

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Veronika Rejtarová

Péče o dítě s mentálním postižením v rodině

Olomouc 2023

vedoucí práce: Mgr. Kateřina Jeřábková, Ph.D.

[Sem zadejte text.]

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne

.....

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat Mgr. Kateřině Jeřábkové, Ph.D. za její cenné rady, připomínky a vedení mé bakalářské práce. Děkuji svým respondentům za jejich spolupráci při poskytování rozhovorů. Také bych chtěla poděkovat své rodině, která mě při psaní bakalářské práce podporovala.

OBSAH

Úvod.....	8
Teoretická část.....	10
1 Rodina a dítě s mentálním postižením	11
1.1 Definice, druhy a funkce rodiny	11
1.2 Rodinný systém a jeho subsystemy	12
1.3 Fáze vyrovnání se s narozením dítěte s mentálním postižením.....	13
1.4 Pomoc a podpora rodiny	14
2 Mentální postižení.....	15
2.1 Definice pojmů	15
2.2 Klasifikace mentální retardace	16
2.3 Etiologie mentálního postižení	17
3 Kvalita života	19
3.1 Definice a pohled na kvalitu života	19
3.2 Faktory ovlivňující kvalitu života.....	20
3.3 Přínos péče o dítě s mentálním postižením	20
4 Zdroje podpory pečujícím rodičům ze strany státu.....	22
4.1 Finanční podpora a příspěvky	22
4.2 Sociální služby.....	24
4.3 Jiné zdroje podpory	25
Praktická část.....	27
5 Metodologie	28
5.1 Cíl a výzkumná otázka	28
5.2 Nástroj sběru dat	28
5.3 Výzkumný vzorek.....	29
5.4 Průběh výzkumu.....	29
5.5 Etika výzkumu	29
6 Analýza a interpretace dat.....	31
6.1 Shrnutí výzkumu.....	38
Diskuse.....	39
Závěr.....	40
Anotace.....	41
Index.....	43

Seznam použité literatury	44
Seznam příloh.....	46

Úvod

Tématem mé bakalářské práce je „Péče o dítě s mentálním postižením v rodině“. Dle mého názoru je to velmi důležité a aktuální téma. Taková péče není vůbec snadná a mnoho lidí ji může podceňovat. Rodiče, kteří pečují o své dítě s mentálním postižením, převzali na sebe roli, která přináší velkou zodpovědnost, velké množství trpělivosti, omezení ve spoustě věcí a činností, ale také v neposlední řadě lásku ke svému dítěti.

Mnoho lidí se nesnaží mezi sebe přijmout osoby s postižením. Myslí si o nich, že jsou například „divní“, „nenormální“ a také, že nepatří do našeho života. Takovým lidem velmi často chybí empatie, vstřícnost, pochopení. Pokud sami nezažili alespoň nějaký čas s dítětem s postižením, tak neví, jak je to náročné. Dle mého názoru jsou osoby s postižením běžnou součástí našeho života a patří mezi nás jako všichni ostatní. Některé z nich mají velmi specifické nároky, tudíž je práce s nimi a péče o ně velmi individuální. Ale myslím si, že taková péče může být i velkým přínosem. Záleží, z jakého úhlu pohledu se na to člověk dívá a také, jak se s tím vyrovná.

V rámci pracovní činnosti jsem chodila do organizace Eliada, která se věnuje dětem i dospělým s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením a s poruchami autistického spektra. Služba, která je těmto klientům poskytována, se nazývá osobní asistence. Díky této příležitosti jsem mohla poznat rodiny, které pečují o své dítě nejen s mentálním postižením, a ještě více jsem se utvrdila v tom, že péče o dítě s postižením je opravdu náročná záležitost. Toto téma jsem si vybrala převážně z toho důvodu, že mám osobní zkušenosti se svými bratry, kteří mají postižení a také jsou v mém okolí rodiny, které pečují o dítě s mentálním postižením.

Cílem mé bakalářské práce je zjistit, **jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením kvalitu života rodičů, kteří o své dítě pečují.**

Bakalářskou práci budu mít rozdělenou na teoretickou a praktickou část. V teoretické části představím pojem rodina, jaké jsou typy a funkce rodiny, fáze vyrovnání se s narozením dítěte s mentálním postižením a jaká může být pomoc a podpora rodině. V další kapitole uvedu pojem mentální postižení, jeho klasifikaci a etiologii. V následující kapitole popíšu kvalitu života, faktory, které ovlivňují kvalitu života rodičů a jaký může být přínos péče o dítě s mentálním postižením. V poslední kapitole budu věnovat pozornost zdrojům podpory pečujícím rodičům ze strany státu, představím, jaké finanční příspěvky mohou rodiče pro své dítě využívat a dále jaké sociální služby či jiné zdroje podpory.

V praktické části využiji metodu kvalitativního výzkumu a jako nástroj sběru dat polostrukturovaný rozhovor. Moje výzkumná otázka zní takto: „**Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením kvalitu života rodičů, kteří o své dítě pečují?**“ V rámci rozhovorů se svými účastníky výzkumu budu hledat odpověď na tuto výzkumnou otázku. Pro výběr výzkumného vzorku použiji účelový výběr a mými účastníky budou čtyři pečující rodiče, kteří budou odpovídat na mé otázky. Svému tématu bych se chtěla věnovat více podrobněji a velmi mě zajímají odpovědi, názory a pohledy účastníků na danou věc. V závěru praktické části budu analyzovat a interpretovat získaná data od svých účastníků pomocí metody otevřeného kódování.

Teoretická část

1 Rodina a dítě s mentálním postižením

První kapitola bude zaměřena na rodinu a dítě s mentálním postižením. Představíme pojem rodina, uvedeme, jaké jsou druhy a funkce rodiny, dále rodinný systém a jeho subsystemy a budou popsány fáze vyrovnání se s narozením dítěte s mentálním postižením

1.1 Definice, druhy a funkce rodiny

„Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často vázání hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde o nesezdaný pár, o náhradní rodinu apod.“ (Kramer, 1980 in Sobotková, 2007, s. 24)

V průběhu života projde většina jedinců dvěma druhy rodin. První je tzv. výchozí, to je rodina, do které se sám narodil. Druhá rodina je reprodukční, kterou sám v dospělosti vytvoří. (Rejtarová, 2020)

Nukleární rodina je rodina dvougenerační neboli tzv. užší. Dále se pak rozlišuje rodina v širším slova smyslu, tzv. vícegenerační, která zahrnuje i příbuzné druhého a třetího stupně (prarodiče, strýce, tety, sestřenice a bratrance, případně i další). Dalším typem je komponovaná rodina, která je složena ze dvou předešlých rodin. Tato rodina zahrnuje nevlastní matky, otce a také sourozence. Dle dalšího faktoru je možné rozlišovat rodinu úplnou, v níž jsou obsazeny obě role rodičů, a neúplnou, kde chybí jeden ze zakládajících členů. (Rejtarová, 2020)

Rodina plní několik funkcí. Jednou z nich je reprodukce, která je biologickou úlohou rodiny. Dále dochází v rodině k výchově dětí čili k jejich socializaci. Rodina zabezpečuje své členy po materiální stránce a tím plní ekonomickou úlohu. Další funkcí je emocionální úloha, díky které je v rodině poskytováno citové zázemí, podpora a pocit bezpečí. (Krůtová, Kyselá, 2019).

