

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO
PRAHA**

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2016-2019

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Karolína Babická

Kvalita života s mentálním postižením (případová studie)

Praha 2019

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Josef Novotný, CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2016-2019

BACHELOR THESIS

Karolína Babická

Quality of life with mental person (case study)

Prague 2019

The Bachelor Work Supervisor:

PhDr. Josef Novotný, CSc.

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Karolína Babická

Poděkování

Chtěla bych poděkovat PhDr. Josefu Novotnému, CSc. za vedení mé bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá přístupem k jedincům s mentální retardací, kteří jsou zapojeni do současného systému péče v České republice. Teoretické vymezení problému zahrnuje stručnou historii přístupů k mentálně retardovaným jedincům, vymezení problematiky mentálního postižení a současné klasifikace tohoto postižení. Pozornost je věnována také možnostem akceptace jedince společností a subjektivní kvalitou života daného jedince. Výzkumná část práce je zaměřena na sestavení anamnézy klientky s mentální retardací. Anamnéza je založena na pozorování, dotazníku, rozhovoru a analýze lékařských dokumentů. Cílem výzkumné části je zjistit subjektivní prožívání jedince s mentální retardací a vymežit kvalitu jeho života.

Klíčová slova

IQ, kazuistika, kvalita života, lékařská analýza, mentální retardace, postižení, rodina, rozhovor, společnost, výzkum

Annotation

The bachelor thesis is focused on the approach towards individuals with mental retardation who are involved in the current care system in the Czech Republic. The theoretical definition of the problem includes a brief history of approaches towards mentally retarded individuals, the definition of mental disability issues and the current classification of this disability. The stress is put on the possibilities of acceptance each individual and the subjective quality of life of the individual. The research part of the thesis consists of compiling an anamnesis of a client with mental retardation. The anamnesis is based on observation, questionnaire, interview, and analysis of medical records. The aim of the research is to find out the subjective experience of a person with mental retardation and to define the quality of her life.

Keywords

Case report, disability, family, interview, IQ, medical analysis, mental retardation, quality of life, research, society

OSNOVA

1	ÚVOD	9
2	TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	11
2.1	VYMEZENÍ MENTÁLNÍ RETARDACE.....	11
2.1.1	<i>Historie.....</i>	<i>11</i>
2.1.2	<i>Terminologické vymezení mentální retardace.....</i>	<i>13</i>
2.1.3	<i>Kategorizace a klasifikace mentální retardace</i>	<i>17</i>
2.2	ČLOVĚK S POSTIŽENÍM VE SPOLEČNOSTI.....	22
2.2.1	<i>Postoje společnosti.....</i>	<i>22</i>
2.2.2	<i>Rodina s postiženým členem.....</i>	<i>24</i>
2.3	KVALITA ŽIVOTA ČLOVĚKA S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	26
2.3.1	<i>Kvalita života</i>	<i>26</i>
2.3.2	<i>Pracovní uplatnění.....</i>	<i>29</i>
2.3.3	<i>Vzdělávání lidí s postižením</i>	<i>31</i>
3	PRAKTICKÁ ČÁST	35
3.1	METODOLOGIE VÝZKUMU.....	35
3.1.1	<i>Cíl výzkumu</i>	<i>35</i>
3.1.2	<i>Výzkumný úkol a výzkumná oblast (VO)</i>	<i>35</i>
3.1.3	<i>Výzkumný soubor a zdroje informací</i>	<i>39</i>
3.1.4	<i>Metoda výzkumu.....</i>	<i>39</i>
3.1.5	<i>Etika výzkumu.....</i>	<i>42</i>
3.2	PŘÍPADOVÁ STUDIE.....	43
3.2.1	<i>Rozhovor</i>	<i>43</i>
3.2.1.1	<i>Rozbor DVO 1</i>	<i>43</i>
3.2.1.2	<i>Rozbor DVO 2</i>	<i>44</i>
3.2.1.3	<i>Rozbor DVO 3</i>	<i>45</i>

3.2.1.4	Rozbor DVO 4	45
3.2.1.5	Rozbor DVO 5	47
3.2.1.6	Rozbor DVO 6	47
3.2.1.7	Rozbor DVO 7	48
3.2.1.8	Rozbor DVO 8	48
3.2.2	<i>Kazuistika</i>	49
3.2.2.1	Anamnéza.....	49
3.2.2.2	Katamnéza.....	52
3.2.2.3	Analýza	55
3.2.2.4	Interpretace.....	57
3.2.2.5	Diskuze	59
3.2.2.6	Závěr kazuistiky	60
3.3	SHRNUTÍ VÝZKUMU	62
4	ZÁVĚR	63
5	SEZNAM ODBORNÉ LITERATURY	64
6	SEZNAM TABULEK	66

1 Úvod

Tématem práce je kvalita života s mentálním postižením. Kvalita života je zájmem celé řady disciplín a je součástí odborného diskurzu doktorů, psychologů i sociálních pracovníků.¹ O kvalitě života se v odborné literatuře hovoří nejenom v souvislosti s handicapovanými jedinci, ale i v souvislosti s běžnou populací. Výzkumným zájmem této práce je ovšem kvalita života lidí s mentálním postižením. Mentální postižení je odborníky často označováno jako mentální retardace a jedná se o poruchu intelektu. Při mentální retardaci dochází u pacientů k nedostatečnému rozvoji intelektu a tím i ke snížení rozumových schopností, které nemusí postihovat rovnoměrně všechny složky intelektu. Mentální retardace bývá vrozenou poruchou, nebo poruchou vznikající v časném věku po narození. Ovlivňuje pak tedy handicapovaného jedince po zbytek jeho života,² a proto je otázka kvality života u těchto osob zcela zásadní.

Cílem práce je popsat a analyzovat kvalitu života osoby s mentálním postižením s vrozenou mentální retardací. Tohoto cíle bude dosaženo za pomoci případové studie neboli kazuistiky, která je často používanou formou pro popis podrobných souvislostí osob s nějakým handicapem. Pro účely zpracování práce budou použity jak sekundární zdroje informací (odborná literatura, internetové zdroje), tak i primární zdroje informací (rozhovor, dlouhodobé pozorování).

Strukturu práce tvoří 2 hlavní kapitoly - teoretická východiska a praktická část. Obsahem teoretické části bude vymezení mentální retardace jako postižení ovlivňující kvalitu života. Bude nastíněna historie této problematiky, kategorizace a klasifikace mentální retardace. Ta se člení do čtyř stupňů - lehká mentální retardace (1), středně těžká mentální retardace (2), těžká mentální retardace (3) a hluboká mentální retardace (4). Kromě toho se budou teoretická východiska zaměřovat na vymezení úlohy rodiny ve zvyšování kvality života osob s mentální retardací, ale

¹ DVOŘÁČKOVÁ, D.: Kvalita života seniorů. Praha: Grada, 2012, s. 56.

² PETR, T. MARKOVÁ, E., a kol.: Ošetřovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 23.

také na vymezení postojů společnosti k retardovaným. V současné společnosti totiž bohužel stále převládají jisté předsudky k mentálně postiženým osobám. Značná část české populace se mylně domnívá, že osoby s nějakým postižením jsou nešťastníci, nemají smysl pro humor, nemají právo na zábavu, radost, úspěch, a dokonce sexuální život. Tyto předsudky se pak promítají to negativních postojů společnosti k postiženým spoluobčanům.³ Přitom osoby s mentálním postižením mají stejné právo na kvalitní život jako každý jiný. Právě proto bude velká pozornost v rámci teoretických východisek věnována kvalitě života postižených osob. Její zabezpečení ale není lehkým úkolem, neboť osoby s mentálním postižením často čelí stigmatizaci a sociálnímu vyloučení. Na tento problém navíc v posledních letech poukazuje i OSN. Podle OSN totiž *„vlády nečiní dostatečné kroky k ochraně práv občanů s mentálním postižením, tito jsou stále vystaveni nelidskému zacházení, a to i v Evropě, vyplývá ze zveřejněné zprávy Komisaře Rady Evropy pro lidská práva Thomase Hammemberga.“*⁴ Proto ochraně právě, možnostem edukace a pracovního uplatnění osob s mentálním postižením na trhu práce, jež zvyšují jejich kvalitu života, se budou taktéž věnovat teoretická východiska.

Jelikož hlavním výzkumným zájmem této práce bude kvalita života osob s mentální retardací, tak tato předmětná kvalita života bude zkoumána i v rámci následující praktické části. Jejím obsahem bude již zmiňovaná případová studie vybrané osoby s mentální retardací. Výstupem práce by mělo být shrnutí dosažených výsledků případové studie a jejich komparace s teoretickými východisky, která by měla vést k novým poznatkům a závěrům využitelným pro praxi.

V celé práci bude přitom vycházeno z toho, že kvalita života je komplexem tří proměnných: fyzického prožívání, psychické pohody a sociálního postavení jedince a jeho vztahu k druhým.⁵ O toto vymezení se opírá i odborná veřejnost, a právě proto je tato teze vybrána.

³ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 21.

⁴ Férová nemocnice [online]. Lidé s mentálním postižením čelí stigmatizaci a sociálnímu vyloučení. [cit. 2018-08-05]. Dostupné z WWW: <http://www.ferovanemocnice.cz/aktuality/lide-s-mentalnim-postizenim-celi-stigmatizaci-a-socialnimu-vylouceni-700.html>

⁵ DVOŘÁČKOVÁ, D.: Kvalita života seniorů. Praha: Grada, 2012, s. 56.

2 Teoretická východiska

2.1 Vymezení mentální retardace

Mentální retardaci jakožto duševní onemocnění⁶ lze definovat jako „závažné postižení vývoje rozumových schopností prenatální, perinatální nebo časně postnatální etiologie, které vede i k významnému omezení v adaptivním fungování dítěte nebo dospělého v jeho sociálním prostředí.“⁷ Mentální retardace se nevztahuje jen na selhání v nějakých testech nadání, ale právě na selhávání v běžných denních, praktických a sociálních činnostech, nebo školních a pracovních výkonech. Osoba s mentální retardací není schopna zvládat nároky, které na ni klade její okolí. Má problémy přizpůsobit se novým situacím a nedokáže řešit problémy ani chápat vztahy.⁸

2.1.1 Historie

Osoby s mentální retardací se rodily už v pravěku. Jsou vedeny zmínky o tom, že už předchůdci Homo sapiens (tzv. Homo erectus) se rodily s poškozenými mozky. Proto je prokázáno, že už v té době začalo docházet ke zrodu péče o postiženou populaci. Z tohoto důvodu je také třeba vyvrátit některé mýty o tom, že až doba moderní přinesla postiženým osobám možnost přežít a být prospěšnými sobě i jiným. Archeologické výzkumy totiž tyto mýty vyvracejí.⁹ Je ale pravdou, že první vědecká klasifikace duševních nemocí vznikla až na počátku 17. století.¹⁰ Od roku 1945 se poté projevují snahy o vývoj vědní disciplíny věnující se problematice osob s mentálním postižením. Vznikají publikace zaměřené na dějiny speciálních institucí, ústavů a škol, publikace orientované na sociální práci s osobami mentálně

⁶ PETR, T. MARKOVÁ, E., a kol.: Ošetřovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 24.

⁷ PEŠOVÁ, I. ŠAMALÍK, M.: Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada Publishing, 2006, s. 56

⁸ PEŠOVÁ, I. ŠAMALÍK, M.: Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada Publishing, 2006, s. 56.

⁹ TITZL, B.: Postižený člověk ve společnosti. Praha: PedF UK, 1998, s. 10.

¹⁰ FRANIOK, P. KYSUČAN, J.: Psychopedie. Speciální pedagogika mentálně retardovaných. Ostrava: Ostravská univerzita, 2002, s. 43.

postiženými nebo publikace specializující se na psychopedii¹¹ (tzn. speciální pedagogiku osob s mentálním postižením, která zkoumá zákonitosti rozvoje, výchovy a vzdělávání osob s mentálním postižením).¹² Většina prvotních publikací rozebírá dějiny problematiky mentálního postižení, a až později vzniká odborná literatura vyvíjející speciálně pedagogické teorie. Všechny původní práce ve svých začátcích rozebírají výskyt postižení v dobách starověku, zvláště v období starověkého Řecka a Říma, ale také poukazují na tradiční příklady mentálního postižení. Kromě toho tyto publikace často generalizují, že prehistorické a raně historické společnosti se mentálně postižených osob zbavovaly.¹³ Od 20. století lze zaznamenat rozvoj teoretizování o vychovávání osob s mentálním postižením, ovšem pedagogická praxe v té době dosti rezignovala na řešení tohoto problému. Přitom základy dnešního již prosperujícího oboru psychopedie položil už ve svých dílech J. A. Komenský (1592-1670).¹⁴

Z historického hlediska lze říci, že nějaké postižení (včetně mentální retardace) bylo, v současnosti je a v budoucnu i bude považováno za protipól nepostižení, a součást lidského údělu. Tato teze se proto historicky promítá do současného vymezování mentální retardace jako nějaké abnormality, protipólu k normalitě. Je ale pravdou, že lze v současné době zaznamenat snahy některých organizací směřující k tomu, aby byl postižený jedinec vnímán a označován jako znevýhodněný člověk či člověk se speciálními potřebami. Dá se tedy říci, že dochází ke snaze odvrátit historické teze vztahující se k názvosloví mentálního postižení.¹⁵

Tak jak se vyvíjela věda, teorie i terminologie, tak se vyvíjela péče o postižené osoby. Na historii této péče lze nahlížet jednak z *„pohledu medicinského, kdy se na základě jednotlivých vědeckých objevů postupně zformulovala psychiatrie jako samostatný medicínský obor, a jednak z pohledu společenského, kdy se postupně*

¹¹ TITZL, B.: Postižený člověk ve společnosti. Praha: PedF UK, 1998, s. 5.

¹² ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 9.

¹³ TITZL, B.: Postižený člověk ve společnosti. Praha: PedF UK, 1998, s. 5.

¹⁴ ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 23.

¹⁵ TITZL, B.: Postižený člověk ve společnosti. Praha: PedF UK, 1998, s. 7 - 8.

*utvářel postoj společnosti k duševně nemocným jedincům.*¹⁶ V odborné literatuře lze přitom najít soupis historického vývoje péče o osoby s nějakým postižením, který je členěn do 7 stádií:¹⁷

- „Stadium represivní: společnost postižené lidi vyvrhovala, respektive zbavovala se jich.
- Stadium zotročování: postižení byli využíváni jako otroci.
- Stadium charitativní: výrazem i oporou postoje k postiženým byla křesťanská charita.
- Stadium renesančního humanismu: k postiženým se hledal lidský poměr.
- Stadium rehabilitační: pro společnosti se jevilo jako výhodnější raději postiženým najít možnost pracovního uplatnění, než je zdarma žít.
- Stadium socializační: v duchu socialistického humanismu má být postižený člověk prostřednictvím rehabilitace uschopňován k práci a ke společenskému životu.
- Stadium prevenční: bude dominovat snaha předcházet defektivně.“

Tyto stádia v zásadě vytvořily snahy o uplatňování lidských práv u osob s mentální retardací od počátku 20. století.¹⁸ V současnosti je osobám s mentální retardací věnována pozornost nejenom na vládních úrovních, ale i napříč několika obory současně, a to právě za účelem prevence a zvyšování kvality jejich života. Lze poukázat na dostupnou ošetrovatelskou péči, sociální péče, a výchovně - pedagogickou péči.¹⁹

2.1.2 Terminologické vymezení mentální retardace

Základní vymezení mentální retardace vychází z terminologického vymezení pojmů postižení neboli překážka, znesnadnění či handicap. Všechny tyto pojmy v sobě přitom zahrnují dva základní významy: někomu něco znesnadňovat, nebo také

¹⁶ PETR, T. MARKOVÁ, E., a kol.: Ošetrovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 24.

