolik Vám je let?

S2: 45 let mi je.

T: Jaké je pohlaví vašeho dítěte?

S2: muž.

T: Kolik let je Vašemu dítěti?

S2: Je mu 23.

T: Jaký je váš rodinný stav?

S2: Jsem rozvedená

T: Jaký je počet dětí ve vaší rodině?

S2: Syn je jedináček

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání? (Technické, humanitní)

S2: Jsem vyučená kuchařka.

T: Jste zaměstnaná? (pokud ano jaký úvazek)

S2: Ne nejsem. Starám se o syna.

T: S kým sdílíte domácnost?

S2: Sama se synem.

T: Kdo Vám s péčí o potomka pomáhá?

S2: Nikdo, jsem na něj sama. Občas příjde na návštěvu sestra a ta ho chvíli pohlídá.

T: Kolik hodin denně strávíte přímou péči o svého syna?

S2: Jsem s ním pořád.

T: Kolik hodin denně strávíte dohledem na Patrika?

S2: Člověk na něj musí dávat pozor pořád. Dokonce i v noci s ním musím být, protože dostává záchvaty epilepsie a člověk nikdy neví kdy to na něj zrovna příjde.

T: Děkuji za obecné informace. Nyní se dostáváme k otázkám, které Vám nemusí být zrovna příjemné. Nebojte se, rozhovor je zcela anonymní, jak už jsem řekla, a Vaše upřímné odpovědi budou velmi cenné pro mou diplomovou práci. Kolik máte volného času?

S2: Jedině když sestra Patrika pohlídá. A ona je pracovně vytížená, takže to zas není tak moc často. Asi jednou za 14 dní na 2 hoďky.

T: Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině?

S2: Když byl Patrik malý, měl rozštěp patra. Reakce okolí nebyly zrovna fajn a mi to tenkrát hodně vadilo. Teď už jsem si zvykla a neřeším to.

T: Jak postižení Vašeho syna Patrika omezuje Vaše sociální interakce? Kontakty s přáteli, kulturní vyžití apod.

S2: Asi nijak, protože nikam nechodím.

T: Jaká je Vaše ekonomická situace v rodině?

S2: Vždycky nějak výjdem, ale žádná sláva. Na dovolené jsme nikdy nebyli. A tím že nepracuju, tak musíme vyžít z toho co nám příjde na Patrika. Zatím jsme to vždy nějak zvládli ale z kopýtka si nevyhazujem.

T: Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?

S2: Nepiju, ale tak tu krabičku za den vykouřím.

T: Kolik hodin denně průměrně spíte, a jaký je Váš spánek? Jestli spíte v kuse nebo přerušovaně?

S2: Pokud syn nemá v noci záchvat, tak spím v kuse i 6 hodin.

T: Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?

S2: To už je moc dávno. Ani nevím. Člověk musí být neustále v pozoru, a to fakt dost vyčerpává.

T: Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává?

S2: Moje zdraví na tom není už nejlépe. Když ho musím ráno obléct. Víte, on si sám neobleče triko ani kalhoty a často se u toho vzteká. A potom když mu pomáhám se sprchováním.

T: Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?

S2: To je těžko říct. Možná to, že musím celý den být na pozoru a ve střehu. To dost vyčerpává.

T: Jaké jsou Vaše zdravotní obtíže a úrazy, které souvisejí s péči?

S2: Už delší dobu se potýkám s bolestí zad, ale jestli to souvisí s péčí to fakt nevím.

T: Jaký vliv má postižení Vašeho syna na Váš partnerský život?

S2: Žádný nemám. Manžel totiž brzy po narození syna od nás odešel.

T: Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve vašim životě v souvislosti s péčí o Vašeho potomka?

S2: Jak jsem už řekla, tak je to ten rozvod a že nemám čas sama pro sebe.

T: V čem Vás péče o potomka omezuje?

S2: Asi v ničem. Už jsem si totiž zvykla.

T: Jakým způsobem negativně ovlivňuje péče o Patrika Vaši rodinu?

S2: Mě a jeho nijak.

T: A vaše příbuzné postižení Patrika nějak ovlivňuje? Například sestru?

S2: Myslím, že ne. Jednou za čas ho vždy ráda pohlídá. Ale má svou rodinu, tak se na ni obracím jen, když je to nezbytně nutné.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše konflikty s Patrikem?