1.2 Rodinný systém a jeho subsystemy

„Definujeme-li rodinu jako systém, můžeme využít nejjednodušší klasickou pracovní definici systému – systém je soubor částí a vztahů mezi nimi.“ (Sobotková, 2007, s. 24)

Rodinné systémy jsou organizačně složité. Vytvářejí komplikované sítě vzájemně propojených vztahů. Další vlastností rodinného systému je otevřenost, která rozvíjí vitalitu systémů, schopnost reprodukce a také schopnost změny. Naopak se může vyskytovat i uzavřenost rodinného systému. V tomto případě se někdo může cítit bezpečněji, může ovšem docházet k většímu stresu a izolaci od ostatních. Adaptabilita je také stěžejním bodem v rodinném systému. Ta se postupně vyvíjí a obměňuje v závislosti reakcí na citlivé impulsy, a to vnějšího i vnitřního původu. Základem rodinných systémů je také průběžná informační výměna, která se vyskytuje u složitějších systémů. U jednodušších systémů probíhá tzv. tok energie. (Kantor, Lehr, 1975 in Sobotková, 2007)

„Rodinný systém se společně rozkládá v prostoru a čase, v biologickém a sociálně-historickém kontextu. Systémové myšlení tedy pojímá rodinu nejen v kontextu prostorovém (systém, subsystemy, jejich hranice atd.), ale i v kontextu časovém.“ (Sobotková, 2007, s. 25)

Každý rodinný systém se dělí na jednotlivé rodinné subsystemy. Nejzákladnějším je manželský či partnerský subsystem, dalším je subsystem rodič-dítě a třetím je subsystem sourozenecký. Manželský subsystem je velmi důležitý a hraje zásadní roli ve všech vývojových etapách životního cyklu rodiny. Manželé vykonávají společná rozhodnutí, snaží se o zvládnutí konfliktu, řeší budoucnost rodiny, společně si uspokojují potřeby jistoty, ale také sexuální potřeby apod. A to je konkrétním vzorem vzájemného působení a důvěrnosti mezi mužem a ženou, který zároveň ovlivňuje i vývoj dětí. Subsystem rodič-dítě se objevuje ve chvíli, kdy žena otěhotní a také zvětšuje hranice předchozího subsystemu. Narození dítěte znamená pro rodinu velkou životní zkušenost, a to velmi pozitivní, ale také může směřovat k určitým krizím. V sourozeneckém subsystemu je důležitá spolupráce mezi sourozenci, soutěžení, vzájemná podpora, ale také učit se určitým způsobem vyjednávat a vytvářet kompromisy. Jakékoliv dění v jednom z těchto subsystemů má vliv i na dění v dalším subsystemu. (Sobotková, 2007)

1.3 Fáze vyrovnání se s narozením dítěte s mentálním postižením

Jakmile se rodičům narodí dítě, objeví se větší množství stresu. Na narození dítěte s postižením (nejen s mentálním postižením), není mnoho rodičů připraveno. Když jim lékař sdělí diagnózu dítěte, je potřeba převážně psychická pomoc, ale také finanční, informační a emocionální pomoc. Poté si rodiče obvykle prochází fázemi, ve kterých se postupně vyrovnávají s narozením dítěte s mentálním postižením a čelí tak psychickému nátlaku. (Bazalová, 2014)

Valenta, Michalík, Lečbých a kol. (2018) uvádí následujících pět fází vyrovnání se s narozením dítěte s mentálním postižením, které definuje autorka Kübler-Rossová. První fází je fáze šoku a popření, kdy se vyskytují silné emoční reakce, rodiče mohou situaci popřít a následně hledat viníka (například mezi lékaři). Šok se může projevit tím, že rodič strne a není schopen žádné reakce. Jelikož rodiče nejsou smířeni s tím, že se jim narodilo dítě s mentálním postižením, nechtějí přijmout informace o možnostech péče a výchově svého dítěte. Během této fáze rodiče postupně přijímají tuto informaci a je také podstatné to, kdy a jakým způsobem se dozvěděli o postižení svého dítěte.

Druhou fází je fáze bezmocnosti, ve které si rodiče neví rady s tím, co mají dělat, ještě nikdy se v takové situaci neocitli a neví, jak s ní vynaložit. Mohou se objevovat pocity viny, které se vážou k jejich dítěti, ale také obavy a pocity hanby, které souvisí s tím, jak bude na tuto situaci reagovat rodina a jejich okolí. Rodiče mají velmi často strach z odmítnutí a nepřipouští si, že by jim mohl někdo pomoci.

Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem je fází třetí. Zde je velmi stěžejní zvýšený zájem o další informace. Rodiče zajímá, z jakého důvodu se postižení objevilo a jaká je jeho podstata. Dále také více zjišťují, jak o své dítě pečovat a jaká bude jeho budoucnost. Ovšem stále mohou přetrvávat negativní emoce, kterými jsou například smutek, truchlení, úzkost, strach, pocity hněvu apod. V této fázi se také mohou objevit určité obranné reakce, které se projevují například tím, že rodiče své dítě umístí do institucionální péče anebo jeden z rodičů opustí svoji rodinu. Někteří z rodičů mohou svojí pozorností směřovat jinam, a to například tím, že zakládají neziskové organizace nebo pomáhají rodičům, kteří se ocitli v podobné situaci. Ovšem stále však věnují pozornost svému dítěti. V této fázi hrají velkou roli speciálněpedagogické a psychologické poradny. Rodiče potřebují informace o tom, jaké jsou možnosti péče o jejich dítě, jaká další léčba může proběhnout, jaké jsou speciálněpedagogické

postupy a další. Je tedy důležité nejen zpracování informací o problému, ale také najít jeho řešení.

Čtvrtou fází je fáze smlouvání. Toto období je považováno za přechodné, neboť rodiče přijímají fakt, že jejich dítě má určité postižení, ale zároveň chtějí získat něco na zlepšení této situace. Jedná se o vyjádření naděje, která ale není zcela uskutečnitelná. Může jít o kompromis, který bude signálem přijetí skutečnosti, která byla dříve odmítána. V této fázi se již nejedná o trauma, ale o stres s dlouhodobějším charakterem, který je spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče o dítě.

Poslední fáze se nazývá fáze smíření. Rodiče již přijímají skutečnost, že jejich dítě má postižení a berou ho takové, jaké se narodilo. Také se začínají chovat přiměřeně vzhledem k jejich situaci a mají přání, která jsou reálná a splnitelná. K této fázi však nemusí vždy dojít, pohled a postoj rodičů může být nestálý, a to v závislosti na vývoji dítěte či nově vzniklých zátěžových situacích. V případě, že se postižení u dítěte objeví v pozdějším věku, rodičům tak může začít nejisté období, které dokáže vytvořit specifickou stresovou situaci. Například oba rodiče potřebují zjistit, jaký je opravdový stav jejich dítěte a zároveň si chtějí udržet nějakou naději a pozitivní myšlení.

1.4 Pomoc a podpora rodiny

Rodiče, kteří pečují o své dítě s postižením, vždy uvítají určitou pomoc a podporu od ostatních. Může to být například podpora ze strany rodiny, přátel, blízkých nebo od odborníků (doktoři, psychologové, pedagogové a další). V takové situaci si rodič zkrátka sám nevystačí a rád využije jakékoliv pomoci. Emerson (2008) uvádí čtyři složky pomoci a podpory. První z nich je prevence problémového chování postiženého dítěte. Osoby s mentálním postižením mohou využít možnosti, které jsou jim nabízeny a prostředí, ve kterém je možné žít, učit se, pracovat a rozvíjet své přizpůsobivé a společenské chování. Druhá složka pomoci se nazývá včasná detekce a intervence. V této složce se řeší a identifikují problémy, které zrovna nastanou. Jde o výskyt problémového chování u malých dětí. Popíšu se znaky, které provází selhání nejen v rodinách, ale i například v domovech a stacionářích. Jako další složkou je praktická, emoční a technická podpora. Jsou poskytovány na místech, ve kterých jedinci žijí, učí se, pracují a tráví svůj volný čas. Cílem je překonat problémové chování a zvládnout krize. Poslední složka pomoci a podpory se nazývá vývoj a podpora nových míst. Jedná se o místa, ve kterých mohou jedinci s mentálním postižením žít, učit se a pracovat. Smyslem je pochopit své problémové chování a naučit se jednat vhodným způsobem.

2 Mentální postižení

Jelikož je v názvu bakalářské práce zmíněn termín mentální postižení, budeme se také tomuto pojmu více věnovat v následující kapitole. Uvedeme definici a klasifikaci mentálního postižení a poté se zaměříme na jeho etiologii.