¹⁷ TITZL, B.: Postižený člověk ve společnosti. Praha: PedF UK, 1998, s. 7.

¹⁸ PIPEKOVÁ, J.: Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, 2006, s. 76.

¹⁹ PETR, T. MARKOVÁ, E., a kol.: Ošetrovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 23.

handicap, tedy to, co někomu překáží v životě.²⁰ Proto odborná literatura rozlišuje mezi postižením a znevýhodněním (handicapem), a doslova uvádí, že postižení znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální. Kdežto znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální.²¹

Terminologie v odborných kruzích také rozeznává v souvislosti s mentální retardací mezi oligofrenií a demencí. Za oligofrenii je považována mentální retardace diagnostikovaná od narození člověka, kdežto za demenci stav, kdy došlo k úbytku již dosažené intelektové úrovně a schopností v pozdějším životě. Z toho vyplývá, že syndrom mentální retardace má interdisciplinární povahu a je zkoumán v mnoha vědních oblastech - například lékařský, sociální, psychologický, pedagogický.²² Z těchto vědních oblastí také vyplývají jednotlivé přístupy k definici mentálního postižení, na něž poukazuje Tab. 1.

Tabulka 1 - Přístupy k definování mentálního postižení

Přístup	Definice
biologický	postižení v důsledku trvalého závažného organického nebo funkčního poškození mozku, syndrom podmíněný chorobnými procesy v mozku
psychologický	primárně snížená úroveň rozumových schopností měřitelných standardizovanými IQ testy (tzn. vzhledem k populační normě)
sociální	postižení charakteristické dezorientací ve světě a ve společnosti, která omezuje zvládat vlastní sociální existenci samostatně bez cizí pomoci
pedagogický	snížená schopnost učit se navzdory využití specifických vzdělávacích metod a postupů
právní	snížená způsobilost k samostatnému právnímu jednání (provádění složitých právních úkonů a rozhodnutí)

Zdroj: SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 110.

²⁰ PIPEKOVÁ, J.: Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, 2006, s. 35.

²¹ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 27.

²² ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 75 - 76.

Jelikož je třeba v této problematice hovořit o interdisciplinárním postižení, tak nelze používat pojem mentální retardace na skupinu osob nebo dokonce celek populace, neboť postižení lidé se od sebe velmi vzájemně liší. Mentální retardace se liší osobnostními zvláštnostmi každého jedince.²³ Z tohoto důvodu je péče o mentálně retardované pacienty individualizovaná a přizpůsobována specifickým potřebám každého jedince. Často se totiž mentální retardace vyskytuje ve spojení se somatickými onemocněními, jako je obezita, poruchy smyslových orgánů (oční vady nebo poruchy sluchu), metabolická onemocnění (diabetes mellitus), neurologické onemocnění (epilepsie) atd. Výjimkou ani není výskyt duálních diagnóz, tedy ve spojení s jinou psychickou poruchou, než je jen mentální retardace. Dokonce se uvádí, že až u poloviny pacientů se vyskytují duální diagnózy např. stereotypní pohyby, pica, ruminace, impulzivní jednání, sebepoškozování, depresivní stavy.²⁴

Samotný pojem mentální retardace lze vymezit jako poruchu intelektu. *„Dochází při ní k nedostatečnému rozvoji intelektu a tím pádem ke snížení rozumových schopností. Toto snížení nemusí postihovat rovnoměrně všechny složky intelektu. Porucha je vrozená nebo vzniká v časném věku po narození. Příčiny jsou různé, svou roli mohou sehrávat dědičné vlivy a také může dojít k poškození mozku v perinatálním období z toxických, metabolických nebo traumatických příčin.“*²⁵ Za nejrelevantnější definice mentální retardace lze ovšem považovat ty, jež vyšly v Terminologickém speciálně pedagogickém slovníku, a to v letech 1977 a 1983, jak je patrné z Tab. 2.

²³ ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 75 - 76.

²⁴ PETR, T. MARKOVÁ, E., a kol.: Ošetřovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 253.

²⁵ MARKOVÁ, E. VENGLÁŘOVÁ, M. BABIAKOVÁ, M.: Psychiatrická ošetřovatelská péče. Praha: Grada Publishing, 2006, s. 306.

Tabulka 2 - Vývoj terminologie mentální retardace

1977	Pod heslem mentální retardace se rozumí celkové snížení intelektuálních schopností osobnosti postiženého, které vzniká v průběhu vývoje a je obvykle provázeno nižší schopností orientovat se v životě. Nedostatek adaptivního chování se projevuje ve zpomaleném, zaostávajícím vývoji, v ohraničených možnostech vzdělávání a nedostatečné sociální přizpůsobivosti, přičemž se uvedení příznaky mohou projevovat samostatně nebo v různých kombinacích.
1983	Pojem mentální retardace se vztahuje k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování. Poruchy adaptace jsou zřejmé z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti.

Zdroj: ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 79.

V České republice je snahou, aby byla mentální retardace diagnostikována komplexně, tedy kromě přirozené rodičovské diagnostiky i ve spolupráci s odborníky z medicíny (pediatr, psychiatr, neurolog), psychologie, speciální pedagogiky a sociální práce. Ve skutečnosti ale dochází k potvrzení diagnózy až za pomoci speciálně pedagogických center a pedagogicko-psychologických poraden.²⁶ Tam je mentální retardace diagnostikována na základě individuálního použití speciálního testu, který zjišťuje podprůměrný intelekt (IQ přibližně 47 nebo méně), ale také narušení adaptačního chování v komunikaci, sebe-péči, sociálních a interpersonálních dovednostech, školních dovednostech, práci, zábavě a bezpečnosti.²⁷ Proto bývá diagnostika mentální retardace úzce spojována s inteligencí, ale i intelektem, neboť mentální retardace patří k poruchám intelektu. Proto jsou tyto dva pojmy konceptualizovány v rámci Tab. 3, i když by se mohlo zdát, že se jedná o synonyma. Mnohdy bývá pojem inteligence ztotožňován s pojmem intelekt.²⁸ V běžném slovníku se pak chybně s těmito pojmy operuje jako

²⁶ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 112.

²⁷ MAHROVÁ, G. VENGLÁŘOVÁ, M., a kol.: Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním. Praha: Grada Publishing, 2008, s. 88.

²⁸ ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 77, 99.

s bystrostí, chytrostí, chápáním, ale ve vědeckém vymezení mají tyto termíny hlubší význam.²⁹

Tabulka 3 - Definice výchozích pojmů - intelekt a inteligence

Intelekt je souhrn rozumových schopností a vědomostí člověka.
Inteligence je schopnost správně usuzovat, využívat získané znalosti, porozumět problémům a situacím a úspěšně je řešit. Vyšetřuje se standardizovanými intelligenčními testy a jejich výsledkem je intelligenční kvocient - IQ (jedná se o poměr mentálního věku k věku kalendářnímu, průměrná hodnota je 100). Inteligence existuje i u zvířat.

Zdroj: MARKOVÁ, E. VENGLÁŘOVÁ, M. BABIAKOVÁ, M.: Psychiatrická ošetrovatelská péče.

Praha: Grada Publishing, 2006, s. 306.

Tak jako je snahou řešit diagnostiku mentální retardace komplexně, tak je snahou přistupovat komplexně k její léčbě, a proto je třeba konceptualizovat i pojmy v oblasti léčby tohoto duševního onemocnění. Je třeba říci, že bohužel možnosti péče o postižené osoby jsou v českých podmínkách trochu omezené. Za tradiční a letitý způsob je považována ústavní péče o lidi s mentální retardací. Ústavní péče je přitom poskytována jednak v ústavech pro mládež, ale také v ústavech pro dospělé. Lidem s mentálním postižením jsou nabízeny denní ústavy, týdenní zařízení nebo ústavy sociální péče s celoročním provozem. Světovým trendem je ovšem odklon od této institucionální formy péče k poskytování péče v rodinnějším prostředí, například v chráněných bytech. Tento neformální způsob péče je v posledním desetiletí hojně rozvíjen v zahraničních zemích, ale zkušenosti s ním jsou zatím dosti rozmanité. V českých podmínkách jsou osobám s mentální retardací poskytovány kromě ústavní péče i služby sociální péče (osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, chráněné bydlení, nebo pěstounská péče).³⁰

2.1.3 Kategorizace a klasifikace mentální retardace

Mezi kategorizací a klasifikací je třeba rozlišovat. Kategorizace je rozdělení mentální retardace podle typu postižení do tří kategorií, jež upřednostňují hledisko

²⁹ VALENTA, M, a kol.: Mentální postižení. Praha: Grada Publishing, 2018, s. 22.

³⁰ ŠVARCOVÁ, I.: Mentální retardace. Praha: Portál, 2011, s. 169 - 190.

času a doby vzniku mentální retardace. Kdežto klasifikace je rozdělení mentální retardace podle míry neboli stupně postižení, přičemž zde se nejčastěji vychází z Mezinárodní klasifikace nemocí.³¹

Dle kategorizace se mentální retardace rozděluje do tří kategorií:³²

- „Oligofrenie - mentální retardace způsobená organickým poškozením mozku v období prenatálním, perinatálním a postnatálním, tedy jde o dříve nazývanou mentální retardaci způsobenou primárními intelektovými defekty. Pro tento typ mentální retardace jsou charakteristické globálně snížené intelektové schopnosti.
- Demence - mentální retardace vzniká kdykoli po druhém roce věku (starším názvem rovněž nazývanou jako sekundární intelektové defekty), kdy se jedná o rozpad či postupný úpadek již nabytých intelektových schopností, které se mohou rozpadat i značně nerovnoměrně - pro tento stav se pak používá v psychopatologii a psychiatrii termín deteriorace.
- Výchovná zanedbanost - v současné době nazíranou jako problematiku výchovy a vzdělávání jedinců ze socio-kulturně znevýhodněného a nepodnětného prostředí. Ve starší literatuře se u tohoto typu můžeme setkat s pojmem pseudooligofrenie nebo dokonce sociální debilita. Tento typ mentální retardace může mít při dodržení všech zásad a postupů speciální pedagogiky velmi dobrou prognózu zejména v případech, kdy se dítěti začíná dostávat kvalitních podnětů nejlépe v předškolním období, eventuálně na začátku povinné školní docházky.“

Podle závažnosti poškození se poté mentální retardace nejčastěji rozděluje do 4 klasifikačních stupňů. Prvním stupněm je lehká mentální retardace v rozmezí IQ 50 - 69. Druhým stupněm je středně těžká mentální retardace s IQ v rozmezí 35 - 49 bodů. Horším stupněm tohoto postižení je stupeň třetí neboli těžká mentální retardace, kdy handicapovaná osoba má IQ v rozmezí od 20 do 34 bodů. Hluboká

³¹ FRANIOK, P. KYSUČAN, J.: Psychopedie. Speciální pedagogika mentálně retardovaných. Ostrava: Ostravská univerzita, 2002, s. 8 - 9.

³² FRANIOK, P. KYSUČAN, J.: Psychopedie. Speciální pedagogika mentálně retardovaných. Ostrava: Ostravská univerzita, 2002, s. 8.

mentální retardace je posledním stupněm tohoto postižení vyjadřovaná IQ postižené osoby méně jak 20 body.³³ Jelikož bývá variabilita symptomů a příčin mentálního postižení poměrně velká, tak je třeba s ohledem i na zabezpečování kvality života těchto osob, uvést detailnější charakteristiku jednotlivých klasifikačních stupňů.³⁴

- „Lehká mentální retardace, IQ 50 - 69

Postižení často úspěšně zvládají život podobný zdravým dětem. Může se objevit opožděné osvojení řeči, ale v běžné komunikaci jsou většinou schopni užívat řeč účelně. Při dobrém vedení většina dosáhne samostatnosti v oblasti jídla, hygieny, oblékání a vyprazdňování. Jsou schopni se adaptovat na prostředí, ve kterém žijí, absolvovat zvláštní, event. základní školu, případně se vyučit řemeslu. Psychika se vyznačuje nestálostí, sklony ke zkratkovitým reakcím, sníženou kritičností a zvýšenou sugestibilitou. Výraznější poruchy se projeví v abstrakci, v mechanické činnosti se někdy porucha nepozná. Obtíže mohou přijít v okamžiku, kdy jsou na tyto osoby kladeny nároky převyšující možnosti vývoje, např. nástup školní docházky. Objeví se příznaky emoční lability, poruchy adaptace. Spolu se sníženým výkonem je dítě stresované. Obtíže se spíše podobají normální populaci než mentálně retardovaným jedincům.

- Středně těžká mentální retardace, IQ 35 - 49

Charakteristické znaky jsou pomalu se rozvíjející chápání a užívání řeči (některé se mluvit nenaučí a používají gestikulaci), opožděná schopnost starat se o sebe a malá zručnost. Postižení jedinci jsou zpravidla pohybliví, aktivní, schopni jednoduchých sociálních kontaktů. Existují velké individuální rozdíly, které jsou ovlivněny nejen stupněm postižení, ale také úrovní péče o retardované. Mají chudou slovní zásobu, která vyplývá též z minimální schopnosti abstrakce. Na první pohled je patrná řada tělesných degenerativních znaků. Školní docházka bývá realizována ve speciálních školách, v dospělosti jsou schopni vykonávat lehkou manuální práci s dohledem. Někdy je nutný dohled i při každodenních činnostech. Pokud je přítomno další duševní onemocnění, bývá obtížně diagnostikovatelné pro poruchy komunikace.

³³ PEŠOVÁ, I. ŠAMALÍK, M.: Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada Publishing, 2006, s. 56.

³⁴ PETR, T. MARKOVÁ, E., a kol.: Ošetřovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 252 - 253.

- Těžká mentální retardace, IQ 20 - 34

Je podobná středně těžké mentální retardaci, ale s výraznějším snížením schopností. Je přítomno značné postižení motoriky, přidružené defekty. Jedinci jsou nevzdělatelní, ale vychovatelní.

- Hluboká mentální retardace, IQ pod 20

Jedinci jsou těžko schopni porozumět požadavkům nebo instrukcím, často jsou imobilní, inkontinentní a zvládnou pouze základy neverbální komunikace. Mají nevýraznou mimiku, minimální řečové projevy, vydávají spíše jen neartikulované zvuky. Objevují se u nich somatické odchylky, defekty smyslových orgánů, poruchy CNS. Jsou nevzdělatelní a nevychovatelní. Z důvodu nepatrné schopnosti pečovat o sebe vyžadují stálou pomoc a dohled.“

Mezinárodní klasifikace nemocí ovšem kromě těchto 4 stupňů uvádí ještě další dva stupně, a to jinou mentální retardaci a nespecifickou mentální retardaci, jež jsou přehledně a komplexně shrnuty v rámci Tab. 4.