S2: Asi při tom oblékání ten jeho vztek a někdy když jdeme ven, tak on se prostě zastaví a nikdo s ním nepohne. Má svou hlavu.

T: Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?

S2: Plány. Žiju ze dne na den a plánování budoucnosti u mě neexistuje.

T: Vzalo Vám to ještě něco?

S2: Soukromí, úplnou rodinu a svobodu.

T: Co máte na mysli tou svobodou?

S2: V normálních rodinách děti vyrostou a začnou mít svůj život. U nás i když Patrik vyrostl, tak ta péče nekončí.

T: Co Vám v životě chybí?

S2: Možná nějaký partner abych na něj nebyla sama.

T: Čeho se obáváte v budoucnosti?

S2: Mám strach ze smrti, že Patrik by skončil v ústavu.

T: Čemu by se dle Vás pečující osoby měly vyvarovat? Co byste jim doporučila?

S2: Aby neměli očekávání, které se nemůžou splnit.

T: Děkuji Vám za odpovědi a za rozhovor.

Rozhovor č. 3

Datum konání rozhovoru: 25. 3. 2018

Subjekt: S3 – žena

T: Dobrý den, děkuji za Váš čas, který jste si na mě udělala. Tento rozhovor je zcela anonymní a nemusíte se bát, že by informace byly publikovány ve spojitosti s Vaší osobou. Nejdříve se Vás zeptám na obecné otázky, které se budou týkat Vás a Vašeho dítěte. Kolik Vám je let?

S3: Je mi 55 let.

T: Jaké je pohlaví vašeho dítěte?

S3: Je pohlaví ženského.

T: Kolik let je Vašemu dítěti?

S3: Lenka má 37 let.

T: Jaký je váš rodinný stav?

S3: Jsem vdaná.

T: Jaký je počet dětí ve vaší rodině?

S3: Máme celkem 2 dcery.

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání? Technického či humanitního směru?

S3: Jsem inženýrka ekonomie. Takže vysokoškolské a technického směru.

T: Jste zaměstnaná? Pokud ano jaký úvazek.

S3: Ne, zaměstnaná nejsem. Jsem v domácnosti a pečuji o dceru s mentálním postižením.

T: S kým sdílíte domácnost?

S3: Teď už jen s manželem a s Lenkou.

T: Kdo Vám s péčí o dceru pomáhá?

S3: Převážně se starám sama. Manžel je zaneprázdněn v zaměstnání. Když je ale potřeba tak zavolám asistentce Lenky, která ji pohlídá a já můžu jít třeba na nákup nebo na yogu.

T: Kolik hodin denně strávíte přímou péči o svou dceru?

S3: Ona je docela samostatná, takže asi 2 hodiny denně.

T: Kolik hodin denně strávíte dohledem na svou dceru?

S3: 10 hodin denně asi.

T: Děkuji za obecné informace. Nyní se dostáváme k otázkám, které Vám nemusí být zrovna příjemné. Nebojte se, rozhovor je zcela anonymní, jak už jsem řekla, a Vaše upřímné odpovědi budou velmi cenné pro mou diplomovou práci. Kolik máte volného času?

S3: Když zavolám asistentce, tak je to v průměru asi 3 krát do týdne 2 hodiny.

T: Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině?

S3: Negativní reakce lidí ignoruji. Oni totiž nevidí tu práci za tím.

T: Jak postižení Vašeho potomka omezuje Vaše sociální interakce? Například kontakty s přáteli, kulturní vyžití aj.

S3: Nemyslím, si že by nás to nějak omezovalo. Když někam chceme jít, tak jdeme společně, nebo hlídá asistentka. Zvládáme i společné dovolené.

T: Jaká je Vaše ekonomická situace v rodině?

S3: Tím, že má manžel dobrou práci, tak si nemyslím že bysme na tom byli nějak špatně. Nemusíme se omezovat.

T: Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?

S3: Nekouřím, ale občas si s manželem dáme večer láhev dobrého vína.

T: Kolik hodin denně průměrně spíte, a jaký je Váš spánek? Spíte v kuse?

S3: Spím zhruba 8 hodin denně a v noci se nebudím.

T: Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?

S3: Asi včera, když jsem byla na yoze.

T: Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává? V souvislosti s péčí o dceru.

S3: Asi nic.

T: Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává? V souvislosti s péčí o dceru.