2.1 Definice pojmů

Slowík (2016) udává, že mentální postižení můžeme definovat z více pohledů:

Biologický – Jedná se o postižení v důsledku neměnného závažného poškození mozku, a to z hlediska organického i funkčního

Psychologický – Snížení intelektuálních schopností, které jsou měřitelné standardizovanými IQ testy

Sociální – V tomto směru jde o postižení, které je charakterizováno dezorientací ve světě a společnosti, ve které je omezena schopnost samostatně zvládnout společenské schopnosti a dovednosti

Pedagogický – V pedagogické oblasti se jedná o sníženou schopnost učit se i přes to, že jedinec využívá specifických vzdělávacích metod a postupů

Právní – Snížená způsobilost k nezávislému jednání v právním ohledu, například vykonávání složitějších právních úkonů a rozhodnutí

„Mentální postižení je vnímáno jako širší pojem než mentální retardace a jde o zastřešující termín pro snížení rozumových schopností v důsledku organického poškození mozku nebo nedostatečnosti mozkových funkcí.“ (www.npi.cz)

Pojem mentální retardace se vztahuje k podprůměrnému obecně rozumovému fungování jedince, které se stává patrným v průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování. Adaptační poruchy jsou patrné z pomalejšího tempa v průběhu dospívání, ze snížené schopnosti něco se naučit a z nízké sociální přizpůsobivosti. (Černá, 1995 in Slowík, 2016)

Mentální retardace je definována jako stav, který souvisí s opožděným či omezeným vývojem myšlení, typický zvláště snížením schopností, což se projeví v průběhu vývoje. Jsou to schopnosti, které tvoří komplexní úroveň inteligence – poznávací, komunikační, motorické a sociální schopnosti. Mentální retardace se může objevit v kombinaci i s jinými psychickými či tělesnými poruchami, ale také nemusí. (Slowík, 2016)

Mentální retardace se vztahuje zejména na vrozený rozumový deficit, který vzniká v prenatálním či perinatálním období, nejpozději však během prvního roku po narození dítěte. Demence je charakterizována snížením již vzniklých mentálních schopností člověka, a to například následkem úrazu či vážné nemoci v pozdějším období. Nejčastěji se však vyskytuje u starších jedinců ve spojení s degenerativními onemocněními mozku, obzvláště Alzheimerovou chorobou. (Vágnerová, 2004 in Slowík, 2016)

Projevy vrozené mentální retardace a demence vzniklé v dětské věku jsou velmi shodné (například oslabení integrity osobnosti, vztahů, komunikace či snížená úroveň rozumových schopností). Je tedy možné používat nadřazený pojem mentální postižení, který je vázán spíše na projevy tohoto handicapu a zahrnout do něj jak pojem vrozená mentální retardace, tak pojem demence. (Valenta, Müller, 2003 in Slowík, 2016)

2.2 Klasifikace mentální retardace

Klasifikace mentální retardace dle MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí)

Lehká mentální retardace (F70), IQ 50-69	Obtíže v učení, většina jedinců je schopna mít v dospělosti zaměstnání, navázat a udržovat sociální vztahy a být užitečnými členy ve společnosti. Obsahuje slabomyslnost a lehkou mentální subnormalitu.
Střední těžká mentální retardace (F71), IQ 35-49	Značně opožděný vývoje v dětství, většina jedinců ale dosáhne určitého stupně nezávislosti a samostatnosti v sebeobsluze, získá přiměřené komunikační dovednosti a vzdělání. V dospělosti potřebují rozdílnou míru podpory pro zvládnání života a práce v prostředí běžné společnosti. Obsahuje středně těžkou mentální subnormalitu.
Těžká mentální retardace (F72) IQ 20-34	Potřeba neustálé pomoci a podpory. Obsahuje těžkou mentální subnormalitu.
Hluboká mentální retardace (F73), IQ je nižší než 20	Větší omezení v sebeobsluze, komunikaci a mobilitě. Obsahuje hlubokou mentální subnormalitu.

<p>Jiná mentální retardace (F78)</p>	<p>Tato kategorie je použita v případě, že stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je nesnadné či nemožné, a to pro přidružené smyslové či tělesné postižení, například u nevidomých neslyšících nemluvících, u osob s těžkými poruchami chování, jedinců s autismem či vážným tělesným postižením.</p>
<p>Neurčená mentální retardace (F79)</p>	<p>Tato kategorie je užívána v rámci diagnostiky, kdy je prověřena mentální retardace, ale není dostatek informací, aby bylo možné přiřadit jedince do jedné z těchto kategorií.</p>

Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR připravila Světová zdravotnická organizace (WHO) 11. revizi MKN, která byla schválena v roce 2019 na Světovém zdravotnickém zasedání a je platná od 1. ledna 2022 s pětiletým přechodným obdobím. Oficiální zveřejnění této verze v českém jazyce se uskuteční v červnu 2023 a poté se budou podávat připomínky. Příští aktualizace české verze MKN-11 se provede ke konci roku 2023. V rámci této nové verze bude pojem mentální retardace přejmenován na Poruchu vývoje intelektu. (www.uzis.cz)

2.3 Etiologie mentálního postižení

Příčiny mentálního postižení jsou rozděleny do dvou skupin. Existují endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější) faktory. Podle časového hlediska mohou faktory, zapříčiňující mentální postižení, působit v období prenatálním (před porodem), perinatálním (v průběhu porodu a krátký čas po porodu) a postnatálním (po porodu v průběhu života). Například viry mohou působit na matku a přes matku na plod (prenatální období), dále v době porodu a krátce po něm (perinatální období), ale také mohou působit v průběhu celého života a způsobit určitou nemoc, která může vést k mentálnímu postižení (například virová meningitida). V případě příčin vzniku dle časového hlediska se může jednat o specifické genetické příčiny (jako například chromozomální aberace), intrauterinní infekce, hypoxie plodu, encefalitidy apod. Od středně těžké mentální retardace převažuje organická etiologie (s patologicko-anatomickým nálezem v oblasti centrální nervové soustavy) a to s tím, že její nárůst lze nalézt i u lehké mentální retardace. (Valenta, Müller, 2018)

Prenatální období se dá nazvat jako období důležitého působení dědičných faktorů. Do těchto faktorů patří zejména geneticky podmíněné poruchy, obzvláště metabolické (jako

například fenylketonurie, galaktosémie, homocystinurie apod.). Velký vliv mají specifické genetické poruchy, například porucha, která vzniká na základě trizomie 21. chromozomu, nazývaná jako tzv. Downův syndrom, dále infekce matky a jiné faktory. Všechny tyto patologické vlivy mohou vést k lehkým rozumovým deficitům či až k těžké mentální retardaci. (Slowík, 2016)

V případě konkrétních infekčních onemocnění matky, pak mohou narození dítěte s mentální retardací ovlivnit například zarděnky, chřipka, neštovice, ale také syfilis, toxoplazmóza, listerióza apod. Toto patří do exogenních faktorů, kam dále můžeme zařadit rentgenové záření, nevhodné léky, různé chemikálie, drogy a alkohol (fetální alkoholový syndrom – FAS, který provází několik vrozených odchylek a poruch), choroby, kterými jsou například diabetes mellitus a onemocnění štítné žlázy, chudokrevnost, nedonošenost nebo prodloužená gravidita. Na duševním zdraví nenarozeného dítěte se také může projevit prenatální deprivace (například když se jedná o nechtěné těhotenství). Specifické genetické poruchy, které představují hned vedle dědičných poruch nebo případně zděděné výkonnosti typické endogenní faktory, jsou zapříčiněny mutagenními faktory (jako například záření, dlouhodobé hladovění, chemické vlivy apod.), které způsobují mutaci genů, odchylku chromozomů nebo změny jejich počtu. (Valenta, Müller, 2018)