Tabulka 4 - Klasifikace mentálního postižení podle Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů

Lehká mentální retardace (F70)	Projevuje se obtížemi v učení. Většina těchto osob je v dospělosti schopna pracovat, navazovat a udržovat dobré sociální vztahy a být prospěšnými členy společnosti. Zahrnuje slabomyslnost a lehkou mentální subnormalitu.
Středně těžká mentální retardace (F71)	Projevuje se značně opožděným vývojem v dětství. Většina těchto osob je ale schopna dosáhnout určitého stupně nezávislosti a samostatnosti v sebeobsluze, získat adekvátní komunikační dovednosti a přiměřené vzdělání, v dospělosti potřebují tyto jedinci různou míru podpory pro zvládnání života a práce v prostředí běžné společnosti. Zahrnuje středně těžkou mentální subnormalitu.
Těžká mentální retardace (F72)	Projevuje se potřebou soustavné pomoci a podpory. Zahrnuje těžkou mentální subnormalitu.
Hluboká mentální retardace (F73)	Projevuje se vážnými omezeními v sebeobsluze, kontingenci, komunikaci a mobilitě. Zahrnuje hlubokou mentální subnormalitu.

Jiná mentální retardace (F78)	Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné, a to pro přidružené sensorické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob.
Nespecifikovaná mentální retardace (F79)	Tato kategorie se užívá při diagnostice případů, kdy je prokázána mentální retardace, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné z výše uvedených kategorií.

Zdroj: SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 114.

2.2 Člověk s postižením ve společnosti

Lidé s mentálním postižením patří mezi nejpočetnější skupinu mezi všemi postiženými. Kromě toho počet těchto osob nejenom v Česku, ale i v zahraničí stále stoupá. Tento růst je ovšem více dán lepší evidencí mentálně postižených osob, než celosvětovým nárůstem výskytu tohoto postižení, ale i lepší lékařskou péčí, i když statistiky je třeba brát s rezervou. Proto je vhodné přistupovat s rezervou i k odhadům, že v naší populaci je asi 3% postižených občanů, přičemž z toho by mělo být až 2,6% s lehkou mentální retardací, a 0,1% až 0,2% s těžkou a hlubokou mentální retardací. I když ale u velké části osob s lehčí mentální retardací nastává diagnostika jejich postižení až ve školním věku, tak se jim často podaří v adolescenci nebo dospělém věku splynout s okolní společností. Pak už nebývají za postižené osoby považovány.³⁵ Míra a schopnost splnutí postižených osob se společností přitom záleží na mnoha faktorech, a jedním z nich jsou postoje společnosti k handicapovaným lidem.

2.2.1 Postoje společnosti

Společnost by měla podle OSN a jejích deklarací formulovaných v letech 1982 a 1993 zajišťovat rovné příležitosti pro osoby se zdravotním i jiným duševním onemocněním. Účelem deklarovaných pravidel je zajistit mentálně postiženým jedincům a jejich rodinám stejná práva a povinnosti jako jejich zdravým spoluobčanům. I když existují vládní snahy o rovné postavení mentálně retardovaných v postmoderní společnosti (např. formou přístupu na pracoviště, ke vzdělání, rekvalifikaci, do kulturních zařízení), tak tyto snahy příliš neovlivňují postoje, jež společnost k těmto spoluobčanům má. Ty jsou bohužel horší než postoje k jiným skupinám postižení.³⁶ Navíc sami mentálně postižení a jejich rodiny považují možnosti ke vzdělávání a práci za stále nedostatečné.³⁷

³⁵ ŠVARCOVÁ, I.: Mentální retardace. Praha: Portál, 2011, s. 45

³⁶ FRANIOK, P. KYSUČAN, J.: Psychopedie. Speciální pedagogika mentálně retardovaných. Ostrava: Ostravská univerzita, 2002, s. 25 - 26.

³⁷ PIPEKOVÁ, J.: Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, 2006, s. 78 - 79.

Postoje společnosti k postiženým spoluobčanům se v převážné většině opírají o jakési normy a pojetí normality. Pro vysvětlení těchto pojmů je třeba říci, že norem existuje celá řada, a řada z nich se také v čase mění, a vznikají normy nové. Je to přirozený vývoj a to nejen v oblasti technické, jazykové, ale i v oblasti lidského společenství. Zde společnost rozlišuje mezi tím, co je podle ní normální a odpovídá normám, a co je nenormální. Posuzuje míru normality nebo stav osoby, jedince, věci, situace, či jevu, jež odpovídá té či oné normě. Norma je v dnešní společnosti považována za jakousi závaznou směrnicí, ustálený nebo obecně respektovaný zvyk či dokonce zákon. Proto se rozlišuje mezi normami estetickými (pojetí krásy, vizáž), etickými (pravidla a způsoby adekvátního chování a jednání v konkrétních situacích), kulturními (např. styl oblékání, způsob stravování), nebo třeba výkonovými (úroveň schopností, znalostí a dovedností, sportovní výkony atd.), ale i právními (tedy platné zákony a právní předpisy). Posuzování normality na základě těchto měřítek ovšem nebývá vždy zcela objektivní a jednoznačné. Proto se nedají postoje společnosti nějak měřit nebo vyvozovat z nich platné závěry. Lze pouze zhodnotit, že opakem normality je abnormalita, tedy něco, co je chápáno jako negativní či nenormální, a všichni jedinci, nebo věci či situace a jevy, co spadají do této abnormality, mají ve společnosti značně ztíženou situaci, čímž jsou i mentálně postižení.³⁸

Současné postoje společnosti k mentálně postiženým jsou v převážné většině ovlivněny i historickým vývojem postižení. V minulosti totiž bylo duševní onemocnění často spojováno s ústavami, kam rodiče umísťovali své mentálně retardované děti. Tyto děti byly totiž považovány za podivíny, jež omezují kvalitu života rodičů, a proto se rodiče i styděli, své postižené děti skrývali a báli se nepochopení ve svém okolí.³⁹ Tento stav navíc podporovalo chápání mentálně postiženého člověka jako nemocného, a i dnes stále přetrvává medicinizace postižení. Mentálně postižení jsou často bráni jako pacienti, tudíž nemocní a tudíž abnormální. Pak tedy společnost zpravidla reaguje na postižené osoby několika formami. První formou je ta negativní, kdy přistupuje k vyloučení (segregace, izolace, exkomunikace, zavržení), nebo trestu (v mnoha podobách a s různou délkou trvání,

³⁸ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 22 - 23.

³⁹ ŠVARCOVÁ, I.: Mentální retardace. Praha: Portál, 2011, s. 169.

smysl trestu nemusí být pouze represivní, pokud přináší např. možnost očištění a nápravy). Druhou formou je naopak ta pozitivní, kdy společnost přijme postiženého člověka (asimilačně, integračně, inkluzivní tendencí), nebo alespoň přistoupí k respektování jeho odlišnosti.⁴⁰ Problémem současných postojů ve společnosti je tedy to, že lidé považují postižené osoby za nezdravé (nemocné) bytosti, a neuznávají je takové, jací jsou.⁴¹ Ovšem tuto nemocnou nálepku přisuzuje společnost mentálně postiženým sama a dobrovolně, a na základě již zmíněných historických předsudků. Pokud je totiž *„člověk s mentálním postižením momentálně v dobrém fyzickém stavu, bez příznaků jakékoliv nemoci, současně je příjemně psychicky rozpoložen, nachází se v dobře fungujícím rodinném prostředí, kde cítí přijetí a náklonnost, a kromě toho má v okolí ještě několik dobrých přátel, kteří mu také pomáhají uspokojovat jeho emocionální a vztahové potřeby, není žádný důvod považovat takového jedince za nemocného (pacienta).“*⁴² Proto sehrává ve vnímání mentálně postiženým jedinců ve společnosti svoji roli i rodina a přátelé.

2.2.2 Rodina s postiženým členem

Rodinné prostředí je charakterizováno jako základní článek ve struktuře lidského společenství. To znamená, že má základní ekonomicko-zabezpečovací funkci, funkci biologicko-reprodukční, emocionálně-ochrannou, a výchovně-socializační. Rodina plní úkoly nejenom vůči svým členům, ale i celé společnosti. Vzájemné propojení rodiny a společnosti totiž vede k tvorbě určité soudržnosti. Pokud rodinné funkce selhávají, může selhávat i tato soudržnost a postižený člověk má pak mnohem horší pozici ve společnosti. Jedná se zejména o případy problémové, dysfunkční nebo afunkční rodiny. Naopak pokud je rodina funkční, nenarušenou, a je schopná postiženému dítěti zabezpečit vývoj a prosperitu, tak dává předpoklady pro jeho lepší kvalitu života.⁴³ Na druhou stranu je třeba si uvědomit, že situace rodiny s postiženým členem není jednoduchá. Samotný výskyt mentálního postižení je v rodině natolik obtížnou událostí, která sebou přináší poměrně vážnou

⁴⁰ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 26, 29.

⁴¹ ŠVARCOVÁ, I.: Mentální retardace. Praha: Portál, 2011, s. 169.

⁴² SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 29.

⁴³ VALENTA, M., a kol: Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada Publishing, 2012, s. 280 - 282.

krizi. Rodina se totiž začne potýkat s přijetím této skutečnosti, s jejím smířením a řešením. V odborné literatuře jsou popisovány tři fáze, kterými rodina s postiženým jedincem prochází: jedná se o fázi šoku a popření (1), fázi akceptace a vyrovnávání se s problémem (2), a fázi smíření a realismu (3).⁴⁴

Podle míry vlivů, jež na rodinu působí, dokáže postiženému členovi pomoci v jeho kvalitním prožití života. Rodinu totiž ovlivňují jak vlivy, jež se dají odstranit eventuálně upravit (tzn. denní režim, vlastní postoje rodičů), ale také vlivy, jež jsou hluboce zakořeněné (tj. návyky), a okolí.⁴⁵ Blízké okolí (přátelé, širší rodina, sousedé), ale i prostředí místní komunity, ovlivňují to, jak se rodině daří překonávat překážky a komplikace spojené s handicapem, a jak se jí daří zvyšovat kvalitu života postiženého člena rodiny. Pokud nemá rodina dostatečnou oporu ve svém okolí, tak často dochází k ohrožení této rodiny sociální izolací. Jedná se o případy, o kterých hovoří odborná literatura jako o nefunkčním rodinném prostředí, které mimořádně ohrožuje rozvoj osobnosti mentálně postiženého jedince (chybí dostatek adekvátních podnětů, investice do osobnostního rozvoje, ukotvení v systému příbuzenských vztahů), kvalitu života a zajištění (chybí atmosféra domácího prostředí nebo je nějak narušena, chybí obětavý přístup členů rodiny i okolí), ale i uspokojení vztahových a emocionálních potřeb (chybí citové vztahy, bezpodmínečné přijetí, hloubka vzájemného poznání). Kromě tohoto ohrožuje nefunkční rodinné prostředí i tvorbu vlastní identity postiženého člověka.⁴⁶

Rodina s postiženým člověkem je tedy velmi složitým a komplikovaným modelem, který vyžaduje řadu změn, ale poslední dobou se už opouští od tzv. 24 hodinové péče o mentálně postiženého člověka, a raději se přistupuje ke kombinaci pravidelné péče s běžnými denními aktivitami, které právě zvyšují kvalitu života postiženého jedince, ale i celé rodiny, a umožňují jistou socializaci v místní komunitě.⁴⁷

⁴⁴ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 33 - 34.

⁴⁵ ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 118.

⁴⁶ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 35.

⁴⁷ MARKOVÁ, E. VENGLAŘOVÁ, M. BABIAKOVÁ, M.: Psychiatrická ošetrovatelská péče. Praha: Grada Publishing, 2006, s. 308.

2.3 Kvalita života člověka s mentálním postižením

Osoby s mentálním postižením překonávají během života několik překážek, které ovlivňují jejich kvalitu života. Jedná se o jejich handicap, ale také o stigmatizaci společnosti. Pojem kvalita života osob s mentálním postižením je přitom poměrně novým pojmem, který se začíná postupně dostávat do popředí vědních oborů. Koncepce kvality života bývá složena z pěti atributů, tzn., fyzické blaho, materiální blaho, sociální blaho, citové blaho, rozvoj a aktivity. Tyto atributy se ale u osob s mentálním postižením naplňují hůře, než u jiných zdravých spoluobčanů. Skupina postižených osob totiž bývá v dospělém období neschopna dosahovat stejné úrovně kvality života jako zdraví spoluobčané. Podstatou dosažení jisté úrovně kvality života je totiž nějaké získání kompetencí, schopností a dovedností, jež mají mentálně postižení omezené. Jelikož je ale kvalita života otázkou lidských práv osob s mentálním postižením, tak je třeba jí věnovat zvýšenou pozornost.⁴⁸

2.3.1 Kvalita života

Termín kvalita života byl poprvé v odborné literatuře zmíněn ve 20. letech, a to v souvislosti s materiální podporou nižších společenských vrstev. V poválečném období se začalo s tímto pojmem více pracovat v USA a to jako s ukazatelem společenského blaha, nikoliv jen s prostou kvantitou peněz a spotřebovaného zboží. Pojem byl chápán v souvislosti s tím, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije.⁴⁹ Ve stejném období začal být pojem zkoumán i v souvislosti s chronickými pacienty. V 70. letech se začalo pojetí kvality života rozdělovat a začaly vznikat ekonomické, medicínské a sociální koncepce tohoto pojmu.⁵⁰ V 70. letech také začala být kvalita života sledována v Německu a to v souvislosti se životem lidí na vesnici a ve městě. Od roku 1995 poté nastává boom ve studování konceptu kvality života, který má mnohé vysvětlení a definice. Jeho hlavním smyslem je ovšem hledání, identifikace a zabezpečení takových faktorů, které přispějí k dobrému a smysluplnému životu a

⁴⁸ PIPEKOVÁ, J.: Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, 2006, s. 5.

⁴⁹ PAYNE, J., a kol.: Kvalita života a zdraví. Praha: TRITON, 2005, s. 205 - 206.

⁵⁰ HUDÁKOVÁ, A. MAJERNÍKOVÁ, L.: Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství. Praha: Grada Publishing, 2013, s. 36.

pocitu lidského štěstí.⁵¹ Ideologií kvality života je přitom „*podporovat a rozvíjet takové životní prostředí a takové životní podmínky, které by lidem umožňovaly žít způsobem, který je pro ně nejlepší, ve kterém nacházejí smysl a který si dovedou a mohou užít.*“⁵²

V dnešní době je koncept kvality života zkoumán WHO a je často frekventovaným pojmem, i ve spojení s lidmi s mentálním postižením. V odborné literatuře lze najít řadu poměrně univerzální definic, ale zatím skoro ani jednu, jež by souvisela s kvalitou života člověka s mentální retardací. Proto lze pro vymezení kvality života použít některé z univerzálních definic.

Kvalitu života lze například popsat pomocí tří vzájemně provázaných významů: kvalita života jako stupeň normálního fungování, kvalita života jako stupeň spokojenosti se životem, a kvalita života jako úroveň lidského rozvoje.⁵³ Vnímání kvality života je velmi subjektivní záležitostí a do jisté míry souvisí se spokojeností s denními aktivitami.⁵⁴ V kontextu problematiky mentálně retardovaných osob lze pojem kvalita života vymezit takto:⁵⁵

- „Je subjektivní a individuální - definovaná je tak, jak ji vnímá jednatel, to znamená, že je prezentována různými komponenty u různých lidí a v různém čase, a její obsah se nedá arbitrárně vymezit.
- Vyjadřuje rozpor mezi očekáváními a realitou, možnostmi a skutečností a tento rozpor můžeme redukovat adekvátní intervencí.
- Má dynamický charakter - v různých životních obdobích a životních situacích se může obsah pojmu kvalita života značně lišit, a tedy lze hovořit i o specifických aspektech kvality života člověka z hlediska jeho životní etapy nebo situace.