S3: Péče o Lenku je časově náročná a není tak čas ani prostor chodit do zaměstnání.

T: Jaké jsou Vaše zdravotní obtíže a úrazy, které souvisejí s péči o Lenku?

S3: Nejsem si ničeho vědoma.

T: Jaký vliv má postižení Vaší dcery na Váš partnerský život?

S3: Myslím, že žádný, jen občas bychom potřebovali trochu více soukromí.

T: Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve vašim životě v souvislosti s péčí o Vašeho potomka?

S3: Musela jsem opustit zaměstnání, méně času na druhou dceru a na manžela.

T: V čem Vás péče o potomka omezuje?

S3: Nemůžu si naplánovat den podle sebe.

T: Jakým způsobem negativně ovlivňuje péče o Lenku Vaši rodinu?

S3: Musíme na ní brát pořád ohledy. Musíme ji pořád hlídat, aby se neztratila, když jsme venku.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše konflikty s dcerou?

S3: Víte ona má zlozvyk nosit s sebou neustále klíčenku s přívěsky. Ty se jí líbí tak, že si je ráda přivlastňuje i od druhých a vysvětlit ji to, že nesmí to snad ani nejde.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše konflikty s manželem?

S3: S manželem se nehádáme.

T: Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?

S3: Určitě pohodlí, čas pro sebe a kariéru.

T: Co Vám v životě chybí?

S3: Jak jsem řekla, tak je to určitě ta práce. Tu jsem měla velmi ráda.

T: Čeho se obáváte v budoucnosti?

S3: Bojím se zhoršení zdravotního stavu naší dcery.

T: Čemu by se dle Vás pečující osoby měly vyvarovat? Co byste ostatním doporučila?

S3: Aby matky nezapomínaly na sebe.

T: Děkuji Vám za Váš čas a Vaše odpovědi.

Rozhovor č. 4

Datum konání rozhovoru: 25.3.2018

Subjekt: S4 – žena

T: Dobrý den, děkuji za Váš čas, který jste si na mě udělala. Tento rozhovor je zcela anonymní a nemusíte se bát, že by informace byly publikovány ve spojitosti s Vaší osobou. Nejdříve se Vás zeptám na obecné otázky, které se budou týkat Vás a Vašeho dítěte. Kolik Vám je let?

S4: Mám 74 let.

T: Jaké je pohlaví vašeho dítěte?

S4: Mužské.

T: Kolik let je Vašemu dítěti?

S4: 42 let.

T: Jaký je váš rodinný stav?

S4: Vdova.

T: Jaký je počet dětí ve vaší rodině?

S4: Mám celkem 2 děti.

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání? Technického nebo humanitního směru?

S4: Jsem vyučená švadlena a později jsem si dodělala maturitu na textilní průmyslovce.

T: Jste zaměstnaná?

S4: Jsem v důchodě.

T: Jaké povolání jste vykonávala před nástupem do důchodu a na jaký úvazek.

S4: Dělala jsem pomocnou sílu ve školní kuchyni na půl úvazek.

T: S kým sdílíte domácnost?

S4: Bydlím už sama se synem.

T: Kdo Vám s péčí o potomka pomáhá?

S4: Pokud stačím já, pomáhá mi ale i dcera.

T: Kolik hodin denně strávíte přímou péči o svého syna?

S4: Co tím myslíte?

T: Znamená to pomoc s oblékáním, hygienou apod.

S4: Je to asi 4 hodiny.

T: Kolik hodin denně strávíte dohledem na svého syna?

S4: Jsem s ním prakticky celý den.

T: Děkuji za obecné informace. Nyní se dostáváme k otázkám, které Vám nemusí být zrovna příjemné. Nebojte se, rozhovor je zcela anonymní, jak už jsem řekla, a Vaše upřímné odpovědi budou velmi cenné pro mou diplomovou práci. Kolik máte volného času?

S4: Když příjde dcera a postará se o Pavla tak asi hodinu mám pro sebe.

T: Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině?

S4: Někdy jsem na ně až vulgární. Čím jsem starší, tím mi to víc vadí, že někteří lidé jsou zlí.

T: Jak postižení Vašeho potomka omezuje Vaše sociální interakce? To je kontakty s přáteli, kulturní vyžití a podobně.

S4: Vzhledem ke svému zdravotnímu stavu a starosti o syna moc kontaktu nemám.