V průběhu perinatálního období může vývoj centrální nervové soustavy dítěte narušit například mechanické poškození mozku a nedostatek kyslíku, nedonošenost, nízká porodní váha, ale také nefyziologická těžká novorozenecká žloutenka, při níž neodchází bilirubin z těla a kvůli tomu dochází k patologickým změnám. V rámci postnatálního období dochází k vlivu několika negativních faktorů, kterými jsou například náhlé zevní události a ty vedou k poškození celistvosti a neporušenosti organismu (traumata zasahující centrální nervovou soustavu), dále také specifické infekce a záněty mozku (primární i sekundární encefalitidy), krvácení do mozku (a to vlivem prasknutí mozkové cévy), nádorová onemocnění, která způsobí mozkové léze apod. Svoje působení a vliv mohou mít i sociální faktory, do kterých se může zařadit deprivace čili dlouhodobější nenaplnění některé ze základních lidských potřeb (v ústavní výchově nebo rodině). (Valenta, Müller, 2018)

Lehká mentální retardace se stává etiologickou kombinací organicity, dědičnosti a vnějších sociokulturních podmínek. Rodiče, kteří mají rozumové schopnosti na nižší úrovni, mohou své děti velice ovlivnit, a to nepodnětnou výchovou, nestálými rodinnými vztahy, špatnými bytovými podmínkami apod. Je třeba říci, že taková mentální retardace se dá pozitivně ovlivnit, a to příslušnými intervenčními programy. (Valenta, Müller, 2018)

3 Kvalita života

V následující kapitole představíme pojem kvalita života, budou uvedeny faktory, které ji mohou ovlivňovat a také, co všechno může rodičům přinést péče o dítě s mentálním postižením v závislosti na jejich kvalitě života.

3.1 Definice a pohled na kvalitu života

Odborníci se nemohou shodnout na jednotné definici pojmu kvality života. WHO je světová zdravotnická organizace, která je zastáncem jednoho pojetí.

Kvalita života je podle Světové zdravotnické organizace (WHO) definována jako „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním a běžným zvyklostem.“ (www.nzip.cz)

Pojetí kvality života obsahuje velkou škálu rozdílných oblastí zkušenosti jedince, a to od fyzických funkcí až po oblasti, které jsou spojeny s dosažením životních cílů a prožíváním štěstí v životě. Kvalita života je označována jako víceúrovňová či multifaktoriální a obsahuje vysokou míru komplexnosti. Do definic a přístupů k pojmu kvality života bylo zahrnuto mnoho aspektů lidského života, a to například aspekt sociální, kulturní, lékařský, psychologický, ekonomický, politický a historický. (Gurková, 2011)

Na kvalitu života můžeme pohlížet objektivním a subjektivním způsobem. Objektivní kvalita života označuje splnění požadavků, které se týkají hmotných a společenských nároků života a zdraví po fyzické stránce člověka. Na druhé straně subjektivní kvalita života se zabývá osobní pohodou a životní spokojeností ve vztahu k osobním cílům, očekáváním, zájmům, hodnotám a celkově životnímu stylu. (Gurková, 2011)

Dle WHO existují skupiny, které jsou využívány k hodnocení kvality života jedinců, a to bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum či postižení. Do těchto skupin můžeme zařadit fyzickou a psychickou stránku života, samostatnost či nezávislost, sociální vztahy, životní prostředí a spiritualitu či náboženství. Do fyzické stránky patří například energie, únava, bolest, spánek a odpočinek. Psychická stránka zahrnuje sebehodnocení, sebeúctu, myšlení a učení. Samostatnost či nezávislost obsahuje mobilitu, činnosti každodenního života a schopnost pracovat. Sociální vztahy se hodnotí podle osobních vztahů, sociální opory, ale i podle sexuální aktivity. Do životního prostředí můžeme zařadit například finanční zdroje, svobodu, fyzické bezpečí, zdravotní a sociální péči, možnost získávání dovedností a vědomostí apod.

A do spirituality či náboženství patří náboženská nebo světonázorová přesvědčení. (Gillernová a kol., 2011)

3.2 Faktory ovlivňující kvalitu života

Gurková (2011) definuje následující čtyři faktory, které ovlivňují kvalitu života. Jedním z nejdůležitějších faktorů je zdraví a funkční kapacita. Bez nich totiž člověk nemůže fungovat. Patří sem například tělesná nezávislost, vnímání zdraví, zodpovědnost, pocit vlastní užitečnosti pro druhé, aktivity ve volném čase, zdravotní péče, sexuální život, vnímání délky života apod.

Dalším je socioekonomický faktor. Zde můžeme zařadit zaměstnání/práci, vzdělání, přátele, sousedské vztahy, emocionální oporu, životní úroveň, vliv vládních nařízení na každodenní život, podmínky v dané krajině a jiné. Ani bez těchto věcí by se člověk neobešel, neboť jsou velmi důležité pro každého z nás.

Psychospiritualita je následujícím faktorem. Ten zahrnuje životní spokojenost, štěstí, životní cíle, pocit kontroly nad životem, vnímání vlastního já, duševní vyrovnanost apod. Tento faktor má velký vliv, neboť když není člověk duševně zdravý, tak nemůže fungovat. Psychická stránka je někdy důležitější než fyzická stránka, ale obvykle spolu vzájemně souvisí.

Posledním faktorem, který ovlivňuje kvalitu života je rodina a rodinné vztahy. Do něj patří rodinné štěstí, zdraví rodiny, děti, manželé/partneři, ostatní členové rodiny apod. V rámci tohoto faktoru je nejzásadnější mít upevněné vztahy v rodině, navzájem se podporovat a pomáhat si a nejlépe se vyhnout sporům a hádkám.

3.3 Přínos péče o dítě s mentálním postižením

Péče o dítě s mentálním postižením přináší rodičům do života pozitivní, ale samozřejmě i negativní věci. Rodiče, kteří o své dítě s postižením pečují, může povzbudit už jen to, že svou vlastní péčí pomáhají svému dítěti, vidí pokroky a posuny, které to dítě vykonává a dále vidí, že je šťastné. Taková péče může více upevnit a smelit vztahy v rodině. Všechny tyto aspekty mohou vyzařovat v člověku pozitivní energii a myšlení, a to je velmi důležité. Díky své péči si mohou rodiče uvědomit, co je pro ně v jejich životě zásadní a čemu dají přednost. Člověk, který má sám zkušenost s péčí o dítě s postižením, má určitě větší pochopení s lidmi, kteří se ocitli v podobné situaci, ale také lepší pohled na věc. Mohou být také více odolní vůči stresovým a zátěžovým situacím a nemusí je tolik překvapit sebemenší problém. (Rejtarová, 2020)

Jak již bylo zmíněno, péče o dítě s mentálním postižením s sebou nese i mnoho zátěžových a stresových situací. Můžeme do nich zařadit například zhoršení zdravotního stavu, neboť tato

péče je velmi náročná jak po fyzické, tak po psychické stránce. Taková životní situace vyžaduje velké množství trpělivosti a síly, aby to pečující rodič všechno mohl zvládnout, neboť to také s sebou přináší mnoho stresu. Velkou zátěží může být pro rodiče nedostatek podpory a pomoci ze strany rodiny, přátel a blízkých osob, protože právě to jim dodává velkou sílu a energii a nejvíce potřebují emocionální podporu. Velmi podstatná je také finanční podpora, bez které se pečující rodič neobejde. (Rejtarová, 2020)

4 Zdroje podpory pečujícím rodičům ze strany státu

V poslední kapitole se budeme věnovat finanční podpoře pro rodiče, kteří pečují o své dítě a která je poskytována státem, dále sociálními službami, které mohou rodiče využívat a případně také dalším zdrojům podpory, které mohou rodině usnadnit život.

4.1 Finanční podpora a příspěvky

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením mohou rodiče, kteří pečují o své dítě s mentálním postižením, využívat různé finanční příspěvky:

Příspěvek na péči – Je poskytován osobám starším 1 roku, které jsou závislé na pomoci další fyzické osoby. Nárok na tento příspěvek má osoba, která z důvodu nepříznivě dlouhodobého stavu potřebuje pomoc další fyzické osoby, aby mohla zvládnout základních životních potřeb. Příspěvek na péči je rozdělen do čtyř stupňů závislosti – lehká, středně těžká, těžká a úplná závislost.