⁵¹ PAYNE, J., a kol.: Kvalita života a zdraví. Praha: TRITON, 2005, s. 205 - 206.

⁵² PAYNE, J., a kol.: Kvalita života a zdraví. Praha: TRITON, 2005, s. 206.

⁵³ DVOŘÁČKOVÁ, D.: Kvalita života seniorů. Praha: Grada, 2012, s. 58.

⁵⁴ HUDÁKOVÁ, A. MAJERNÍKOVÁ, L.: Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství. Praha: Grada Publishing, 2013, s. 38.

⁵⁵ HUDÁKOVÁ, A. MAJERNÍKOVÁ, L.: Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství. Praha: Grada Publishing, 2013, s. 39 - 40.

- Je hodnotově orientovaná, spojuje spokojenost s hodnocením významu, resp. důležitosti, a zdůrazňuje význam individuálních hodnot a preferencí, souvisí tak s uspokojováním potřeb.
- Reflektuje hodnocení vlivu všech oblastí života ne všeobecnou pohodu a spokojenost jednotlivce a nejen těch oblastí, které se vztahují na zdraví.
- Je komplexní pojem, který má širší, resp. více generalizovaný význam, tzn., objevuje se jako samostatně používaný pojem bez vztahu ke konkrétnímu onemocnění a vyjadřuje tak kombinaci prožívání osobní pohody, spokojenosti a často též určitého postavení v sociální stratifikaci.“

Jednou z nedůležitějších hodnot, která ovlivňuje kvalitu života, je nemoc. Příčinou zhoršené kvality života tedy bývá i mentální postižení,⁵⁶ ale na druhou stranu lze tuto sníženou kvalitu života kompenzovat účastí na běžném životě společnosti, a to zejména v místní komunitě.⁵⁷ Možností jak kompenzovat sníženou kvalitu života je ale více. Tab. 5 totiž poukazuje na koncepční model definující aspekty kvality života, na kterých lze pracovat za účelem zvýšení životní spokojenosti mentálně postižených jedinců.

Tabulka 5 - Koncepční model definující kvalitu života

EXISTENCE	KDO JSEM
Fyzická stránka	Fyzické zdraví, osobní hygiena, výživa, cvičení, péče o vzhled a oblečení, vzhled
Psychická stránka	Psychické zdraví, vnímání, pocity, sebehodnocení, sebepojetí
Duchovní stránka	Osobní hodnoty, osobní standard chování, duchovní hodnoty, vyznání
SOUNÁLEŽITOST	VAZBY NA PROSTŘEDÍ
Místo na světě	Domov, práce/škola, sousedství, užší společnost
Místo mezi lidmi	Blízcí přátelé, rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedství a užší společnost

⁵⁶ DVORÁČKOVÁ, D.: Kvalita života seniorů. Praha: Grada, 2012, s. 76.

⁵⁷ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 35.

Místo ve společnosti	Adekvátní příjem, zdravotnické a sociální služby, zaměstnání, vzdělávací programy, volnočasové aktivity, společenské dění a události
ADAPTABILITA	DOSAHOVÁNÍ OSOBNÍCH CÍLŮ A PŘÁNÍ
Každodenní život	Činnosti v domácnosti, zaměstnání, škola nebo dobrovolné činnosti, využívání zdravotnických a sociálních služeb
Volný čas	Relaxační činnosti, činnosti redukující stres
Plány do budoucna	Činnosti pro udržování nebo zlepšování vědomostí a dovedností, adaptace na změny

Zdroj: DVOŘÁČKOVÁ, D.: Kvalita života seniorů. Praha: Grada, 2012, s. 71 - 72.

2.3.2 Pracovní uplatnění

Potřeba pracovního uplatnění je jedním z důležitých atributů kvality života. Práce má stejný význam jak pro zdravé, tak i pro znevýhodněné jedince. Je přirozenou potřebou zvyšující sebevědomí, pocit lidské plno-hodnosti a pomáhá v jisté nezávislosti.⁵⁸ Význam práce u osob s mentálním postižením je přitom možné shrnout takto: „práce poskytuje ekonomickou nezávislost a vyšší životní standard; práce pozitivně ovlivňuje sebeurčení člověka (je-li zaměstnán, není nucen žít podle diktátu ostatních); status “být zaměstnán” u člověka s postižením pozitivně ovlivňuje postoje společnosti k postiženým a nakonec i osobní spokojenost jedince; pracovní místo v integrovaném prostředí je prostředkem pro vytváření a rozvíjení nových sociálních interakcí; práce je jeden ze způsobů, kterým většina lidí pokračuje v učení a rozvíjení svých kompetencí; vytváření pracovních příležitostí je pro společnost finančně výhodnější než poskytování podpory v nezaměstnanosti; placená práce přispívá k vysvobození osoby s postižením z dlouhodobé závislosti na podpůrných službách a péči.“⁵⁹

Osoby, je že mají lehké projevy mentální retardace, jsou schopni získat pracovní uplatnění na volném trhu práce, neboť česká legislativa stanovuje kvóty pro zaměstnávání osob se změněnou pracovní schopností. Skutečná míra zaměstnávání těchto osob je ovšem v praxi trhu práce o něco horší, neboť legislativa zdaleka

⁵⁸ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 39.

⁵⁹ ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 196 - 197.

nemotivuje zaměstnavatele k těmto krokům.⁶⁰ V našich podmínkách je přesto upraven koncept podporovaného zaměstnávání, kdy je podporován jak postižený jedinec, tak i samotný zaměstnavatel. Pracovní program pak bývá většinou sestaven z nekvalifikovaných činností,⁶¹ ovšem práce je vykonávána v běžném pracovním prostředí. Smyslem podporovaného zaměstnávání je vyrovnat příležitosti pro pracovní uplatnění lidí se ztíženým přístupem na otevřený trh práce v důsledku jejich zdravotního postižení. Postižení jedinci si pak dokáží zachovat jistou samostatnost a zvýšit tím svoji životní úroveň.⁶² Zaměstnanost postižených osob je ovšem v praxi problémem.⁶³ I zaměstnavatelé, stejně jako společnost, mají k zaměstnávání osob s mentálním postižením jisté předsudky, a proto se pomalu, ale jistě, rozvíjí alternativní přístupy k zaměstnávání těchto osob. Pro osoby s mentálním postižením s ohledem na jejich míru retardace jsou nejvýhodnější chráněné díly a chráněná pracovní místa, nebo pracovní rehabilitace, ve kterých sehrávají svoji roli Úřady práce.⁶⁴

- „Chráněné pracovní místo je pracovní místo vytvořené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Chráněné pracovní místo musí být provozováno pro dobu nejméně dvou let ode dne sjednaného v dohodě. Na vytvoření chráněného pracovního místa může poskytnout úřad práce zaměstnavateli příspěvek.
- Chráněná pracovní dílna je pracoviště zaměstnavatele, vymezené na základě dohody s úřadem práce a přizpůsobené pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením, kde je v průměrném ročním přepočteném počtu zaměstnáno nejméně 60% těchto zaměstnanců. Chráněná pracovní dílna musí být provozována po dobu nejméně dvou let ode dne sjednaného v dohodě. Na

⁶⁰ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 39.

⁶¹ ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 198 - 199.

⁶² PIPEKOVÁ, J.: Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, 2006, s. 104.

⁶³ Denik.cz [online]. Reforma: postižení přicházejí o práci [cit. 2018-09-02]. Dostupné z WWW: https://www.denik.cz/tema/reforma_postizeni_prace.html

⁶⁴ ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 203 - 204.

vytvoření chráněné pracovní dílny poskytuje úřad práce zaměstnavateli příspěvek.⁶⁵

- Pracovní rehabilitace se podle zákona vztahuje k činnostem zaměřeným na získání a udržení vhodného zaměstnání osob se zdravotním postižením a zahrnuje zejména poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, volbu zaměstnání nebo jiné výtěžné činnosti, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, změnu povolání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání nebo jiné výtěžné činnosti. Pracovní rehabilitaci zabezpečuje úřad práce místně příslušný podle bydliště (trvalý pobyt) osoby se zdravotním postižením. Úřad práce hradí náklady s ní spojené.“

Závěrem této problematiky lze shrnout výstupy, na které poukazuje praxe i odborná literatura. Zejména převažuje názor, že zaměstnávání v chráněných dílnách je pro mentálně postižené nejvhodnější, a že současná legislativa není dostatečně motivující pro zaměstnavatele.⁶⁶ Na druhou stranu lze vypíchnout nový fenomén, a to pracovní rehabilitace.

2.3.3 Vzdělávání lidí s postižením

Vzdělávání osob s mentálním postižením nezačíná až v okamžiku nástupu do školy, nýbrž už v raném věku. Zejména totiž u dětí, jež se narodily s nějakou vadou nebo poruchou, je co nejintenzivnější a nejranější zahájení cílené a speciální péče základem pro snížení budoucího handicapu. Proto sehrává raná péče v celém vzdělávacím a výchovném systému svoji důležitou roli.⁶⁷ Cílem této rané péče bývá vytvoření předpokladů pro dosažení co nejvyššího stupně sebeřízení, přizpůsobení a samostatného plnění životních nároků.⁶⁸

⁶⁵ Chranena-dilna.webnode.cz [online]. Chráněné pracovní místo a chráněná pracovní dílna [cit. 2009]. Dostupné z WWW: <http://chranena-dilna.webnode.cz>

⁶⁶ PIPEKOVÁ, J.: Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, 2006, s. 110.

⁶⁷ SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 36.

⁶⁸ MARKOVÁ, E. VENGLÁŘOVÁ, M. BABIAKOVÁ, M.: Psychiatrická ošetrovatelská péče. Praha: Grada Publishing, 2006, s. 306.

Celkové vzdělávání osob s mentálním postižením se uskutečňuje v několika formách, a to formou individuální integrace, skupinové integrace, nebo ve škole, jež je samostatně zřízena pro žáky se zdravotním či nějakým duševním onemocněním.⁶⁹ Tato školská edukace osob s mentální postižením se následně provádí podle školského zákona a příslušných vyhlášek Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. Pro osoby s mentálním postižením je vytvořena síť speciálních škol, zahrnující v sobě předškolní zařízení (mateřskou školu speciální, popřípadě speciální třídu při mateřské škole), základní školu praktickou (dříve zvláštní školu), základní školu speciální (dříve pomocnou školu, přípravným stupněm pomocné školy, pomocnou školu s rehabilitačním vzdělávacím programem), odborné učiliště, a praktickou školou. Poměrně zvláštní postavení poté mají speciálně pedagogická centra.⁷⁰ Nutné je podotknout, že *„kromě vrazení dítěte s mentálním postižením do vzdělávacích programů „speciálních škol“ umožňuje legislativa ještě další formy speciálního vzdělávání, a sice individuální integraci (v běžné škole či ve škole pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení), skupinovou integraci žáků či kombinaci výše uvedených možností.“*⁷¹

Současný systém vzdělávání osob s mentálním postižením tedy zahrnuje několik stupňů a možností.⁷²

- a) „Mateřská škola speciální je organizována jako běžné předškolní zařízení, které kromě formativní a informativní funkce (výchova rozumová a řečová, tělesná, mravní, pracovní a estetická) plní ještě funkci diagnostickou (hlavně s ohledem na další institucionální péči o dítě), reedukační (rozvoj postižených funkcí s důrazem na kognitivní procesy) a kompenzační (rozvoj nepostižených funkcí, např. motorických), rehabilitační a často i terapeuticko-formativní (léčebně-výchovnou), popř. respitní (úleva rodičů starajícím se o dítě s mentálním postižením).

⁶⁹ PIPEKOVÁ, J.: Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, 2006, s. 86.

⁷⁰ VALENTA, M, a kol.: Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 2014, s. 37.

⁷¹ VALENTA, M, a kol.: Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 2014, s. 37.

⁷² VALENTA, M, a kol.: Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 2014, s. 37 - 39.

- b) Základní škola praktická je nejfrekventovanějším zařízením edukačního systému pro žáky s mentálním postižením. Základní škola praktická je nástupnickou organizací pro transformovanou zvláštní školu. Atributem „praktická“ je tento typ základní školy označen proto, že škola je často vybavena cvičnými byty, kuchyněmi, dřevo nebo kovodílnami či dílnami keramickými, výtvarnými ateliéry, textilními dílnami, pozemky, zahradami, popř. skleníky, kde se uskutečňuje převážně praktická příprava žáků (na rozdíl od akademičtější přípravy žáků na běžných základních školách). Základní škola praktická (dříve zvláštní škola) se svou strukturou, organizací a učebním plánem výrazně neodlišuje od běžné základní školy, existující rozdíly mají většinou kvalitativní povahu.
- c) Základní škola speciální (dříve pomocná škola) se od škol běžného typu již značně odlišuje, a to především mírou využívaných speciálně pedagogických prostředků a organizačními formami vzdělávání (např. silně individuální přístup, vyučovací hodina rozdělena na více jednotek), dále pak strukturou a skladbou rámcového učebního plánu (důraz především na kompetence komunikativní, sociálně-personální a pracovní).
- d) Profesní příprava žáků s mentálním postižením se provádí buď na běžných typech škol druhého cyklu (např. absolvent devátého ročníku základní školy praktické může navštěvovat střední odborné učiliště v případě úspěšného přijímacího řízení), tradičně však na odborných učilištích a praktických školách.
- e) Praktická škola dvouletá doplňuje a rozšiřuje všeobecné vzdělávání dosažené v průběhu povinné školní docházky a je určena především žákům se středně těžkým stupněm mentálního postižení či s lehkým mentálním postižením s kombinací s dalším zdravotním postihem. Vzdělávací proces je zaměřen na získání základních pracovních dovedností, návyků a pracovních postupů potřebných v každodenním i v budoucím pracovním životě. Poskytuje základy odborného vzdělávání a manuálních dovedností v oboru podle zaměření přípravy a vedoucích k profesnímu uplatnění.
- f) Praktická škola s jednoletou přípravou je určena pro žáky s těžkým stupněm mentálního postižení, souběžným postižením více vadami a autismem, kteří

ukončili základní vzdělávání v základní škole speciální. Tito žáci se připravují především na práci v chráněných pracovištích a na pomocné a úklidové práce v zařízeních sociálních či službách, v mateřských či speciálních školách apod.⁷³

Ke vzdělávání mají mít dle českých právních předpisů rovný přístup všichni, tedy i mentálně postižení občané, jejichž výchova a vzdělávání je celoživotním procesem probíhajícím ale pomaleji než u ostatní zdravé části populace. U těchto osob je třeba stálého opakování, rozvíjení a prohlubování, ale i komplexnějšího a soustavného vedení. Kromě toho je velmi důležité v rámci vzdělávacího procesu poznávání okolí, což je jedním z předpokladů jejich integrace do společnosti a tím i zvyšování jejich kvality života.⁷⁴

⁷³ VALENTA, M, a kol.: Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 2014, s. 97.

⁷⁴ ŠVARCOVÁ, I.: Mentální retardace. Praha: Portál, 2011, s. 78 - 79.

3 Praktická část

3.1 Metodologie výzkumu

3.1.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je analyzovat kvalitu života osoby s mentálním postižením s vrozenou mentální retardací. Tohoto cíle bude dosaženo za pomoci případové studie, která je často používanou formou pro popis podrobných souvislostí osob s nějakým handicapem. Výzkumný cíl je rozpracován do několika dílčích realizačních cílů neboli postupových kroků:

- ...Prvním dílčím cílem je zpracovat rozhovor s vybranou osobou s mentálním postižením.
- ...Druhým dílčím cílem je provést kazuistiku vybrané osoby s mentálním postižením.
- ...Třetím dílčím cílem je shrnout výsledky výzkumu.