T: Jaká je Vaše ekonomická situace v rodině?

S4: Kdyby to bylo lepší, vůbec bych se nezlobila.

T: Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?

S4: Žádný.

T: Kolik hodin denně průměrně spíte, a jaký je Váš spánek? Spíte v kuse?

S4: Chodím spát kolem půl desáté a jsem vzhůru od 4 hodin. Často se v noci budím.

T: Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?

S4: Ráno.

T: Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává? V souvislosti s péčí o Pavla.

S4: Návštěvy lékařů a dlouhé čekání.

T: Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?

S4: Časté změny nálad syna.

T: Jaké jsou Vaše zdravotní obtíže a úrazy, které souvisejí s péči?

S4: Jednou do mě syn nechtíc strčil a já jsem upadla a zlomila si ruku.

T: Mělo nějaký vliv postižení Vašeho syna na Váš partnerský život?

S4: Ne, s manželem jsme se s tím dokázali dobře vyrovnat.

T: Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve vašim životě v souvislosti s péčí o Pavla?

S4: Po jeho narození jsme s manželem nechtěli mít už další děti.

T: V čem Vás péče o potomka omezuje?

S4: Nemůžu si dělat co chci, například chodit pravidelně do klubu důchodců.

T: Jakým způsobem negativně ovlivňuje péče o Vašeho syna Vaši rodinu?

S4: Bez pomoci dcery bych to nezvládla. Je mi ji líto.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše konflikty s Pavlem?

S4: Pavel někdy přestane úplně mluvit a já jsem smutná z toho, že nevím, co mu je.

T: Čeho se nejčastěji týkaly Vaše konflikty s manželem?

S4: Když manžel žil minimálně jsme se dostávaly do konfliktu.

T: Týkaly se konflikty s manželem i Pavla?

S4: Někdy ano.

T: Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?

S4: Čas, který bych věnovala dceři.

T: Co Vám v životě chybí?

S4: Už nic.

T: A chybělo Vám něco?

S4: Ano. Chybělo nám auto. Ulehčilo by nám to mnoho.

T: Čeho se obáváte v budoucnosti?

S4: Že jednou péče o syna zůstane jenom na dceři.

T: Čemu by se dle Vás pečující osoby měly vyvarovat? Co byste jim doporučila?

S4: Víra v boha člověku dost pomůže.

T: Děkuji Vám za Váš čas a odpovědi.

Rozhovor č. 5

Datum konání rozhovoru: 28. 4. 2018

Subjekt: S5 – žena

T: Dobrý den, děkuji za Váš čas, který jste si na mě udělala. Tento rozhovor je zcela anonymní a nemusíte se bát, že by informace byly publikovány ve spojitosti s Vaší osobou. Nejdříve se Vás zeptám na obecné otázky, které se budou týkat Vás a Vašeho dítěte. Kolik Vám je let?

S5: 59 let mi je.

T: Jaké je pohlaví vašeho dítěte?

S5: Dcera.

T: Kolik let je Vašemu dítěti?

S5: Je ji 38 let.

T: Jaký je váš rodinný stav?

S5: Jsem svobodná, ale žiji s přítelem.

T: Jaký je počet dětí ve vaší rodině?

S5: 2 děti.

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání? Technického nebo humanitního směru?

S5: Jsem vyučená prodavačka.

T: Jste zaměstnaná? Pokud ano jaký úvazek.

S5: Nepracuju, jsem doma s dcerou.

T: S kým sdílíte domácnost?

S5: S přítelem, dcerou, synem a snachou.

T: Kdo Vám s péčí o potomka pomáhá?

S5: Většinou nikdo. Sem tam pomůže přítel. Ale to jen v nejnutnějších případech.

T: Kolik hodin denně strávíte přímou péči o svou dceru?

S5:24 hodin.

T: Kolik hodin denně strávíte dohledem na dceru?

S5: To je vlastně taky pořád.

T: Musíte na syna dohlížet i v noci?

S5: Ne nemusím.

T: Děkuji za obecné informace. Nyní se dostáváme k otázkám, které Vám nemusí být zrovna příjemné. Nebojte se, rozhovor je zcela anonymní, jak už jsem řekla, a Vaše upřímné odpovědi budou velmi cenné pro mou diplomovou práci. Kolik máte volného času?

S5: Skoro žádný.

T: Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině?

S5: Nevadí mi to už.