Osoba mladší 18 let je považována za závislou na pomoci fyzické osoby ve

- stupni I (lehká závislost) – pokud není schopna zvládat tři základní životní potřeby z důvodu nepříznivého dlouhodobého stavu
- stupni II (středně těžká závislost) – pokud není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb z důvodu nepříznivého dlouhodobého stavu
- stupni III (těžká závislost) – pokud není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb z důvodu nepříznivého dlouhodobého stavu
- stupni IV (úplná závislost) – pokud není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb z důvodu nepříznivého dlouhodobého stavu

Osoba starší 18 let je považována za závislou na pomoci fyzické osoby ve

- stupni I (lehká závislost) – pokud není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby z důvodu nepříznivého dlouhodobého stavu
- stupni II (středně těžká závislost) – pokud není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb z důvodu nepříznivého dlouhodobého stavu
- stupni III (těžká závislost) – pokud není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb z důvodu nepříznivého dlouhodobého stavu
- stupni IV (úplná závislost) – pokud není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb z důvodu nepříznivého dlouhodobého stavu

Do základních životních potřeb, které se hodnotí při posuzování stupně závislosti patří mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.

Výše měsíčního příspěvku pro osoby mladší 18 let:

- 3 300 Kč (stupeň I)
- 6 600 Kč (stupeň II)
- 13 900 Kč (stupeň III)
- 19 200 Kč (stupeň IV)

Výše měsíčního příspěvku pro osoby starší 18 let:

- 880 Kč (stupeň I)
- 4 400 Kč (stupeň II)
- 12 800 Kč (stupeň III)
- 19 200 Kč (stupeň IV)

Příspěvek na mobilitu – Je poskytován osobám starším 1 roku, které jsou držiteli průkazu osoby se zdravotním postižením označený znakem „ZTP“ či „ZTP/P“. Nárok na tento příspěvek má osoba, která není schopna zvládat základní životní potřeby, a to v oblasti mobility nebo orientace, pravidelně se dopravuje a není klientem pobytových sociálních služeb. Výše měsíčního příspěvku na mobilitu je 900 Kč. (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

Příspěvek na zvláštní pomůcku – Na tento příspěvek má nárok osoba starší 1 roku, která má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Nárok na pořízení motorového vozidla či speciálního zádržního systému má osoba s těžkou vadou nosného či pohybového ústrojí, poruchou autistického spektra s těžkým funkčním postižením nebo těžkou či hlubokou mentální retardací. V případě příspěvku na motorové vozidlo, schodolez, stropní zvedací systém, zdvihací plošiny, šikmé zvedací plošiny, schodišťové sedačky či úpravu bytu musí být osoba starší 3 let. Pokud se jedná o příspěvek na vodícího psa, osoba musí být starší 15 let. (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

Průkaz osoby se zdravotním postižením – Na tento průkaz má nárok osoba starší 1 roku, která má tělesné, smyslové či duševní postižení a také poruchu autistického spektra s charakterem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které brání schopnost pohyblivosti či orientace. (www.mpsv.cz)

Existují tři druhy průkazů, a to průkaz TP – pro osoby s těžkým postižením, průkaz ZTP – pro osoby se zvlášť těžkým postižením a průkaz ZTP/P – pro osoby se zvlášť těžkým postižením a průvodcem. Osoby s průkazem TP mají například vyhrazené místo k sezení ve veřejné dopravě a přednost při vyřizování záležitostí na úřadech. Osoby s průkazem ZTP mají k tomu navíc 75% slevu jízdného ve vlacích a autobusech vnitrostátní dopravy a mohou bezplatně jezdit pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy. Osoba s průkazem ZTP/P má stejné výhody jako osoba s průkazem ZTP a k tomu navíc bezplatnou dopravu průvodce veřejnou hromadnou dopravou a bezplatnou dopravu vodícího psa. (www.mpsv.cz)

4.2 Sociální služby

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách mohou osoby se zdravotním postižením využívat sociální služby, do kterých patří sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby se také dělí na pobytové, ambulantní či terénní. V rámci pobytových služeb je poskytováno ubytování v nějakém zařízení sociální služby, při ambulantní službě přichází daná osoba do zařízení sociální služby a terénní služba se poskytuje osobě v jejím přirozeném sociálním prostředí (například v domácím prostředí). (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Sociální poradenství se dělí na základní a odborné. V rámci základního sociálního poradenství jsou osobám poskytovány informace, které přispívají k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Odborné sociální poradenství se již zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob a je poskytováno například v poradnách pro osoby se zdravotním postižením, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních apod. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Služby sociální péče pomáhají osobám zajistit soběstačnost, a to po fyzické i psychické stránce. Cílem je podpora života v jejich přirozeném společenském prostředí, zapojení do běžného života a zajištění důstojného zacházení. Jednou ze služeb sociální péče je osobní asistence, která je terénní službou. Poskytuje pomoc při zvládnutí obvyklých činností péče o svou osobu, pomáhá při hygieně, zajištění chodu domácnosti, při výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činnostech, zprostředkovává kontakt se sociálním prostředím a pomáhá

při uplatňování práv. Pečovatelská služba je další službou a jedná se o terénní či ambulantní formu. Je poskytována v domácím prostředí nebo v zařízeních sociálních služeb v určitém čase. Také napomáhá při hygieně, zajištění stravy a chodu domácnosti. Centra denních služeb jsou ambulantní služby, jejichž cílem je podpora samostatnosti a soběstačnosti osob v nepříznivé sociální situaci, která může vést k sociálnímu vyloučení. Tato služba pomáhá při osobní hygieně, zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti apod. Další ambulantní službou jsou denní stacionáře, které poskytují osobám stejné činnosti jako u předchozích služeb. Existují také týdenní stacionáře, které jsou pobytovými službami a poskytují navíc ubytování a stravu. Velmi podobnou pobytovou službou jsou domovy pro osoby se zdravotním postižením a chráněná bydlení. (www.mpsv.cz)

Služby sociální prevence slouží k tomu, aby pomohly zabránit sociálnímu vyloučení osob a jejich cílem je pomoci těmto osobám překonat jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Do těchto služeb můžeme zařadit ranou péči, která je terénní, případně ambulantní službou a je poskytována dětem se zdravotním postižením do 7 let věku a jejich rodičům nebo pokud je vývoj dítěte ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Raná péče podporuje rodiny a vývoj jejich dítěte a poskytuje výchovné, vzdělávací, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti, zprostředkovává kontakt se sociálním prostředím a pomáhá při uplatňování práv a zájmů. Další službou sociální prevence jsou sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením. Jsou to ambulantní či terénní služby a poskytují se osobám se zdravotním postižením, které jsou ohrožené sociálním vyloučením. Tato služba napomáhá zprostředkovat kontakt se sociálním prostředím, poskytuje terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. (www.mpsv.cz)

Existuje více služeb sociální péče a sociální prevence, ale zaměřili jsme se převážně na ty sociální služby, které mohou využívat i právě rodiny s dětmi, které mají mentální postižení.

4.3 Jiné zdroje podpory

Kromě již zmiňovaných zdrojů podpory v rámci sociální oblasti, které jsou pro rodiny s dítětem s mentálním postižením nezbytné, můžeme uvést jako jiné zdroje podpory například vzdělávací instituce. Do těchto institucí patří speciální mateřské, základní, střední a praktické školy pro děti se zdravotním postižením. Nejen v těchto vzdělávacích institucích, ale i například v pobytových zařízeních jsou dětem poskytovány různé intervence a terapie. Do terapií můžeme zařadit muzikoterapii – terapie hudbou, arteterapii – terapie uměním a výtvarným

projevem, ergoterapii – terapie ke znovunabytí ztracených funkcí, canisterapii – terapie s využitím psů, hipoterapie – terapie s využitím koní, snoezelen – rozvoj v upravené speciální místnosti a další. Do intervencí či terapií, které se věnují pohybu, patří například psychomotorika či taneční a pohybová terapie. Existuje také behaviorální intervence, která napomáhá zlepšit sebeobslužné a kognitivní dovednosti a odstraňuje problémové chování. Děti s poruchou autistického spektra mohou využít například nácvik sociálních dovedností. Rodiče také mohou ocenit jako zdroj podpory různé aktivizační a zájmové činnosti jako například dílny, keramiku, kroužky apod. (Rejtarová, 2020)

Praktická část

5 Metodologie

V bakalářské práci byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, díky kterému lze účastníky výzkumu, tedy rodiče, důkladněji poznat a být s nimi přímým kontaktem.