Pro účely zpracování výzkumu budou použity primární zdroje informací (rozhovor, dlouhodobé pozorování).

3.1.2 Výzkumný úkol a výzkumná oblast (VO)

Výzkumným úkolem je zjistit subjektivní kvalitu života osoby s mentálním postižením s vrozenou mentální retardací, kterou zaručeně ovlivňuje mentální retardace, jak vyplynulo z dosavadního poznání v rámci teoretických východisek. Dílčími výzkumnými úkoly je tedy zjistit dílčí aspekty kvality života: fyzická stránka, psychická stránka, duchovní stránka, jaké má zkoumaná osoba s mentálním postižením místo na světě, mezi lidmi, ve společnosti, jaký má každodenní život, volný čas, a plány do budoucna. Tyto aspekty kvality života jsou v rámci výzkumu zjišťovány dle koncepčního modelu definujícího kvalitu života (Viz Tab. 6)

v souladu s teorií autorky Dvořáčkové (2012),⁷⁵ a v souladu s hodnocením spokojenosti dle dotazníku subjektivní kvality života (SQUALA) v souladu s příručkou SQUALA.⁷⁶

Tabulka 6 - Výzkumné oblasti dle Koncepčního modelu definujícího kvalitu života

VÝZKUMNÁ OBLAST Č. 1	VÝZKUMNÁ PODOBLAST
Fyzická stránka	Například fyzické zdraví, osobní hygiena, výživa, cvičení, péče o vzhled a oblečení, vzhled
Psychická stránka	Například psychické zdraví, vnímání, pocity, sebehodnocení, sebepojetí
Duchovní stránka	Například osobní hodnoty, osobní standard chování, duchovní hodnoty, vyznání
VÝZKUMNÁ OBLAST Č. 2	VÝZKUMNÁ PODOBLAST
Místo na světě	Například domov, práce/škola, sousedství, užší společnost
Místo mezi lidmi	Například blízcí přátelé, rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedství a užší společnost
Místo ve společnosti	Například adekvátní příjem, zdravotnické a sociální služby, zaměstnání, vzdělávací programy, volnočasové aktivity, společenské dění a události
VÝZKUMNÁ OBLAST Č. 3	VÝZKUMNÁ PODOBLAST
Každodenní život	Například činnosti v domácnosti, zaměstnání, škola nebo dobrovolné činnosti, využívání zdravotnických a sociálních služeb
Volný čas	Například relaxační činnosti, činnosti redukující stres
Plány do budoucna	Například činnosti pro udržování nebo zlepšování vědomostí a dovedností, adaptace na změny

Zdroj: DVOŘÁČKOVÁ, D.: Kvalita života seniorů. Praha: Grada, 2012, s. 71 - 72.

⁷⁵ DVOŘÁČKOVÁ, D.: Kvalita života seniorů. Praha: Grada, 2012, s. 71 - 72.

⁷⁶ DRAGOMIRECKÁ, E., a kol. SQUALA. Praha: Psychiatrické centrum, 2006, s. 45 – 46.

Je třeba podotknout, že výzkumný úkol se opírá o výsledky dosavadního poznání, že v kontextu problematiky mentálně retardovaných osob je pojem kvalita života chápán jako subjektivní záležitost, jako spokojenost s denními aktivitami. Směr definovaného výzkumného úkolu pak upřesňuje následující výzkumná otázka:

- VO = Jaká je subjektivní spokojenost osoby s mentálním postižením se svým běžným denním životem?
 - Dílčí VO 1 - Jak je na tom Katka s fyzickým zdravím?
 - Dílčí VO 2 - Jak je na tom Katka s psychickým zdravím a vírou?
 - Dílčí VO 3 - Jaké má Katka místo na světě?
 - Dílčí VO 4 - Jaké má Katka místo mezi lidmi?
 - Dílčí VO 5 - Jaké má Katka místo ve společnosti?
 - Dílčí VO 6 - Jaký je Katky každodenní život?
 - Dílčí VO 7 - Jak Katka prožívá volný čas?
 - Dílčí VO 8 - Jaké má Katka plány do budoucna?

Tyto dílčí výzkumné otázky jsou dále operacionalizovány do podoby otázek pro rozhovor, jak je patrné z Tab. 7.

Tabulka 7 - Operacionalizace výzkumných otázek

DVO 1 – Jak je na tom Katka s fyzickým zdravím?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cítíš se zdravá? 2. Bolí tě něco? 3. Využíváš rehabilitaci, a jakou? 4. Jak zvládáš sebeobsluhu? 5. Jak dobře spíš? 6. Máš ráda jídlo? 7. Co procházky? 8. Co se ti na sobě líbí?
---	---

DVO 2 – Jak je na tom Katka s psychickým zdravím a vírou?	<p>9. Čeho si nejvíce vážíš?</p> <p>10. Z čeho čerpáš sílu?</p> <p>11. Co se ti na světě nejvíc líbí?</p> <p>12. Co je pro tebe nejobtížnější?</p> <p>13. Čeho se bojíš?</p> <p>14. Věříš v Boha?</p>
DVO 3 – Jaké má Katka místo na světě?	<p>15. Co říkáš na bydlení?</p> <p>16. Jak se ti líbí v chráněných dílnách?</p> <p>17. Co tě baví v chráněných dílnách?</p>
DVO 4 – Jaké má Katka místo mezi lidmi?	<p>18. Co tvá rodina a sourozenci?</p> <p>19. Pomáhají ti?</p> <p>20. Máš kamarády?</p> <p>21. Máš ráda lidi ve stacionáři?</p> <p>22. Co láska a sexuální život?</p> <p>23. Jaké máš zkušenosti s lidmi?</p> <p>24. Jak by se měli lidé zdraví k lidem s postižením chovat?</p>
DVO 5 – Jaké má Katka místo ve společnosti?	<p>25. Máš dostatek financí?</p> <p>26. Co doktoři?</p> <p>27. Co ráda děláš odpoledne?</p>
DVO 6 – Jaký je Katky každodenní život?	<p>28. Jak jsi spokojená se svým běžným dnem?</p> <p>29. Co ráda děláš ve stacionáři?</p>
DVO 7 – Jak Katka prožívá volný čas?	<p>30. Baví tě víkendy a proč?</p> <p>31. Odpočíváš?</p>
DVO 8 – Jaké má Katka plány do budoucna?	<p>32. Co učení?</p> <p>33. Co by sis přála?</p>

Zdroj: Vlastní zpracování.

3.1.3 Výzkumný soubor a zdroje informací

Výzkumným souborem je konkrétní osoba s mentálním postižením, se stabilizovaným sociálním zázemím. Tato osoba byla vybrána z důvodu osobního kontaktu tvůrce této práce s postiženou osobou. Celkově se tedy jedná o 1 ženu s mentálním postižením vzniklým nikoliv geneticky, nýbrž jako porodní či poporodní problém. Tab. 8 blíže popisuje výzkumný soubor.

Tabulka 8 - Účastník výzkumu

Pseudonym	Katka
Věk	31 let
Pohlaví	Žena
Míra retardace	Středně těžké mentální postižení
Bydlení	Střídavě (u rodičů/chráněné bydlení)

Zdroj: Vlastní zpracování.

Tento výzkumný soubor je primárním zdrojem informací ke zpracování případové studie. Informace jsou získány formou osobního rozhovoru realizovaného v domácím prostředí, a jeho dlouhodobým pozorováním.

3.1.4 Metoda výzkumu

Zvolenou výzkumnou metodou je kvalitativní přístup za použití technik rozhovoru a dlouhodobého pozorování. Kvalitativní metoda je „*nematematický analytický postup. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů.*“⁷⁷ Tato výzkumná metoda tedy spočívá v analýze zkoumaných jevů, neboli v analýze kvality života zvolené osoby s mentálním postižením. I když je tato metoda časově náročná a velké množství informací, tak je z důvodu úzkého centra pozornosti (standardně jeden člověk, nebo skupina lidí) vybrána ke zpracování výzkumu.

⁷⁷ KUTNOHORSKÁ, J.: Výzkum v ošetřovatelství. Praha: Grada Publishing, 2009, s. 22.

Souborem respondentů je v případě výzkumu jen jeden člověk = Katka. Pro účely analyzování Katčiny kvality života jsou zvoleny dvě techniky – dlouhodobé pozorování a rozhovor.

K diagnostice a analýze kvality života osoby s mentálním postižením se často používá rozhovor. Jeho použití v prostředí osoby s mentálním postižením ovšem musí být přizpůsobeno tomu, aby postižená osoba otázkám rozuměla a tak musí otázky vycházet z aktuální mentální úrovně respondenta. Proto jsou otázky rozhovoru úzce přizpůsobeny stupni mentálního postižení Katky. Kromě toho je použita strukturovaná podoba rozhovoru s předem připravenými zcela otevřenými otázkami v celkovém počtu 33 otázek. Respondentovi tak nejsou podsouvány žádné odpovědi. Odpovědi respondenta jsou následně zaznamenány a analyzovány v rámci případové studie (kap. 3.2.1), a to chronologicky od 1. až po 33. otázkou. Tyto otázky se přitom opírají o dílčí výzkumné otázky, jež rozpracovávají. Proto je součástí kapitoly 3.2.1 i rozbor dílčích výzkumných otázek a jejich výsledků.

Dlouhodobé pozorování jakožto další použitá technika je realizováno jako přímé, prováděné samotným tvůrcem práce jakožto výzkumníkem po dobu zhruba půl roku. Pozorování je tematické a jeho předmětem je Katčino chování, průběh činností, procesů, emocí a souvisejících sociálních jevů s ohledem na její subjektivní spokojenost. Pozorování je vybráno z toho důvodu, že patří mezi nejběžněji používanou diagnostickou metodu. Jejimi atributy jsou především záměrné a plánovité vnímání.⁷⁸ Jeho úkolem je sbírat informace ke zpracování Katčiny kazuistiky, která je zpracována v rámci kap. 3.2.2.

K tvorbě kazuistiky je přistupováno strukturovaně, a to v souladu s následujícím metodologickým postupem: anamnéza, katamnéza (popis), analýza (rozbor), interpretace, diskuse, závěr, jak je patrné z Tab. 9.

⁷⁸ ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008, s. 121.

Tabulka 9 - Použitá struktura kazuistiky

Anamnéza - Při anamnéze dbáme na následující náležitosti:

- Uvádíme podrobné údaje popisující "status quo".
- Uvádíme informace osobního charakteru.
- Je nutný informovaný souhlas.
- Je nutné dodržení anonymity.
- Uvádíme jen relevantní údaje.
- Využíváme více zdrojů informací.

Katamnéza (popis) - Při popisu kazuistiky dodržujeme tyto zásady:

- Zaměřujeme se na konkrétní příběh případu (včetně jeho historie).
- Dbáme na časovou a logickou posloupnost událostí nebo průběhu případu.
- Popis doplňujeme citacemi a výroky zkoumané osoby.

Analýza - Při analýze se u kazuistiky soustředíme:

- na rozbor případu
- na zdůvodnění oprávněnosti jednotlivých skutečností

Interpretace - Při interpretaci kazuistiky se zaměříme:

- na aplikaci teoretických vědomostí na dané příklady
- na využití ošetřovatelské diagnostiky

Diskuse - Pro využití kazuistiky je důležité:

- zhodnocení kazuistiky
- vyhodnocení důsledků

Závěr případové studie/kazuistiky - v závěrečné části zasadíme kazuistiku od širšího kontextu:

- návrhy řešení zjištěných problémů
- porovnání s už existujícími výsledky

Zdroj: KUTNOHORSKÁ, J.: Výzkum v ošetřovatelství. Praha: Grada Publishing, 2009, s. 79.

Výzkumná metoda, zúčastněné osoby a použité techniky jsou závěrem shrnuty:

- **Metoda výzkumu** – kvalitativní
- **Použité techniky** – dlouhodobé pozorování + rozhovor (33 otázek)
- **Výzkumník (tazatel)** – tvůrce práce (sestra postižené Katky)

- **Předmět výzkumu** – kvalita života osoby s mentálním postižením
- **Respondent** – mentálně postižená Katka (středně mentální retardace)

3.1.5 Etika výzkumu

Etika výzkumu je u tématu mentálního postižení velmi důležitou záležitostí. Je třeba, aby výzkum nebyl prováděn na úkor analyzované osoby s mentálním postižením a s ohledem na jeho zdravotní a psychický stav. Proto výzkum respektuje etické principy jako úcta k člověku, prospěšnost, spravedlnost a zachování důstojnosti člověka (respondenta).⁷⁹ Také proto je tazatelem rozhovoru činěného s osobou s mentálním postižením vlastní sestra, která dodatečně vysvětluje a podává různé informace, a zároveň zabezpečuje zdvořilý a uctivý přístup ke zkoumané osobě.

V souladu se zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů je dodržena důvěrnost získaných informací o zkoumané osobě a nejsou zveřejněna žádná data, která umožnila identifikovat respondenta provedeného výzkumu. Je tedy zaručena neidentifikovatelnost konkrétní osoby, která je zdrojem informací. Tato faktická anonymita, kdy není známo jméno zkoumané osoby, zaručí respektování důvěrného charakteru individuálních a osobních informací.

⁷⁹ KUTNOHORSKÁ, J.: Výzkum v ošetřovatelství. Praha: Grada Publishing, 2009, s. 97.

3.2 Případová studie

3.2.1 Rozhovor

3.2.1.1 Rozbor DVO 1

Znění DVO 1 - *Jak je na tom Katka s fyzickým zdravím?*

Otázka č. 1 – Cítíš se zdravá?

Odpověď Katky – *„Ano, akorát mám nežídy a bradavice.“*

Otázka č. 2 - Bolí tě něco?

Odpověď Katky – *„Bolí mě rána po vytržení zubu a nežídy, štípou mě v noze bradavice.“*

Otázka č. 3 - Využíváš rehabilitaci, a jakou?

Odpověď Katky – *„Moc na rehabilitaci nechodím, ale šla bych, jela bych do lázní, ale oni mi je nedají.“*

Otázka č. 4 - Jak zvládáš sebeobsluhu?

Odpověď Katky – *„Dobře, obsloužím se sama, jídlo si ohřeji v mikrovlnné troubě.“*

Otázka č. 5 - Jak dobře spíš?

Odpověď Katky – *„Spím dobře, jen když mám kašel, tak mě to budí.“*

Otázka č. 6 - Máš ráda jídlo?

Odpověď Katky – *„Ano, mám ráda těstoviny.“*

Otázka č. 7 - Co procházky?

Odpověď Katky – *„Líbí se mi chodit s mamkou do města nebo na chatě se projít na Fláje.“*

Otázka č. 8 - Co se ti na sobě líbí?

Odpověď Katky – *„Líbí se mi, že začínám hubnout, díky Jarušce ze stacionáře, že se sama umím vysprchovat.“*

Na základě rozboru dílčí VO 1 lze zhodnotit, že se Katka cítí po fyzické stránce dobře. Je pohyblivá, ovládá běžnou motoriku, ale s jemnou má potíže. Z důvodu její dobré pohyblivosti není třeba rehabilitační péče a Katka je tak se svojí pohyblivostí spokojená. Má chuť k jídlu, občas chodí na procházky, ale trápí se s obezitou. Výsledky pozorování, které ukázaly, že je Katka hypochondrická a stěžuje si na různé nemoci, bohužel z rozhovoru patrné nejsou.