T: Jak postižení Vaší dcery omezuje Vaše sociální interakce? Kontakty s přáteli, kulturní vyžití apod.

S5: Oproti ostatním lidem si myslím, že mě to dost omezuje.

T: Jak Vás to omezuje?

S5: Své aktivity jsem podřídila dceři.

T: Jaká je Vaše ekonomická situace v rodině?

S5: Myslím si, že jsem hodně pod průměrem.

T: Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?

S5: Nepiju, nekouřím, bo na to nemám.

T: Kolik hodin denně průměrně spíte, a jaký je Váš spánek? Jestli spíte v kuse nebo přerušovaně?

S5: Spím dobře asi 7 hodin.

T: Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?

S5: Včera, když dcera po obědě usla a já mohla vypnout.

T: Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává?

S5: Unavuje mě dennodenní vaření.

T: Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?

S5: Myslím si, že problémy s psychikou nemám.

T: Jaké jsou Vaše zdravotní obtíže a úrazy, které souvisejí s péči?

S5: Občas mě přepadne migréna, ale kdo ví, jestli to kvůli dceři. Žádné úrazy jsem neměla.

T: Jaký vliv má postižení Vaší dcery na Váš partnerský život?

S5: Nemáme na sebe moc čas.

T: Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve vašem životě v souvislosti s péčí o Vašeho potomka?

S5: Nechodí k nám přátelé. A že si nemůžu finančně dovolit to, co ostatní. Kdysi jsem chtěla cestovat.

T: V čem Vás péče o potomka omezuje?

S5: Určitě v čase a možnosti si vydělat peníze.

T: Jakým způsobem negativně ovlivňuje péče o dceru Vaši rodinu?

S5: Teď, když je dcera dospělá tak už nijak.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše konflikty s dcerou?

S5: Někdy neposlouchá a je tvrdohlavá. Co mě dokáže ale naštvat, tak je to její malování po zdech. To jsou fixy vážně všude.

T: Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?

S5: Ze začátku asi životní elán, ale teď jsem na to už tak nějak zvyklá.

T: Vzalo Vám to ještě něco?

S5: Myslím si že ne. Podle mě to je určitý úděl člověka.

T: Co Vám v životě chybí?

S5: Cestování, dovolená, a hlavně ty peníze.

T: Čeho se obáváte v budoucnosti?

S5: Doufám, že potraviny nebudou zdražovat tak jak máslo před Vánocema.

T: Čemu by se dle Vás pečující osoby měly vyvarovat? Co byste jim doporučila?

S5: Důležité je mít někoho při sobě, aby na to nebyl sám.

T: Děkuji Vám za odpovědi a za rozhovor.

Rozhovor č. 6

Datum konání rozhovoru: 29. 3. 2018

Subjekt: S6 – žena

T: Dobrý den, děkuji za Váš čas, který jste si na mě udělala. Tento rozhovor je zcela anonymní a nemusíte se bát, že by informace byly publikovány ve spojitosti s Vaší osobou. Nejdříve se Vás zeptám na obecné otázky, které se budou týkat Vás a Vašeho dítěte.

S6: Hned na začátku bych Vás ráda zastavila a řekla Vám příhodu z předevčíra. Ve svých téměř padesáti letech jsem navštívila tchýni a říkám. Babi, můžu jít na večírek? Ona odpověděla že můžu a já se ji dále zeptala, jestli můžu přijít až v deset? A ona že můžu. Takže jsem si připadala jak na základní škole. Nejvíc mě na tom všem štve, že si nemůžu dělat co chci. Že se nemůžu zdržet v práci, že nemůžu si zajít kam bych chtěla. Musím se ptát jak malá holka i když jsem už velká. Většinou je ale varianta, že Terezku musím brát s sebou.

T: Děkuji za Váš hezký úvod. Nyní tedy přejdeme k obecným otázkám. Kolik Vám je let?

S6: 49.

T: Jaké je pohlaví vašeho dítěte?

S6: Ženské.

T: Kolik let je Vašemu dítěti?

S6: 28.

T: Jaký je váš rodinný stav?

S6: Vdaná.

T: Jaký je počet dětí ve vaší rodině?

S6: Jedno.

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání? Technické, humanitní?

S6: Vysokoškolské, humanitního směru.

T: Jste zaměstnaná? Pokud ano jaký úvazek?