Kvalitativní výzkum je určitý proces, při kterém jsou zkoumány jevy a problémy v původním prostředí. Má za cíl získat celkový obraz těchto zkoumaných jevů, které jsou založeny na podrobných datech a speciálním vztahu mezi účastníkem výzkumu a tím, kdo ho vytváří, tedy výzkumníkem. Cílem výzkumníka, který uskutečňuje celý tento proces, je s pomocí všech postupů a metod zjistit a interpretovat to, jak jedinci rozumí, prožívají a tvoří sociální skutečnost. (Švaříček, Šed'ová, 2007)

Kvalitativní výzkum je prováděn výzkumníkem, a to například v sociálních a psychologických oblastech či oborech a také v oborech, které se věnují chování a fungování osob. Tento výzkum je využíván při bádání organizací, skupin či jednotlivců a mohou ho realizovat různé výzkumné kolektivy, dvojice či jednotliví výzkumníci. (Strauss, Corbinová, 1999)

5.1 Cíl a výzkumná otázka

Cílem bakalářské práce je zjistit, **jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením kvalitu života rodičů, kteří o své dítě pečují**. Výzkumná otázka zní tedy takto: „**Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením kvalitu života rodičů, kteří o své dítě pečují?**“

Výzkumná otázka je takovým ukazatelem pro výzkumníka, který vede k prozkoumávání nějaké situace, místa, dokumentů, účastníků či těch, kteří zodpovídají na dané otázky. Výzkumná otázka napomáhá začít s výzkumem a také s tím, aby se výzkumník stále zaměřoval na daný problém a neodbíhal od tématu. Pokud se stane, že je výzkumník zahrnut velkým množstvím informací, které nemusí být například ani tolik podstatné, může se vždy vrátit ke svým otázkám a zdůraznit to, na co se tedy ptá. (Strauss, Corbinová, 1999)

5.2 Nástroj sběru dat

Pro výzkum byl použit polostrukturovaný rozhovor. Jedná se o nejčastěji používanou metodou sběru dat. Záměrem sběru dat je vstoupit do světa účastníka výzkumu a poznat ho více do hloubky. Rozhovor má za úkol přiblížit dané pocity, myšlenky a příběhy, které jsou spojené s výzkumem. Polostrukturovaný rozhovor by měl představit takovou metodu, aby měl účastník výzkumu možnost volně hovořit o tématu, zrcadlit svůj postoj k němu a rozvíjet o něm své myšlenky. Výzkumník může zároveň v přítomném čase pozorovat to, co z rozhovoru postupně

vyplývá, co je podstatné pro účastníka čili dotazovaného, a nemělo by dojít k tomu, aby se rozhovor odchýlil od tématu. (Čermák, Řiháček, Hytych a kol., 2013)

5.3 Výzkumný vzorek

V kvalitativním výzkumu je cílem, aby výzkumný vzorek představoval daný problém, a ne danou populaci. Není sestavován náhodně, ale teoreticky. Je tvořen záměrně, a to s ohledem na daný problém. Výběr výzkumného vzorku je odvozován od toho, jak se vymezuje náš výzkumný problém a výzkumná otázka. V kvalitativním výzkumu existuje pravidlo graduální konstrukce vzorku, což znamená, že tento vzorek není tvořen v jednom okamžiku, ale rozšiřuje se a přehodnocuje v průběhu sběru dat a analyzování. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007)

Do polostrukturovaného rozhovoru autorka vybrala 4 účastníky, kteří odpovídali na otázky. Výběr tohoto výzkumného vzorku se nazývá účelový. Autorka si určila kritéria, dle kterých si následně vybírala účastníky, kteří by je splňovali. Do těchto kritérií výzkumného vzorku zvolila mentální postižení dítěte, dítě starší 10 let a dostupnost rodiny.

5.4 Průběh výzkumu

Autorka oslovila účastníky v Brně a okolí. Byli ochotni poskytnout informace a odpovědi, které potřebovala do svého výzkumu. Před začátkem rozhovorů byli informováni o anonymitě jejich poskytnutých informací a následně podepsali informovaný souhlas. Snažila se otázky pokládat tak, aby bylo zřetelné, na co se zrovna ptá a nebylo těžké odpovědět. V případě nějakých nejasností otázky více přiblížila a vysvětlila. Pokud naopak někdo z účastníků poskytl nejasnou či nepřesnou odpověď, mohla se doptat. Díky otevřeným otázkám se mohli dotazovaní více rozpovídat a tím autorka získala dostatečné množství informací. Při rozhovorech probíhala klidná a příjemná atmosféra, navazování kontaktu nebylo složité a nevznikly tak žádné překážky. Rozhovory probíhaly v domácím prostředí účastníků na přelomu měsíce dubna a května.

5.5 Etika výzkumu

Dle Švaříčka, Šed'ové a kol. (2007) je etika výzkumu velmi podstatná pro samotný výzkum a uvádí tři etické dimenze výzkumu:

Důvěrnost – Úkolem výzkumníka je informovat účastníky o jejich anonymitě. Neměl by zmiňovat informace, které by nějakým způsobem identifikovaly účastníky výzkumu

Poučený souhlas – Je potřeba si od účastníků výzkumu získat souhlas se zveřejněním jejich poskytnutých informací. Nemělo by dojít k zatajení podstatných informací a poskytnutí nepravdivých informací

Zpřístupnění práce účastníkům výzkumu – Jestliže účastníci výzkumu požádají o zpřístupnění práce nebo jim to výzkumník slíbí, je potřeba to dodržet

Autorka se zařídila dle těchto dimenzí v rámci etiky výzkumu a jak již bylo uvedeno, informovala účastníky o jejich anonymitě při poskytování údajů. Účastníci následně podepsali souhlas s anonymním zpracováním údajů. Také byli informováni o tom, jestliže si budou chtít tuto práci přečíst, bude jim vyhověno.

6 Analýza a interpretace dat

V této kapitole se budeme věnovat analýze a interpretaci dat, která byla získána v průběhu rozhovorů s účastníky výzkumu.

„Kvalitativní analýza je uměním zpracovat data smysluplným a užitečným způsobem a nalézt odpověď na položenou výzkumnou otázku. Při kvalitativní analýze a interpretaci jde o systematické nenumerné organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, datové konfigurace, formy, kvality a vztahy.“ (Hendl, 2008, s. 223)

Autorka si průběh rozhovorů nahrávala a poté převedla do písemné formy. Jako metodu analýzy dat si zvolila otevřené kódování a metodu interpretace vyložení karet.

„Otevřené kódování je technika, která byla vyvinuta v rámci analytického aparátu zakotvené teorie, avšak díky své jednoduchosti a zároveň účinnosti je používána a použitelná ve velmi široké škále kvalitativních projektů.“ (Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 211)

Technika vyložení karet se považuje za nejjednodušší techniku, která patří k otevřenému kódování. Výzkumník uspořádá kategorie do nějakého obrazce a na základě tohoto uspořádání vytvoří text. V koneční analýze se nemusí objevit všechny vzniklé kategorie, ale jen ty, které se vztahují k výzkumné otázce. (Švaříček, Šedřová a kol., 2007)

Účastník č. 1

Účastníkovi č. 1 je 45 let, má dceru se středně těžkou mentální retardací způsobenou vrozeným postižením řečového centra. Věk dcery je 15 let.

Co se podle Vás nejvíce změnilo po narození Vašeho dítěte?