3.2.1.2 Rozbor DVO 2

Znění DVO 2 - *Jak je na tom Katka s psychickým zdravím a vírou?*

Otázka č. 9 - Čeho si nejvíce vážíš?

Odpověď Katky – *„Že můžu být doma, že si mě mamka nechá na celý týden, že si můžu malovat.“*

Otázka č. 10 - Z čeho čerpáš sílu?

Odpověď Katky – *„Z čaje a vody.“*

Otázka č. 11 - Co se ti na světě nejvíce líbí?

Odpověď Katky – *„Malování s Magdalénou ve stacionáři a skládat puzzle.“*

Otázka č. 12 - Co je pro tebe nejobtížnější?

Odpověď Katky – *„Když mě bolí puchýř na noze a zavazování bot.“*

Otázka č. 13 - Čeho se bojíš?

Odpověď Katky – *„Čertů a bojím se, že mi brali otisky prstů na pas, protože tě dají na policii, ještě se bojím jít sama ven na ulici.“*

Otázka č. 14 - Věříš v Boha?

Odpověď Katky – „*V neděli chodím do kostela s vychovatelkou. Jsem nadšená a těším se. Do kostela se ráda podívám.*“

Na základě rozboru dílčí VO 2 lze zhodnotit, že je Katka ráda na světě. Líbí se jí ve stacionáři a má v oblibě volnočasové aktivity. Její vnímání přitom odpovídá zhruba 5ti-letému dítěti. Vlastní sebepojetí více vztahuje k nemocem a obavám ze samoty v cizím prostředí. Její psychické zdraví ovlivňuje domácí pohoda a pohoda ve stacionáři. Vnímá Boha.

3.2.1.3 Rozbor DVO 3

Znění DVO 3 - *Jaké má Katka místo na světě?*

Otázka č. 15 - Co říkáš na bydlení?

Odpověď Katky – „*Je to tam lepší než v minulém stacionáři, mám tam kamarády a jsem tam mezi svými lidmi.*“

Otázka č. 16 - Jak se ti líbí v chráněných dílnách?

Odpověď Katky – „*Dobry, jsem tam spokojená, můžu si tam popovídat, ještě se mi líbí, že můžeme něco vyrábět.*“

Otázka č. 17 - Co tě baví v chráněných dílnách?

Odpověď Katky – „*Baví mě uklízet, zametat a malovat si.*“

Na základě rozboru dílčí VO 3 lze zhodnotit, že Katky místo je v chráněném bydlení, chráněných dílnách a u rodiny, včetně kamarádů. Správně má tak vazby na domov, práci a školu, s čímž vším je spokojena, jak ukázaly výsledky pozorování.

3.2.1.4 Rozbor DVO 4

Znění DVO 4 - *Jaké má Katka místo mezi lidmi?*

Otázka č. 18 - Co tvá rodina a sourozenci?

Odpověď Katky – „Dobrý, mamce pomůžu vyskládat nádobí do myčky, moje rodina je máma, babička, Lukáš a Kája a občas táta, když si mě vezme, když má volno, mám jednu ségru Karolínku, dělá ve školce v Praze u berušek, Lukáš dělá ajťáka u počítačů, babička je domácí důchodce a máma učí ve škole.“

Otázka č. 19 - Pomáhají ti?

Odpověď Katky – „Jo, máma mi uklidí binec ve skříni, Kája jde se mnou ven, Lukáš mi pomůže stáhnout písničky, máma si se mnou povídá.“

Otázka č. 20 - Máš kamarády?

Odpověď Katky – „Jo, Jarušku a Fanda se mnou nemluví, ten nemluví vůbec, jen kýve.“

Otázka č. 21 - Máš ráda lidi ve stacionáři?

Odpověď Katky – „Jo, protože jsou hodný.“

Otázka č. 22 - Co láska a sexuální život?

Odpověď Katky – „Miluji Davida, ale on si našel jinou, nemůžu mu psát, protože je to neslušný, když má jinou.“

Otázka č. 23 - Jaké máš zkušenosti s lidmi?

Odpověď Katky – „Dobrý, pomůžou mi i v jiných situacích, povídají si se mnou, nebo když potřebuji uklidit.“

Otázka č. 24 - Jak by se měli lidé zdraví k lidem s postižením chovat?

Odpověď Katky – „Slušně, neměli by je okřikovat, vyhazovat z místa, třeba v tramvaji paní o holi nechat sedět.“

Na základě rozboru dílčí VO 4 lze zhodnotit, že rodina hraje v sounáležitosti s lidmi významnou úlohu. Katce pomáhá, chodí s ní ven a povídá si s ní. Katčini přátelé mají horší projevy mentálního postižení, a tak s Katkou moc nemluví.

S ostatními lidmi ze stacionáře Katka komunikuje a ráda. S okolím má dobré vztahy a vnímá i to, že by se lidé k ostatním s postižením měli chovat slušně, přičemž se necítí nějak vyčleňována nebo stigmatizována. Okolí jí toleruje, jak ukázalo pozorování. Podle Katčiny výpovědi prožila i lásku.

3.2.1.5 Rozbor DVO 5

Znění DVO 5 - *Jaké má Katka místo ve společnosti?*

Otázka č. 25 - Máš dostatek financí?

Odpověď Katky – *„Jo, peníze má moje máma, já můžu nakládat jen s tím, co mi dá máma do chráněného bydlení.“*

Otázka č. 26 - Co doktoři?

Odpověď Katky – *„Ty mám tady naproti, hned ambulanci, doktory mám ráda, jsou příjemný.“*

Otázka č. 27 Co ráda děláš odpoledne?

Odpověď Katky – *„Ráda si kreslím, skládám puzzle, vynáším koš, hraji si s panenkami a jsem ráda na internetu, pouštím si písničky dětské nebo si pouštím Život na zámku, film a hlavně na blogerky, mám ráda účesy, ještě poslouchám rádio Blaník.“*

Na základě rozboru dílčí VO 5 lze zhodnotit, že Katka má místo ve společnosti odpovídající jejímu postižení a nijak jí to nevadí. Mimo to Katka nevnímá hodnotu peněz, a proto je jejím opatrovníkem vlastní máma. Zdravotnické a sociální služby vnímá dobře, bez potíží. Katčiny zaměstnáním je chráněná dílna, ve které se vzdělává a pracuje v rámci svých možností. Ve volném čase ráda kreslí, je na internetu, pouští si hudbu a skládá puzzle. Lze zhodnotit, že volný čas velmi ovlivňuje Katčinu kvalitu života, a to pozitivním směrem.

3.2.1.6 Rozbor DVO 6

Znění DVO 6 - *Jaký je Katky každodenní život?*

Otázka č. 28 - Jak jsi spokojená se svým běžným dnem?

Odpověď Katky – „*Docela dobrý, jen bych chtěla jet na nějaký tábor.*“

Otázka č. 29 - Co ráda děláš ve stacionáři?

Odpověď Katky – „*Ráda kreslím nebo jsem na počítači, uklízím v kuchyni.*“

Na základě rozboru dílčí VO 6 lze zhodnotit, že Katky každodenní život je docela dobrý, ovlivněný spokojeností s nabídkou, prostředím a kolektivem ve stacionáři.

3.2.1.7 Rozbor DVO 7

Znění DVO 7 - *Jak Katka prožívá volný čas?*

Otázka č. 30 - Baví tě víkendy a proč?

Odpověď Katky – „*Jo, protože jezdím domu a můžu se koukat do počítače a jezdíme k babičce a můžu odpočívat.*“

Otázka č. 31 - Odpočíváš?

Odpověď Katky – „*Jo, lehnu si do postele, vezmu si plyšáka a odpočívám.*“

Na základě rozboru dílčí VO 7 lze zhodnotit, že Katka využívá svůj volný čas pasivně i aktivně, a velmi spokojeně, jak ukázaly i výsledky pozorování.

3.2.1.8 Rozbor DVO 8

Znění DVO 8 - *Jaké má Katka plány do budoucna?*

Otázka č. 32 - Co učení?

Odpověď Katky – „*To mě docela baví, matematika s Kájou ze stacionáře, s Václavem líčení obličejů.*“

Otázka č. 33 - Co by sis přála?

Odpověď Katky – „*Jet na tábor, výlet nebo tančící panenku, Soy Lunu mikinu, nový batoh, jet letadlem, fotku se Soy Lunou.*“

Na základě rozboru dílčí VO 8 lze zhodnotit, že Katky plány do budoucna odpovídají jejímu mentálnímu vývoji.

3.2.2 Kazuistika

3.2.2.1 Anamnéza

Žena s mentálním postižením, 31 let, křestním jménem Katka.

Diagnóza - Dle MKN-10 F71 Středně těžká mentální retardace, též mentální retardace s IQ 49 (rozmezí diagnózy IQ 35 – 49) + lehká mozková dysfunkce + obezita

Pozn.: definice středně těžké mentální retardace dle MKN-10 F71:

„Charakteristické znaky jsou pomalu se rozvíjející chápání a užívání řeči (některé se mluvit nenaučí a používají gestikulaci), opožděná schopnost starat se o sebe a malá zručnost. Postižení jedinci jsou zpravidla pohybliví, aktivní, schopni jednoduchých sociálních kontaktů. Existují velké individuální rozdíly, které jsou ovlivněny nejen stupněm postižení, ale také úrovní péče o retardované. Mají chudou slovní zásobu, která vyplývá též z minimální schopnosti abstrakce. Na první pohled je patrná řada tělesných degenerativních znaků. Školní docházka bývá realizována ve speciálních školách, v dospělosti jsou schopni vykonávat lehkou manuální práci s dohledem. Někdy je nutný dohled i při každodenních činnostech. Pokud je přítomno další duševní onemocnění, bývá obtížně diagnostikovatelné pro poruchy komunikace.“⁸⁰

Stav v jednotlivých oblastech:

- **Motorika** – Nepoužívá žádný vozík nebo berle. Oslabenou má pouze jemnou motoriku.

⁸⁰ PETR, T. MARKOVÁ, E., a kol.: Ošetřovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, 2014, s. 252 - 253.

- Hygiena – Hygiena se musí připomínat. K použití toalety pomoc nepotřebuje, je schopná si měnit intimní prádlo a vložky (s velkou spotřebou ovšem). Je schopná se sama vykoupat, nutný je ovšem dohled při utírání.
- Sebeobsluha – Samostatně se napije, nají – pouze se lžící, příbor je na ovládání horší. Je schopná si ohřát pokrm v mikrovlnné troubě, ale nezvládne si jídlo uvařit.
- Sociabilita – Je přátelská, milá, veselá, kamarádká, komunikativní, nekonfliktní a v kolektivu oblíbená a tolerovaná. Se svým okolím i rodinou si rozumí. Trvale si ovšem stěžuje na své problémy a řeší je s okolím, stejně jako své nemoci a nemoci ostatních.
- Řeč – Komunikuje pohotově a plynule. Verbální komunikace je zcela v pořádku. U neverbální komunikace jsou mírné odchylky. Na příjemné věci reaguje s úsměvem, ale na nepříjemné věci reaguje až hysterickým pláčem.
- Zájmy – Hudba, kreslení, puzzle, výlety. Všechny volnočasové aktivity se musí odehrávat pod dozorem.

Osobní anamnéza – věk Katky je 31 let, porod proběhl v 37 týdnu bez problémů v těhotenství nebo při porodu, 1. těhotenství matky.

Rodinná anamnéza – Matka: 54 let, střední vzdělání s maturitou, pracující, zdravá. Otec: 59 let, střední odborné učiliště, pracující, zdrav. Sestra: 25 let, střední vzdělání s maturitou, studující, zdravá.

Intervence – V péči neurologa a psychologa. K psychologovi dochází jednou za 5 let. K neurologovi při potřebě přezkoumání ZTP/P. Diagnóza je řadu let stabilizovaná bez změn, komplikací nebo jiných poruch. Je bez léků nebo léčby.

Scholarita – Po ukončené návštěvě denního stacionáře ve Stéblu v Boroticích přechod do přiděleného chráněného bydlení též ve Stéblu - doted?. Standardně navštěvovala jesle a mateřskou školu. Jelikož byly zaznamenávány jisté odchylky, tak s odkladem povinné školní docházky a na žádost pediatra bylo po posouzení

mentálních schopností Katce diagnostikováno opoždění - intelektový výkon se pohyboval na hranici středního a lehkého mentálního defektu. Proto ve věku od 7 do 12 let docházela do Arkadie v Teplicích, a následně do Diakonie v Praze od 13 do 18 let. Od 19 let do 31 let poté navštěvuje Stéblo v Boroticích. Stéblo je neziskovou organizací, poskytující sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., ve Středočeském kraji. Je určené dospělým, ale i dětem se speciálními potřebami, tedy včetně osobám s mentálním postižením. Proto sem Katka dochází dlouhých 12 let. Problémy zde nemá a ve Stéblu jí to baví. Stéblo nenabízí vzdělávání, neboť Katka je nevzdělatelná, nýbrž 5 druhů sociálních služeb: denní stacionář, sociálně terapeutické dílny, chráněné dílny, odlehčovací služba a nově i chráněné bydlení. Katka zde využívá chráněné bydlení a chráněné dílny. Cílem chráněných dílen je pomocí pracovní terapie vypěstovat u lidí s postižením některé pracovní dovednosti a návyky, naučit je jednoduché pracovní úkony, vedoucí ke konkrétnímu výsledku. Smyslem je, aby měl uživatel služby ze své činnosti radost, aby se něco naučil, aby viděl konkrétní výsledek své práce. Aby osvojenou činnost mohl použít v soukromém životě a případně si mohl nalézt zaměstnání i v nechráněném prostředí. Aby díky nově nabytým dovednostem dosáhl co největší samostatnosti a stal se plnohodnotnou součástí společnosti. Rodiče Katky těší, že má nějaké pracovní činnosti v běžném životě a něco se učí.

Rodina – rodina žije ve městě a Katku si bere na víkendy domů. Matka byla první osobou, která si začala všimnout prvních odchylek, a to zejména ve školce. Matka totiž pracovala jako učitelka v mateřské školce, a tak mohla chování své dcery porovnávat s ostatními dětmi v tomto věku. Diagnostikovaný závěr mentální retardace hůř snášel otec, nežli matka. Otec k postižené dceři více přilnul, neodsunul ji a naopak jí začal více preferovat před zdravou dcerou. Dodnes se s diagnostikovaným postižením své starší dcery nikdy nevyrovnal. S péčí o Katku pomáhají všichni členové rodiny. Péče je o velké trpělivosti, důslednosti a spolupráce všech rodinných členů. Rodina si bere postiženou Katku na víkendy domů ze stacionáře Stéblo. Často spolu jezdí na výlety a postiženého člena rodiny berou takového, jaký je. Mladší sestra postižené Katky si v minulosti rozsah tohoto

postižení neuvědomovala. Sestry ale spolu vychází, stejně jako postižená Katka se širší rodinou. Vztahy jsou stabilní, přátelské a nenarušené.

3.2.2.2 Katamnéza

Následující rozhovor byl proveden se sestrou Katky, která je o pět let mladší. Dle vyjádření mladší sestry si Katčino postižení v dětství neuvědomovala, teprve později se projevil rozsah tohoto postižení. Sama sestra byla s Katčinou odlišností plně konfrontována zejména v období dospívání, kdysi musela osvojit zejména velkou trpělivost, důslednost a schopnost týmové spolupráce.