S6: Ano, plný úvazek.

T: S kým sdílíte domácnost?

S6: S manželem a s dcerou a se psy.

T: Kdo Vám s péčí o potomka pomáhá?

S6: Manžel, když se náhodou dostaví. A manželovi rodiče.

T: Jak často popř. kolik hodin Vám pomáhají?

S6: Počítala bych to spíš měsíčně pár hodin.

T: Kolik hodin denně strávíte přímou péči o svou dceru?

S6: 2 ráno a odpoledne asi 4 hodiny. V noci spí.

T: Kolik hodin denně strávíte dohledem na Terezku?

S6: Asi stejně.

T: Děkuji za obecné informace. Nyní se dostáváme k otázkám, které Vám nemusí být zrovna příjemné. Nebojte se, rozhovor je zcela anonymní, jak už jsem řekla, a Vaše upřímné odpovědi budou velmi cenné pro mou diplomovou práci. Kolik máte volného času?

S6: Spoustu.

T: Jak ho trávíte?

S6: No to je blbé. Já si myslím, že mám spoustu volného času, ale vlastně s Terezkou ten volný čas asi nemyslíte. Jednou týdně ale chodím sama do sauny na 3 hoďky.

T: Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině?

S6: Agresivně. Zvlášť na puberťáky nejsem vůbec milá.

T: Jak postižení Vaší dcery omezuje Vaše sociální interakce? Kontakty s přáteli, kulturní vyžití apod.

S6: Nijak.

T: Jaká je Vaše ekonomická situace v rodině? V souvislosti s postižením Terezky.

S6: Samotné postižení dcery nezatěžuje nějak více naší finanční stránku domácnosti.

T: Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?

S6: Ke kouření záporný k alkoholu kladný.

T: Alkohol spíše tvrdší nebo třeba víno?

S6: Spíše ten tvrdší.

T: Kolik hodin denně průměrně spíte, a jaký je Váš spánek? Jestli spíte v kuse nebo přerušovaně?

S6:7 hodin a vcelku.

T: Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?

S6: Dva týdny zpět.

T: Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává?

S6: Fyzicky asi nic. Zatím nic, protože Terezka je pohybově samostatná

T: Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?

S6: To, že si nemůžu dělat co chci.

T: Jaké jsou Vaše zdravotní obtíže a úrazy, které souvisejí s péči?

S6: Žádné.

T: Jaký vliv má postižení Vaší dcery na Váš partnerský život?

S6: Nevím. Partner se doma moc nezdržuje.

T: Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve vašim životě v souvislosti s péčí o Vašeho potomka?

S6: Nejsem schopna říct, protože se mi narodilo dítě s postižením a nikdy jsem neměla zdravé dítě. Takže nemám srovnání.

T: V čem Vás péče o potomka omezuje?

S6: V tom, že si nemůžu dělat co chci a co bych chtěla.

T: Jakým způsobem negativně ovlivňuje péče o Terezku Vaši rodinu?

S6: Nevím. Možná to, že manžel si dělá, co chce a já nemůžu.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše konflikty s dcerou?

S6: Konflikty s dcerou se týkají, nejčastěji WC. V denním zařízení, kam dochází tak nechce chodit na WC a teď je to v takové fázi, kdy, když odcházíme ze zařízení ptám se Terynko byla jsi čůrat? Ona odpoví že ano. Mé cvičené oko v dopravní zácpě už pozná, že ona ztichne a má výraz že, jestli okamžitě teď nepůjde na záchod tak se počůrá. Já na to ji začnu hlasitým tónem říkat, že jsem se ji tisíckrát ptala, jestli na tom záchodě byla. Zrovna včera.

T: Jaké jsou Vaše nejčastější konflikty s manželem?

S6: Neumím odpovědět, protože on doma skoro není. Jezdí se jen vyspat.

T: Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?

S6: Nejsem schopna říct, protože pracuju, mám své koníčky, a dělám si co chci.

T: Čeho se obáváte v budoucnosti?

S6: Že se mi něco stane a nebudu se moci o ni postarat.

T: Čemu by se dle Vás pečující osoby měly vyvarovat? Co byste jim doporučila?

S6: Asi by se měli věnovat i sami sobě, aby nedošlo k nějakému syndromu vyhoření. Aby nebyli naštvaní na to, že se musí starat o toho potomka. Takže určitě by pomohla i nějaká respitní péče. Že vím, že tam to dítě můžu dát, že bude o ni postaráno a že mě to nebude stát majlant. Takže na prvním místě myslet hlavně na sebe, protože když budu spokojená já, tak budou spokojeni i ostatní.