Dle účastníka č. 1 se nejvíce změnil pohled na svět. Nejdříve se rodičům narodil syn bez postižení, a tak brali vše jako samozřejmost. Po narození dcery si začali více vážit maličností a užívat si každého dne. Změnil se také přístup k výchově a nároky na děti. „*Snažíme se dívat se jinak na svět a taky nepodceňujeme naše zdraví, protože když přichází nějaká stresová situace, zhorší se i zdraví jako takové.*“

Kdo Vám pomáhá s péčí o Vaše dítě?

Účastníkovi č. 1 pomáhá s péčí o dceru nejvíce manžel a poté i jejich syn, kterému je 18 let. Rodině jsou oba velmi nápomocní a velkou oporou. „*Mám velké štěstí, že mám fungující partnerský vztah, protože mi manžel pomáhá s výchovou dcery. Její bratr měl dříve zdravotní problémy, ale nyní se dokáže o sestru postarat a můžeme se na něho spolehnout.*“

Jaké máte vztahy ve Vaší rodině?

Vztahy v rodině účastníka č. 1 jsou na dobré úrovni. Všichni vychází s ostatními velmi dobře, i když se sem tam objeví nějaké neshody, ale to je běžné. Nejlepší vztah má se svým manželem, který, jak již bylo zmíněno, nejvíce pomáhá s péčí o dceru. *„Zdravotní stav dcery ovlivňuje chod celé rodiny, ale i přesto se dokážeme o věcech pobavit a v klidu je vyřešit. Na druhou stranu nás tato situace dokázala více posilnit a utužit naše vztahy s rodinou.“*

Co Vám dělá v životě největší radost?

Účastníkovi č. 1 dělá největší radost štěstí jejich dcery a její sebemenší pokrok v jakékoli oblasti. Také to, když jsou všichni členové rodiny zdraví a mají se dobře i přes všechny různé překážky. *„To, že je dcera šťastná a spokojená, protože potom jsme šťastní i my všichni okolo. Jakákoliv nová hláška a nové slovo v jejím slovníku nás dokáže potěšit a udělat šťastnými.“*

Jak tráví Vaše dítě běžný den? Navštěvuje nějaká zařízení nebo využívá služby?

Dcera účastníka č. 1 navštěvuje každý všední den speciální školu, do které chodí moc ráda. Má tam spoustu kamarádů, o kterých vypráví i doma rodičům. V rámci školy také navštěvuje hipoterapii, canisterapii, plavání a keramiku. Jako mimoškolní aktivitu rodiče využívají 1x týdně pro dceru osobní asistenci, aby poznala i něco jiného a mohla strávit čas i s jinými lidmi. *„Snažíme se dceři zprostředkovat co nejvíce podnětů k jejímu rozvoji. Dále také využíváme služby osobní asistence jedné organizace, se kterou jsme moc spokojeni a doufáme, že ani oni na nás si nestěžují.“*

Účastník č. 2

Účastníkovi č. 2 je 50 let, má jednovaječná dvojčata se středně těžkou až těžkou mentální retardací a poruchou autistického spektra. Věk dcer je 20 let.

Co se podle Vás nejvíce změnilo po narození Vašeho dítěte?

Podle účastníka č. 2 se nejvíce změnil jejich vztah s manželem, kdy se nemohl vyrovnat s tím, že narodily dcery s takovým vážným postižením. Nicméně po čase se jejich vztah utužil, ale trvalo to delší dobu. *„Manžel se hlavně dlouho nemohl vyrovnat s tím, že jsou dcery vážně nemocné a postižené. Ovlivnilo to i vztah mezi náma, a nejen v době, kdy jsem bývala s dcerami v nemocnici. Měli jsme dlouho a velkou krizi, ale potom to postupně nějak vyšumělo a bylo to už mezi náma na dobré cestě.“*

Kdo Vám pomáhá s péčí o Vaše dítě?

Účastník č. 2 pečuje nejvíce o své dcery, neboť manžel tráví nejvíce času v práci, starší dcera je osamostatněná a žije sama se svou rodinou a prarodiče bydlí daleko. *„Potom co se uklidil náš vztah s manželem, tak nejvíc pomáhá on, protože je k dcerám nejblíž. Jinak se o ně nejvíc starám já.“*

Jaké máte vztahy ve Vaší rodině?

I přesto, že účastník č. 2 bydlí daleko od svých členů rodiny, mají mezi sebou hezké vztahy. Jejich starší dcera se za nimi snaží jezdit co nejčastěji a prarodiče v podstatě také. Mohou se jeden na druhého spolehnout, a to je nejdůležitější. *„Všechny tři dcery mají mezi sebou krásný vztah a taky my s nimi. Dvojčata jsou teda nerozlučná a nedokážou bez sebe udělat ani krok. Ale jsou na sebe po většinu času hodný. A babičku s dědou mají také rády, vždycky se těší, když za nima jedeme nebo oni za náma.“*

Co Vám dělá v životě největší radost?

Účastníka č. 2 činí šťastným to, když vidí spokojené a šťastné dcery, ale také to, že si může na malou chvíli odpočinout, odreagovat se a myslet i na jiné věci, než je péče o dcery. *„Když vidím na dcerách, jak se usmívají, jsou šťastné a nic je v danou chvíli netrápí. To je pro mě nejvíc. Samozřejmě by měl člověk myslet i sám na sebe, takže jsem ráda, když si můžu alespoň na chvíli povyrazit s kamarádkami nebo se jít jen tak projít na vzduch.“*

Jak tráví Vaše dítě běžný den? Navštěvuje nějaká zařízení nebo využívá služby?

Dcery účastníka č. 2 navštěvují každý den denní stacionář a občas využívají služby osobní asistence, při nich moc rády tráví čas s jejich asistentkami. Je to pro ně změna a příjemná část dne, při které se mohou odreagovat. *„Obě dcery chodí do stacionáře a párkrát do týdne využijeme i osobní asistenci. Ono to takhle stačí, protože kdybych ji využívala každý den a více hodin, tak bych se asi nedoplatila.“* Dcery jsou spokojené a také rády využívají například muzikoterapii či canisterapii, kterou zmínil účastník č. 2.

Účastník č. 3

Účastníkovi č. 3 je 53 let, má dceru se středně těžkou až těžkou mentální retardací a poruchou autistického spektra. Dcera má 22 let.

Co se podle Vás nejvíce změnilo po narození Vašeho dítěte?

Pro účastníka č. 3 se nejvíce změnilo to, jakou samozřejmostí bral život. Náhle se vše otočilo o 360 stupňů a spoustu věcí vidí úplně jinak. Ve chvíli, kdy to člověk čeká nejméně, se jeho život náhle změní a přehodnotí své priority. *„Asi to, jak člověk pohlíží na svět. Je to k neuvěření. Nás jako rodinu teda udržuje nad vodou víra, ale i tak člověka překvapí takováhle situace, když to nečeká.“*

Kdo Vám pomáhá s péčí o Vaše dítě?

Účastník č. 3 nemá žádné potíže v péči o jejich dítě, neboť na to není sám, a to je důležité. *„S manželkou se střídáme, jak to jen jde, jednou může ona, jednou já. Oba máme práci, takže jsme dost zaneprázdněni, ale jelikož nám pomáhají organizace, do kterých naše dcera chodí, tak tím to máme snadnější. Zdraví sourozenci už mají své životy, ale pokud mohou, tak taky pomůžou a přijedou.“*

Jaké máte vztahy ve Vaší rodině?

Vztahy v rodině účastníka č. 3 jsou na velmi pozitivní úrovni a nestěžuje si. Jelikož celá rodina věří v Boha, tak ani nemají potřebu se více hádat a mít mezi sebou konflikty, protože vědí, že to nikam nevede. A je třeba říci, že je to velmi obdivuhodné. *„Nikdy jsme neměli žádné větší neshody mezi sebou, s manželkou jsme se vždy dokázali nějak dohodnout a pokud ne, tak jsme si to hned mezi sebou vyřikali. Aby nevznikla nějaká špatná atmosféra a bylo to mezi náma zase všechno v pohodě. Máme spolu krásný vztah a nemůžu si stěžovat.“*

Co Vám dělá v životě největší radost?