Sestra se zajímala o původ Katčiny odlišnosti. Rodiče uvedli, že příčina mozkové dysfunkce nebyla objasněna. V prenatálním i perinatálním období se Katčín vývoj jevil dle matky i lékařských zpráv normální a probíhal bez komplikací. Porod byl v termínu a spontánní. První problém nastal při kojení, neboť Katka neměla dostatečně vyvinutý sací reflex. Již v porodnici byla krmena lžičkou (glukóza), poté od prvních dní přešla na dětskou výživu (feminar, sunar). Dětskou žloutenku neprodělala. Dle zpráv dětské lékařky byla Katka od narození hypotonická, sedat si začala v 9. měsících a první krůčky zkusila v 17. měsících. Ve dvou letech byla v pedagogicko-psychologické poradně (PPP) kvůli agresivním záchvatům a sebepoškozování, kdy si vytrhávala chomáče vlasů. Po nějaké době se toto její chování uklidnilo, ale okolo třetího roku, kdy začala o své osobě komunikovat jako o někom třetím (výrazy typu „ona chce jít ven“), toto období sebepoškozování trvalo cca dva roky.

Sestra hodnotila Katčiny komunikační schopnosti v předškolním období jako slušné, Katka neměla žádnou logopedickou vadu. Rodiče ani lékaři si v tomto období nebyli vědomi žádné odchylky či poruchy, matka však díky svým zkušenostem určité odlišnosti vnímala, neboť měla možnost porovnat Katčín vývoj s vývojem ostatních dětí v tomto věku. V šesti letech Katka získala odklad školní docházky. Před nástupem do první třídy byla vyšetřena na žádost pediatra psychologem, který posoudil její mentální schopnosti. Dle výpovědi Katčiny sestry Katka do té doby navštěvovala běžné jesle a mateřskou školu. Teprve toto vyšetření odhalilo

významnější opoždění v mentálním vývoji a rodiče se dozvěděli, že aktuální intelektový výkon Katky se pohybuje na hranici středního a lehkého mentálního defektu. Sestra si toto období nepamatuje, neboť jí byly teprve dva roky, avšak z lékařských záznamů dohledala určité podrobnosti. Verbální výkony Katky byly označeny jako relativně rozvinuté, nosnou funkcí komunikace se stala vcelku dobrá mechanická paměť. Katka však neměla vytvořené početní představy, což jí bránilo v osvojování školních dovedností.

Sestra si vzpomíná na období kolem jejích čtyř let, kdy již Katka navštěvovala speciální školu. Rodiče se jí maximálně věnovali, aby si dokázala osvojit co největším množstvím informací, ale již tehdy Katka výrazně zaostávala zejména v matematických a čtenářských úlohách. Po nástupu sestry do první třídy se s Katkou začala učit i ona, přičemž brzy začala Katku samostatně doučovat. Katka byla schopna naučit se rozeznávat barvy, dny, měsíce, naučila se i abecedu a čísla do deseti, ale matematické představy si po celou dobu docházky do školy nedokázala osvojit. Sestra si také uvědomuje, že Katka nezná hodnotu peněz, a doposud je schopna pouze mechanicky sčítat naučené příklady. Abecedu sice zná, ale není schopná samostatně číst. Je však schopná se samostatně podepsat tiskacím písmem. Sestra si také všimla jiné události. V období puberty se pravděpodobně v Radce rozdělilo více osobností, a nyní je schopna mluvit třemi různými hlasy sama se sebou.

Katka také, dle sestřiny výpovědi, vykazuje známky hudebního nadání. Jejich babička a teta vyučují hru na piáno a matka učí hudební výchovu na základní škole, Katka se tedy od útlého věku pohybovala prostředím hudby. Sestra uvádí, že Katka je schopna s neuvěřitelnou přesností zahrát jakoukoli píseň, kterou zaslechne, ačkoli nezná noty. Má velké hudební nadání, avšak dle názoru sestry není možné toto nadání, vzhledem ke Katčině specifické poruše, nadále rozvíjet. Katka má ve svém pokoji varhany, na které občas hraje, a poměrně přesně je schopna píseň zahrát, a dokonce si přidá i jednoduchý doprovod. Problém však nastává v okamžiku, kdy se jí nějaký takt zalíbí. Katka je schopná hrát tento tak stále dokola třeba dvacetkrát. Přesto však sestra tvrdí, že hudba se stala důležitou součástí Katčina života.

Na Katku také nepochybně zapůsobila změna bydliště, neboť, dle výpovědi sestry, se rodina musela stěhovat, když bylo Katce dvanáct let. Dokud bydlela rodina v Duchcově, Katka navštěvovala denní stacionář v Teplicích a pracovala v tamních chráněných dílnách. Poté se rodina přestěhovala na vesnici, a sestra uvedla, že Katka nesla odchod ze známého kolektivu poměrně těžce. Rodiče se nakonec rozhodli umístit Katku v týdenním stacionáři v Praze. Radce se tam docela líbilo, avšak po dovršení osmnácti let se Katka dostala do jiné budovy. Sestra si vybavuje, že při návštěvách jim Katka neukazovala žádné nové výrobky. Nové vedení totiž uvedlo, že Katka není dostatečně zručná, aby mohla pracovat v chráněných dílnách pro postižené. Katka seděla celé dny v pokoji, neboť noví asistenti jí nedokázali najít smysluplnou činnost. Sestra si také nevzpomíná na žádnou osobu, k níž by si Katka vytvořila nějaký vztah. Rodiče se proto rozhodli, že si Katku odvezou zpět domů. Jak uvádí sestra, bylo pro ni obtížné přijmout starost o sestru, která byla poměrně silná, avšak často obtížně zvladatelná. Situace se zklidnila až poté, co rodiče objevili denní stacionář Stéblo v Boroticích u Dobříše. Nejprve tam Katku vozili každý den, což sestra přivítala, neboť ve svých šestnácti letech potřebovala soukromí. Asistenti v tomto zařízení pomohli Katce zvyknout si na nové prostředí, a začali ji zapojovat do jednotlivých aktivit. Sestra hodnotí pracovníky jako milé, ochotné, s mnoha aktivitami. V zařízení jsou pořádány jarmarky, spolu s klienty se točí filmy s různou tematikou. S některými filmy se klienti i asistenti zúčastnili filmového festivalu Mental Power Praha, kde již několikrát byli za své filmy odměněni jednou z prvních cen.

Velká změna se v Katčině životě odehrála v roce 2010, kdy Katka dostala svůj první byt. Sestra si pomatuje na období, kdy byl denní stacionář přeměněn na stacionář týdenní, a v novém domě vznikly čtyři chráněné byty s odlehčovací službou, kde Radka jako první dostala svůj byt. Byty jsou koncipovány jako bezbariérové s permanentní asistenční službou. Katčin běžný den začíná snídaní kolem půl osmé. V 8:00 hodin se všichni klienti scházejí v chráněných dílnách, kde mají na celé dopoledne připravený program. Sestře se obzvlášť líbí, že klienti stacionáře mají možnost si každý den vybrat jiný program. V nabídce je práce v

keramických dílnách, košíkářství, výroba korálek, batikování, výroba svíček a mýdel. Klienti si mohou vybrat také délku každé aktivity, což se sestře velmi líbí. Katka není nucena dělat činnosti, které ji už nebaví, a může se vzdělávat zábavnou formou.

Sestra také přivítala možnost, aby se Katka vzdělávala také v oblasti základů angličtiny, počítačů, zeměpisu, a rozvíjela svůj hudební a výtvarný talent. Spolu s Katkou využila několikrát canisterapii, při níž cvičitelka jednou týdně nabízí kontakt psa s klientem. Sestra uvedla, že i ona si tuto terapii užila. V chráněných dílnách a denním stacionáři tráví Katka až osm hodin, poté odchází s asistentkou zpět do chráněného bydlení. Zde se společně věnují úklidu, přípravě večeře a volným aktivitám. Sestra občas jede s Katkou a rodiče v neděli večer do stacionáře do stacionáře, a pomáhá připravit byt na páteční Katčín příjezd. Sama sestra hodnotí toto řešení jako neoptimálnější.

3.2.2.3 Analýza

Katčina situace se jeví poměrně pozitivně. Svoje postavení ve společnosti vnímá pozitivně, našla své uplatnění a dokáže si najít k druhým lidem svůj specifický vztah. Rodina ji v jejím konání podporuje, a učí se přijímat a pracovat se specifickými projevy Katčiny osobnosti. Z hlediska fyzické kondice se u Katky objevují obvyklé nedostatky spojené s mentální poruchou, například nedostatečný rozvoj jemné motoriky. Katka je tak schopna zvládat samostatně pouze takové úkony, které nevyžadují drobné úkony. Vzhledem k tomu, že není nezbytné docházet na rehabilitační cvičení, nemá Katka vnější pobídky motivující ke zlepšení pohyblivosti. Její chuť k jídlu a nedostatečný pohyb pak pouze udržuje Katčinu obezitu. Určité podněty přicházejí od pracovníků ze stacionáře, kde může Katka získat návod či postup, jak si zlepšit svou fyzickou kondici.

Psychický stav Katky je uspokojivý, našla si své uplatnění a lze říci, že se těším do stacionáře na své každodenní aktivity. Uvědomuje si, že potřebuje něčím zaměstnat svou mysl, avšak její nedostatečně rozvinuté vnímání jí nedovoluje reflektovat činnost v širším kontextu. Případná psychická nepohoda a obavy jsou

založeny na představách dítěte předškolního věku, přičemž sama Katka není schopna překonat tento strach pomocí analytického vysvětlení založeného na logické posloupnosti myšlení. V tomto ohledu je však nápomocna rodina, jejíž členové rozumí Katčiným obavám a dokážou jí vysvětlit okolnosti přiměřeně jejímu věku. Ačkoliv Katka dochází do kostela, otázkou zůstává, nakolik ona sama vnímá duchovní přesah ze současnosti.

Ze získaných odpovědí je patrné, že Katka si velmi uvědomuje důležitost rodiny a mezilidských vztahů, při otázce na kamarádské vztahy však pouze uvedla, že s ní někteří členové stacionáře nemluví. Není pravděpodobné, že by si sama dokázala uvědomit relativitu chování, tedy že osoby, které s ní nemluví, mohou za nějaký čas svůj postoj změnit. Spíše je pravděpodobné, že jejich chování nedokáže Katka správně interpretovat, a skutečnost, že s ní někteří členové stacionáře nemluví, nechápe jako překážku v kamarádství. Pravděpodobně si však uvědomuje, že možným důvodem nedostatečné mluvy je rozsah postižení těchto členů. Silné vazby na rodinu poukazují na potřebu Katky prožívat mezilidské vztahy, což je Katka schopná reflektovat ve svých odpovědích. Sama Katka je poměrně výřečná, a lze říci, že vztahy s ostatními lidmi vyhledává.

Katka si také uvědomuje, že postavení ve společnosti odpovídá jejímu postižení a nikterak neusiluje o jeho změnu. Osvojila si základy slušného chování, a ty taktéž vyžaduje od ostatních osob ve svém okolí. Dle své sestry má určité hudební nadání, ale vzhledem ke své specifické osobnosti není schopna toto nadání využít, jelikož nedisponuje dostatkem trpělivosti ke zvládnutí obtížnějších pasáží. Určitá netrpělivost se objevuje také při tvoření rukodělných výrobků v chráněné dílně, při níž musí v některých případech zasáhnout pracovníci a motivovat Katku k pokračování. Okolí Katku toleruje, ačkoliv v současné době žije rodina na vesnici, lidé si již na Katčinu odlišnost zvykli. V určitém smyslu toleranci napomáhá také skutečnost, že Katka tráví všední dny v týdenním stacionáři.

Katka však není schopna obstát ve společnosti bez pomoci asistentů ze stacionáře. Základním problémem je nedostatečné vnímání hodnoty peněz, a proto v této oblasti spolupracuje matka přímo s asistenty. Vzhledem k návykům spojeným

s domácími pracemi je výkon těchto prací spojen se získáním určitého finančního obnosu od asistentů, čímž si Katka osvojuje vědomí finanční odměny za práci. Její přístup k takto získaným penězům je však poměrně laxní, Katka nedokáže odložit část hotovosti na pozdější čas, raději si vše užije hned. Proto je finanční obnos, s nímž může Katka volně disponovat, poměrně omezený.

Katka si však dokáže najít smysluplné trávení volného času i bez finanční hotovosti. Aktivně si vyhledává zajímavé informace na internetu, vzhledem k velmi pomalému čtení však tyto informace vstřebává zejména audiovizuálně. Také ráda kreslí, v čemž činí výraznější pokroky nežli ve psaní. Svůj volný čas tráví také pasivně, zejména díváním se na televizi či hraním her na telefonu či počítači. Ačkoliv projevuje určité hudební nadání, sama se hudbě nevěnuje, spíše ji pasivně poslouchá. S nabídkou aktivit ve stacionáři je spokojená, neprojevuje agresivní sklony, avšak vzhledem k určitým projevům mnohočetné osobnosti je komunikace s Katkou v některých chvílích obtížná. Dlouhodobé plány do budoucna si Katka nevytváří, není dostatečně schopna porozumět časové souslednosti jednotlivých událostí, avšak je ochotná zkusit nové aktivity a navštěvovat nová místa. Dle vyjádření své sestry je Katka poměrně snadno zvladatelná, avšak snadno ovlivnitelná, proto není vhodné nechávat Katku s cizími lidmi o samotě.

3.2.2.4 Interpretace

Kazuistika klientky Katky je zaměřena na zjištění jejího současného stavu. Z množství získaných informací je patrné, že na posouzení kvality Katčina života je možné nahlížet ze tří různých úhlů pohledu. Posuzuje – li se kvalita života ve smyslu schopnosti normálního fungování, může být kvalita života vybrané klientky považována za uspokojivou. Ačkoliv není schopna obstát zcela bez pomoci, zvládá základní sebeobsluhu, hygienu i základy komunikace s druhými. Je schopna vyjádřit svá přání a požadavky, a dokáže se zapojit do společnosti. Rodina je Katce velmi nápomocna, a Katka si dokázala najít vlastní společenské uplatnění.

Posuzování kvality života ve smyslu míry spokojenosti se životem je také možné. V tomto ohledu se Katka jeví jako velmi spokojená. Poté, co rodiče objevili současný stacionář, v němž Katka může trávit čas ve vlastním bytě, a zároveň být aktivní členkou komunity, se život Katky výrazně zlepšil. Katka je schopna reflektovat například změnu vedoucí ke snížení váhy, pocit přijetí a kladné odezvy ze strany ostatních členů komunity. Katčiny plány do budoucnosti jsou realistické, s radostným očekáváním a určitou nadějí. Zároveň je Katka smířená se svým stavem, do jisté míry si je vědoma svých odlišností, avšak nepředpokládá jejich výrazné zlepšení.

V posouzení kvality života z hlediska úrovně lidského rozvoje u Katky rovněž převládá spokojenost, spíše její okolí by si přálo, aby se u ní projevil větší vývojové změny. Katka je v některých aspektech málo motivovaná, například z hlediska jemné motoriky již přestala pravidelně cvičit své dovednosti. Přála by si však jet znovu do lázní, domnívá se, že by přece jen existovaly způsoby, jak dosáhnout určitého rozvoje. Odpovědnost za tento rozvoj však přesouvá na vnější okolnosti, nesnaží se hledat vlastní možnosti. Pozitivním přínosem je mírný úbytek na váze, neboť Katka do jisté míry rozvíjí vědomí souvislosti mezi objemem jídla, pohybem a úbytkem či přibíráním na váze. Z hlediska svého hudebního nadání však žádné aktivity nevyvíjí.