T: Děkuji Vám za odpovědi a za rozhovor.

Rozhovor č. 7

Datum konání rozhovoru: 30. 3. 2018

Subjekt: S7 – žena

Dobrý den, děkuji za Váš čas, který jste si na mě udělala. Tento rozhovor je zcela anonymní a nemusíte se bát, že by informace byly publikovány ve spojitosti s Vaší osobou. Nejdříve se Vás zeptám na obecné otázky, které se budou týkat Vás a Vašeho dítěte. Kolik Vám je let?

T: Kolik Vám je let?

S7: Bude 62.

T: Jaké je pohlaví vašeho dítěte?

S7: Ženské.

T: Kolik let je Vašemu dítěti?

S7: Bude mít 40.

T: Jaký je váš rodinný stav?

S7: Vdova.

T: Jaký je počet dětí ve vaší rodině?

S7: Dvě.

T: Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání? Technické, humanitní?

S7: Učňák. Jsem vyučená pánská krejčí.

T: Jste zaměstnaná?

S7: Už ne. Jsem v důchodu.

T: S kým sdílíte domácnost?

S7: Jenom jsme už dvě.

T: Kdo Vám s péčí o potomka pomáhá?

S7: Převážně nikdo.

T: Kolik hodin denně strávíte přímou péči o svou dceru?

S7: Jsem s ní pořád.

T: Kolik hodin denně strávíte dohledem na dceru?

S7: V podstatě pořád, když jsme spolu.

T: Děkuji za obecné informace. Nyní se dostáváme k otázkám, které Vám nemusí být zrovna příjemné. Nebojte se, rozhovor je zcela anonymní, jak už jsem řekla, a Vaše upřímné odpovědi budou velmi cenné pro mou diplomovou práci. Kolik máte volného času?

S7: Teď už hodně.

T: Bylo to jinak?

S7: No, když jsem byla v práci tak to byla pořádná honička. To jsem ten volný čas sama pro sebe neměla vůbec.

T: Jak reagujete na předsudkové chování okolí k Vaší rodině?

S7: Nevšímám si. Absolutně mě to nezajímá.

T: Jak postižení Vaší dcery ovlivňuje Vaše sociální interakce? Kontakty s přáteli, kulturní vyžití apod.

S7: Řekla bych, že teď už ani ne. Že se snažíme jezdit na výlety, co jsem doma a ze všeho si dělám houbelec. Když jsem pracovala tak byly volnější akorát víkendy, a to jsem byla unavená. Jezdili jsme po rodině.

T: S kamarádkama jste se stýkala?

S7: Ale jo, když kamarádka pohlídala.

T: Jaká je Vaše ekonomická situace v rodině?

S7: No, my jsme zvyklí vyžít z toho, co máme. Jsou lidi, kteří jsou na tom líp a co jsou na tom hůř. Nestěžuju si.

T: Jaký máte vztah ke kouření a k alkoholu?

S7: Kouřím. Asi tak tu krabičku denně.

T: Kolik hodin denně průměrně spíte, a jaký je Váš spánek? Jestli spíte v kuse nebo přerušovaně?

S7: Asi 6 hodin. Budím se je to už na houby.

T: Kdy jste se naposledy cítila odpočatá?

S7: Teď to bývá hodně častěji než dřív. Předtím to nebylo skoro vůbec, že bych byla odpočatá a cítila se fajn. Přes to léto je to úžasné. Sluníčko mě hodně dobíjí.

T: Co Vás nejvíce fyzicky vyčerpává?

S7: No to její vztekání. Dnes jsem ji nemohla donutit se obléct.

T: Co Vás nejvíce psychicky vyčerpává?

S7: To je zase s tím jejím vztekáním. Ona čím je starší, tím je paličatější.

T: Jaké jsou Vaše zdravotní obtíže a úrazy, které souvisejí s péči?

S7: Celkem nic.

T: Jaký vliv mělo postižení Vaší dcery na Váš partnerský život?

S7: Po zjištění diagnózy dcery, že má mentální postižení, manžel se na čas od naší rodiny distancoval. Ale pak se vrátil a bylo vše zase fajn.