Katčinu kazuistiku lze také zhodnotit s využitím ošetřovatelské diagnostiky. Katčino zdraví je dobré, medikace není potřebná. Katka není nemocná více, nežli ostatní děti. V jídlu není vybíravá a nebyla zjištěna žádná potravinová alergie. Osobní hygienu zvládá bez potíží, se zažíváním problémy nemá. Svůj volný čas tráví aktivně i pasivně, dokáže si vybrat aktivity, které ji zajímají. Z hlediska vnímání se Katka projevuje na úrovni předškolního věku, není schopna porozumět některým souvislostem, ani se odpovídajícím způsobem vyjádřit. Sama sebe vnímá pozitivně, je smířená se svým stavem. Vztahy s ostatními má uspokojivé, není konfliktní ani agresivní. Z hlediska sexuality je vývoj sporný, sama Katka přiznává, že již byla zamilovaná, avšak o bližší vztah s fyzickým kontaktem dosud zájem neprojevila. Zátěž zvládá různě, pokud se pohybuje ve známém prostředí a pod dohledem

známých osob, nemá agresivní sklony. Žádné výrazné životní principy nezastává. Z hlediska bezpečnosti a ochrany potřebuje dohled. Cítí se poměrně komfortně, avšak necítí potřebu se aktivně vyvíjet a činit pokroky.

3.2.2.5 Diskuze

Duševní postižení představuje celoživotní zátěž, s níž se musí vyrovnat nejen samotný jedinec, ale také jeho okolí. Katka byla schopna reflektovat svoji situaci, a ačkoliv se svými výrazovými i řečovými prostředky odlišuje od ostatních, její okolí ji dokáže přijímat pozitivně. I přes určité vyjadřovací nedostatky je schopna samostatně odpovídat na dotazy, udrží pozornost, a uvědomuje si splnitelná a nesplnitelná přání. Při rozhovoru zůstávala klidná, a její odpovědi byly smysluplné. Dokáže vyjádřit radost nad tím, že žije v samostatném bytě, a dokáže projevit náklonnost či nelibost.

Z kazuistiky je patrné, že rodina se určitou dobu musela s Katčíným hendikepem vyrovnávat, neboť skutečná diagnóza byla vyřčena v poměrně citlivém období nástupu do školního vzdělávacího procesu. Díky diagnóze však byla Katka schopna nastoupit do speciální vzdělávací instituce, kde jí byly poskytnuty odpovídající služby. Nemusela tedy řešit přístup nabízený v běžné základní škole, ani řešit případné spory v dětském kolektivu. Její opožděný vývoj a nedostatečně rozvinutá komunikace vytvářejí určité bariéry vůči okolnímu prostředí, Katka však s pomocí rodiny dokáže s těmito bariérami bojovat. Rodina se velmi zasazuje o vytvoření takového prostředí, v němž by byla Katka motivována k co největší míře samostatnosti.

V současné době již není Katčina činnost příliš zaměřena na dosažení pokroku ve vývoji. Nabídka samostatného bydlení poskytuje Katce šanci nalézt vlastní uplatnění ve společnosti a naučit postarat se sama o sebe. Protože je Katka schopná zapojit se do kolektivních aktivit, je společenská a dokáže ve společenství ostatních říci svůj názor, lze předpokládat, že s pomocí asistentů bude schopna udržet si dosavadní kvalitu života i v případě, že rodiče nebudou schopni starat se o Katku o víkendech. Z rozhovoru se setrou nepřímo vyplývá, že si je sestra vědoma určité odpovědnosti, kterou bude mít vůči Katce v případě, že se rodiče nebudou moci o

Katku postarat. Nabízí se zde otázka, zdali by současný systém dokázal převzít za Katku odpovědnost v případě, že by se na péči o Katku nemohla podílet ani sestra, a také jakým způsobem by se změnila sama Katka v případě, že by ztratila podporu své rodiny.

Kvalita života Katky je postavena zejména na podpoře úzké rodiny. Ačkoliv otec má vůči Katce více rozporuplné pocity, je nesporné, že právě jejich snaha o nalezení vhodného zařízení pro Katku vedla k současnému pozitivnímu stavu Katky. Podobně jako několik dalších klientů zařízení, také ona se učí samostatnému životu, a výrobky z chráněné dílny může přispět ke svému samostatnému životu. Poměrně závažnou překážkou se zde jeví Katčina neschopnost matematického uvažování a nepochopení pojmu peněz a jejich vztahu k hodnotě věcí. Z tohoto důvodu bude vždy Katka potřebovat dohled asistenta, neboť představuje snadný cíl podvodníků a lichvářů. Protože nebyla zbavena svéprávnosti, její podpis ji zavazuje stejně jako podpis člověka bez duševního postižení. Pro zabezpečení života bez dluhů nemůže Katka se svými financemi hospodařit sama.

3.2.2.6 Závěr kazuistiky

Z kazuistiky je patrné, že život lidí s duševním postižením se zkvalitňuje. Rodina byla i po změně bydliště schopna nalézt pro Katku odpovídající zařízení, v němž by se i nadále mohla rozvíjet a zařadit do společnosti. Vzhledem k dostatečně brzké diagnóze se mohla rodina rozhodnout, jakým způsobem bude Katka vzdělávána. Ačkoliv i v současné době existuje možnost umístit dítě do ústavu, rodiče se rozhodli starat se o Katku sami. Situaci však byla ovlivněna také mladší sestra, která se s Katkou učila hned poté, co sama nastoupila do první třídy. V určitých aspektech se musela přizpůsobit situaci v rodině, v níž jedno dítě vyžaduje výrazně více péče nežli dítě druhé.

Katce pobyt v týdenním stacionáři pomáhá zařadit se do širšího společenství. V rámci akcí pořádaných stacionářem se setkává s lidmi mimo stacionář, poznává jiná místa a učí se orientovat v prostředí. Doposud však nebylo vyzkoušeno, zdali by

Katka zvládla být zaměstnána na chráněném místě mimo stacionář. Obvyklým postupem práce s duševně postiženými lidmi je zapojení jejich činnosti v chráněných dílnách. Současný trh práce však podporuje také vytvoření chráněných míst v rámci společností působících mimo prostory stacionáře. Katka nepochybně potřebuje doprovod do nového místa v prvních dnech, avšak bylo by zajímavé zjistit, zdali by dokázala vytvořit pracovní i osobní vazby s novými lidmi. K tomuto kroku by však musela být silně motivována.

Z různých aspektů Katčina života je patrné, že Katka vykazuje tendenci ulpívat na věcech, k nimž má zvláštní vztah. Pokud se jí líbí určitý tón, opakuje ho stále dokola. Pokud se jí líbí určitá činnost, zůstane u ní, dokud ji to neomrzí. Pro zapojení Katky do jiné činnosti by musela být vybrána společnost, která má se zaměstnáváním postižených určité zkušenosti. Je však možné, že změna stereotypu by Katku motivovala ke snaze stát se více samostatnou. Mohla by i nadále zůstat bydlet v bytě, který jí nabídl stacionář, avšak zkusila by si žít mimo chráněnou komunitu.

Katka je však spokojená v současném působišti, a ačkoliv nepochybně dokáže najít negativní stránky, její kvalitu života lze označit za poměrně vysokou. Z dotazníku vyplývá, že Katka je se svým životem spokojená, našla komunitu, která ji přijímá takovou, jaká je, a doposud se ve svém životě nesečkala s vážnějším odmítnutím ze strany majoritní veřejnosti. Její odpovědi svědčí o tom, že dokáže svůj život reflektovat, a ačkoliv je její vyjadřování jednodušší, a Katka nedokáže rozvažovat v širších souvislostech, přece jen si uvědomuje, že má štěstí na osoby, s nimiž se setkává, i na situace, do nichž se dostává. Je spokojena s tím, že získala přidělený byt, a přitom se nemusí vzdálit z komunity lidí, které zná. Právě tato pohodlnost a jistota však může Katku utvrzovat v tom, že již není potřeba se dále rozvíjet. Setkání s novým prostředím, které by však nezpůsobilo ztrátu dosavadních jistot, může Katce dopomoci k získání hlubšího vědomí vlastních dovedností, které může prokázat také ve společenství majoritních spolupracovníků.

3.3 Shrnutí výzkumu

Z provedeného výzkumu vyplývá, že kvalita života vybrané respondentky s mentálním postižením s vrozenou mentální retardací je vysoká, a její subjektivní vnímání je pozitivní. Katka uvádí pozitivní vztahy k asistentům ve stacionáři, klade důraz na vzájemnou pomoc a na slušné chování mezi lidmi. Ve společnosti vystupuje jako dobře adaptovaný jedinec, a mentální retardace ovlivňuje kvalitu jejího života především v oblasti matematických dovedností. Při orientaci v běžném životě potřebuje dopomoci především s přístupem k finanční hotovosti, což si však uvědomuje a přijímá nezbytná opatření bez protestů. Uvědomuje si určité souvislosti ve vztazích, nenutí druhé k náklonnosti, nevynucuje si pozornost.

Z pozorování vyplynulo, že Katka vnímá své tělo poměrně pozitivně, zejména poté, co se projevilo určité snížení váhy. Ačkoliv odpovídá poměrně jednoduše, z jejích slov je patrné, že sklony k sebepoškozování již netrpí. Svou budoucnost vnímá realisticky, neklade si žádné velké cíle, cítí se spokojeně ve svém současném světě. Vhodně zvoleným přístupem bylo dosaženo spokojenosti trvalé, bez větších výkyvů, chování není nutné tlumit medikací. Je nepochybné, že Katka vnímá pozitivní přístup od svého okolí, a nadšení asistentů jí pomáhá překonat případné negativní pocity. Katka má také možnost vypovídat se ostatním klientům či odborníkům, kteří ji mohou poradit a nasměrovat. K subjektivně pozitivnímu vnímání vlastní osobnosti a svého místa v životě přispívá také stabilní zázemí její rodiny, která Katku nejen podporuje, ale také aktivně napomáhá jejímu uplatnění ve společnosti.

4 Závěr

Zjištění duševní poruchy, či jakékoliv jiné odchylky ve vývoji dítěte, znamená citelný zásah do fungování rodiny. Nefunkční rodina zpětně ovlivňuje celkové subjektivní vnímání sebe sama i okolního světa u tohoto dítěte. Provedená studie však ukázala, že včasná podpora rodiny může výrazně pomoci udržet soudržnost a hledat uspokojivá řešení dané situace. Osoby s duševní poruchou mívají specifické postavení, neboť často si jejich odchylku uvědomuje více okolní prostředí nežli oni sami. Poměrně snadno mohou vyvolat pocit, že nejsou schopni se vyvíjet a žít do jisté míry samostatným životem, což může vést k opomíjení ze strany jejich okolí.

Respondentka Katka však ve svých odpovědích potvrdila přesvědčení, že včasná intervence pomůže odhalit určitý skrytý potenciál, který nejenže může být rozvinut, ale také pomůže širší veřejnosti nahlížet na daného jedince pozitivnějším pohledem. Po mnoho let setrvali duševně postižení jedinci za zdmi ústavů, a o jejich subjektivní pohodu a vnímání jeví jejich pečovatelé zájem spíše výjimečně. Analýzou Katčiny anamnézy však bylo prokázáno, že domácí prostředí výrazně podporuje pozitivní přijímání vlastní osoby, a setkání s asistenty, kteří jsou pro svou práci nadšení, pomáhá překonat vědomí vlastních nedostatků. Katka je schopna reflektovat svou neschopnost zacházet s financemi, avšak pomocí vstřícných osob ve svém okolí se dokázala přijmout a neklade si před sebe nesplnitelné cíle.

Život ve stacionáři ji naplňuje různorodostí a rozmanitostí v chráněných dílnách dostává smysl jejího bytí. Rozvoj ve výtvarném umění jí aktivuje k dalším, lepším výkonům. Katka si dokázala upevnit v tomto prostředí pozitivní pohled na život.

5 Seznam odborné literatury

1. ČERNÁ, M., a kol.: Česká psychopedie. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
2. DRAGOMIRECKÁ, E., a kol.: SQUALA. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
3. DVOŘÁČKOVÁ, D.: Kvalita života seniorů. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4138-3.
4. FRANIOK, P. KYSUČAN, J.: Psychopedie. Speciální pedagogika mentálně retardovaných. Ostrava: Ostravská univerzita, 2002. ISBN 80-7042-247-5.
5. HUDÁKOVÁ, A. MAJERNÍKOVÁ, L.: Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství. Praha: Grada Publishing, 2013. ISBN 978-80-247-4772-9.
6. KUTNOHORSKÁ, J.: Výzkum v ošetrovatelství. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2713-4.
7. MAHROVÁ, G. VENGLÁŘOVÁ, M., a kol.: Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2138-5.
8. MARKOVÁ, E. VENGLÁŘOVÁ, M. BABIAKOVÁ, M.: Psychiatrická ošetrovatelská péče. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1151-6.
9. PAYNE, J., a kol.: Kvalita života a zdraví. Praha: TRITON, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
10. PETR, T. MARKOVÁ, E., a kol.: Ošetrovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4236-6.
11. PEŠOVÁ, I. ŠAMALÍK, M.: Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1216-4.
12. PIPEKOVÁ, J.: Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-40-3.
13. SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

14. ŠVARCOVÁ, I.: Mentální retardace. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.
15. TITZL, B.: Postižený člověk ve společnosti. Praha: PedF UK, 1998. ISBN 86039-30-7.
16. VALENTA, M, a kol.: Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
17. VALENTA, M, a kol.: Mentální postižení. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.
18. VALENTA, M., a kol: Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.
19. Férová nemocnice [online]. Lidé s mentálním postižením čelí stigmatizaci a sociálu vyloučení. [cit. 2018-08-05]. Dostupné z WWW: <http://www.ferovanemocnice.cz/aktuality/lide-s-mentalnim-postizenim-celi-stigmatizaci-a-socialnimu-vylouceni-700.html>
20. Denik.cz [online]. Reforma: postižení přicházejí o práci [cit. 2018-09-02]. Dostupné z WWW: https://www.denik.cz/tema/reforma_postizeni_prace.html
21. Chranena-dilna.webnode.cz [online]. Chráněné pracovní místo a chráněná pracovní dílna [cit. 2009]. Dostupné z WWW: <http://chranena-dilna.webnode.cz>
22. Zákon o sociálních službách - č. 108/2006 Sb.
23. Zákon o obchodních korporacích – č. 90/2012 Sb.

6 Seznam tabulek

Tabulka 1 - Přístupy k definování mentálního postižení	14
Tabulka 2 - Vývoj terminologie mentální retardace	16
Tabulka 3 - Definice výchozích pojmů - intelekt a inteligence	17
Tabulka 4 - Klasifikace mentálního postižení podle Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů	20
Tabulka 5 - Konceptní model definující kvalitu života	28
Tabulka 6 - Výzkumné oblasti dle Konceptního modelu definujícího kvalitu života.....	36
Tabulka 7 - Operacionalizace výzkumných otázek	37
Tabulka 8 - Účastník výzkumu	39
Tabulka 9 - Použitá struktura kazuistiky	41

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Karolína Babická

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství

Forma studia: Kombinované

Název práce: Kvalita života s mentálním postižením případová studie

Rok: 2019

Počet stran textu bez příloh: 67

Celkový počet stran příloh: 0

Počet titulů českých použitých zdrojů: 18

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 3

Vedoucí práce: PhDr. Josef Novotný, CSc.