T: Jaké jsou záporné změny, které se vyskytly ve vašim životě v souvislosti s péčí o Vašeho potomka?

S7: Nemohla jsem do práce. Musela jsem být dlouho doma. Potom dlouho doma. Nemohli jsme rajzovat, protože se dlouho počůrávala. Pak když jsme už mohli, tak zase muž onemocněl. Takže teď už neplánuju a užíváme si co jde. Všechno řešíme teď a tady.

T: V čem Vás péče o potomka omezuje?

S7: Časově. Člověk ji musí mít na očích. Pak taky vymýšlet nějaký program, protože chce být aktivní přes týden. V sobotu a neděli ji málokdy někam vytáhnu, protože to je už unavená a už se ji nic nechce.

T: Jakým způsobem negativně ovlivňuje péče o dceru Vaši rodinu?

S7: Než se rodina s tím srovnala tak to bylo takový, ne ideální. Než odrostla a než si dokázala každého otočit kolem prstu.

T: Čeho se nejčastěji týkají Vaše konflikty s dcerou?

S7: To vztekání to je problém. Už mám svůj věk, a nemíním se nervovat. Tak ji nechám se vyvztekat, než to přejde.

T: Má to nějaký spouštěč?

S7: No ono to je z minuty na minutu. Takže asi ne.

T: Co Vám postižení Vašeho potomka vzalo?

S7: Teď už nic. Kam chceme tam si zajedeme. Když jsem pracovala, tak nebyl čas ani energie už. To cestování mi chybělo

T: Čeho se obáváte v budoucnosti?

S7: No musím ji zajistit tak, aby o ni bylo postaráno a neměla nouzi.

T: Máte na mysli nějaké chráněné bydlení?

S7: Ano, ale to musí být právě dost samostatná. Tak trénujeme, co to jde.

T: Čemu by se dle Vás pečující osoby měly vyvarovat? Co byste jim doporučila?

S7: Hlavně se srovnat psychicky sama se sebou. Mít se ráda. Děcka se umí hrozně odvděčit. Oni jsou takoví láskyplnější, milejší, vstřícnější.

T: Je něco, co byste sama chtěla říct ohledně těch negativních dopadů péče o osobu s mentálním postižením?

S7: Konkrétně mě nejvíce štve čas, který jsme strávili u lékařů a při vyřizování všelijakých příspěvků. Tam všude jsem strávila strašných hodin.

T: Děkuji Vám za odpovědi a za rozhovor.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Zuzana Lusková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
Rok obhajoby:	2018

Název práce:	Negativní důsledky dlouhodobé péče o osobu s mentálním postižením z pohledu pečující osoby
Název v angličtině:	The Negative Consequences of Long-term Care for People With Mental Disabilities from The Perspective of A Caregiver
Anotace práce:	Cílem diplomové práce je zmapovat a popsat, jak působí na osobu pečující negativní vlivy péče o dospělého jedince s mentálním postižením. Ve většině případů se již od narození o něj stará matka. Tento jev přetrvává i po tom, co dítě s postižením dospěje. Tato péče je pro matku ve většině případů prací na plný úvazek. Teoretická část diplomové práce se zabývá definováním základních pojmů v souvislosti s tématem práce a uvádí jednotlivé přístupy odborníků v dané oblasti. Následná praktická část je zpracována kvalitativní metodou polostrukturovaného rozhovoru s osobami pečujícími.
Klíčová slova:	Mentální postižení, osoba pečující, psychické a fyzické zdraví, rodina, sociální podmínky, formy podpory, sociální exkluze
Anotace v angličtině:	The aim of the diploma thesis is to chart and describe how negative effects of the care for a mentally disabled adult affect the caregiver. In most cases, a caregiver is a mother of such a person. This phenomenon persists even after a child with disability attains maturity. In most cases, this kind of care is full-time work for a mother. The theoretical part of the diploma thesis deals with definitions of basic terms related to the topic of the thesis. It also presents individual approaches of experts in the field. The subsequent practical part is processed with a qualitative method of a semi-structured interview with caregivers.
Klíčová slova v angličtině:	Mental disability, caregiver, care, mental and physical health, family, social conditions, forms of support, social exclusion.
Přílohy vázané v práci:	Transkripce rozhovorů č. 1 – č. 7
Rozsah práce:	101 stran
Jazyk práce:	Český jazyk