Účastník č. 3 je šťastný, když vidí šťastnou celou rodinu a ví, že na to všechno není sám a má se na koho spolehnout. Jak již bylo řečeno, tak velkou roli v jeho životě hraje víra v Boha, tudíž s tím souvisí i štěstí v životě. *„Milující rodina, kterou mám a také společenství, do kterého chodíme v rámci naší farnosti. V tu chvíli člověk zapomene na svoje každodenní starosti anebo se o ně může s ostatními podělit.“*

Jak tráví Vaše dítě běžný den? Navštěvuje nějaká zařízení nebo využívá služby?

Dcera účastníka č. 3 chodí každý den do denního stacionáře, ze kterého ji následně vyzvednou osobní asistenti a doprovází domů. Dcera je takhle spokojená, má aspoň změnu a může trávit čas i s někým jiným než jen s rodiči. *„Snažíme se využívat takových možností jen co to jde. Nevím, co bychom bez denního stacionáře a osobní asistence dělali. Je to náš každodenní chléb, a i když nic není zadarmo, tak tohle nám neskutečně pomáhá.“*

Účastník č. 4

Účastníkovi č. 4 je 46 let. Má syna s lehkou až středně těžkou mentální retardací a poruchou autistického spektra. Syn má 18 let.

Co se podle Vás nejvíce změnilo po narození Vašeho dítěte?

Dle účastníka č. 4 se změnil vztah s manželem, ale v dobrém slova smyslu. U některých rodin se vztah rozpadne, tady se ovšem tento vztah více utužil a mohou si sebe navzájem více vážit. Také se změnil pohled na svět jako u předchozích účastníků a dokáže si více všimnout maličkostí a nezaobírat se zbytečnými věcmi. *„S manželem jsme měli vždy dobrý vztah, ale narozením syna a následnou péčí o něj se naše manželství více utužilo a za to jsem moc vděčná. Také se snažím víc vážit maličkostí, které se nám dějí každý den. Můžu normálně vstát z postele, obléct se, najíst se...“*

Kdo Vám pomáhá s péčí o Vaše dítě?

Účastník č. 4 nenavštěvuje zaměstnání, a tak pečuje o syna převážně sám. Jinak do péče zasahuje manžel a starší dcera, která se také dost snaží pomáhat. *„Dříve pomáhali i prarodiče, dnes už ale nejsou tolik fyzicky schopní, takže se nejvíce o syna starám já a manžel, pokud není zrovna v práci. Také nám velmi pomáhá dcera, která ví, co a jak.“*

Jaké máte vztahy ve Vaší rodině?

Dle účastníka č. 4 jsou vztahy v jejich rodině dobré. Občas se naskytne nějaká menší hádka nebo neshody, ale vždy se to vyřeší nebo po chvílce vyšumí. Žádné velké konflikty se neobjevují. *„Myslím, že vztahy mezi sebou máme celkem dobré. Občas syna zlobí mladší bratr i jeho sestra, ale není to žádné velké drama. Snažíme se všichni mezi sebou dobře vycházet a pokud se objeví nějaký problém, tak si o něm popovídáme a vyřešíme ho.“*

Co Vám dělá v životě největší radost?

Účastník č. 4 je šťastný ze svého syna, když on sám je šťastný a dělá pokroky a zvládá se naučit nové věci. Také to, když je se můžou všichni hromadně sejít jako rodina a trávit spolu co nejvíce času. „*Velkým povzbuzením je, když ho ve škole chválí, že zvládl nějakou věc nebo činnost. Také není na škodu s povyrazit s přáteli a přijít na jiné myšlenky, aspoň jednou za čas.*“

Jak tráví Vaše dítě běžný den? Navštěvuje nějaká zařízení nebo využívá služby?

Syn účastníka č. 4 navštěvuje každý den speciální školu, do které se vždy těší a jen, co přijde domů, hned o ní mluví. Ve škole mají v rámci programu canisterapii, muzikoterapii a hipoterapii. Když byl v předškolním věku, navštěvoval ranou péči, dnes již žádnou službu rodiče nevyužívají. „*Syn chodí do speciální školy, kdy ho dvakrát týdně vyzvedávám později, když má nějaký kroužek nebo družinu. Jinak žádnou službu nevyužíváme, protože jsem doma a nechodím do práce.*“

Z rozhovorů vyplynuly tyto oblasti (kategorie):

- Manželský vztah
- Sourozenci
- Podpora a pomoc od ostatních

Manželský vztah

Účastník č. 1 má kladný vztah s manželem, který velmi pomáhá s péčí o dceru. Neměli nikdy žádnou větší krizi a obvykle se dokážou na věcech společně dohodnout. „*Mám velké štěstí, že mám fungující partnerský vztah. Manžel mi pomáhá s výchovou dcery a je mi také velkou oporou.*“ Účastník č. 2 měl po narození jejich dětí horší vztah se svým manželem, který se nemohl přenést přes to, že se jim narodily dcery s postižením. Po čase se to ovšem zlepšilo a aktuálně je manžel nápomocný. „*Manžel se hlavně dlouho nemohl smířit a vyrovnat s tím, že jsou dcery vážně nemocné a postižené. Ovlivnilo to i vztah mezi náma. Měli jsme dlouho a velkou krizi, ale potom to postupně nějak vyšumělo a bylo to už mezi náma na dobré cestě.*“ Účastník č. 3 má se svou manželkou velmi dobrý vztah, který tedy nejvíce spojuje víra. Také mezi sebou neměli žádnou krizi a vždy se snaží všechno si mezi sebou vyříkat a vyřešit. „*Máme spolu krásný vztah a nemůžu si stěžovat... s manželkou jsme se vždy dokázali nějak dohodnout a pokud ne, tak jsme si to hned mezi sebou vyřikali.*“ Účastník č. 4 také popisuje svůj vztah s manželem pozitivně a je s ním spokojený. „*S manželem jsme měli vždy dobrý vztah, ale narozením syna a následnou péčí o něj se naše manželství více utužilo a za to jsem moc vděčná.*“

Sourozenci

Dle účastníka č. 1 má jejich dcera staršího bratra, se kterým má pěkný vztah a vychází mezi sebou dobře. Bratr se také o sestru stará. *„Její bratr měl dříve zdravotní problémy, ale nyní se dokáže o sestru postarat a můžeme se na něho spolehnout.“* Účastník č. 2 popisuje velmi kladný vztah mezi dvěma dcerami, které bez sebe neudělají ani krok. S nejstarší dcerou také vychází dobře, akorát s nimi už nežije. *„,Všechny tři dcery mají mezi sebou krásný vztah a taky my s nimi. Dvojčata jsou teda nerozlučná a nedokážou bez sebe udělat ani krok. Ale jsou na sebe po většinu času hodný.“* Dcera účastníka č. 3 má tři sourozence, se kterými má kladný vztah a když mohou nebo je potřeba, tak se o jejich dceru postarají. *„, Naše další děti už mají své životy, ale pokud mohou, tak taky pomůžou a přijedou.“* Účastník č. 4 také popisuje to, že sourozenci mají spolu hezké vztahy a vychází mezi sebou dobře. Starší dcera jim pomáhá a stará se o bratra. *„Občas syna zlobí mladší bratr i jeho sestra, ale není to žádné velké drama... Také nám velmi pomáhá dcera, která ví, co a jak.“*

Podpora a pomoc od ostatních

Jak již bylo řečeno, dle účastníka č. 1 je rodina velkou podporou a manžel pomáhá s péčí o dceru. Také ale v rámci jiných aktivit využívají pro dceru 1x týdně osobní asistenci a každý den navštěvuje speciální školu, ve které je spokojená. *„,Snažíme se dceři zprostředkovat co nejvíce podnětů k jejímu rozvoji. Dále také využíváme služby osobní asistence jedné organizace, se kterou jsme moc spokojeni a doufáme, že ani oni na nás si nestěžují.“* Pro účastníka č. 2 je velkou pomocí to, že dcery mohou chodit do stacionáře a občas využijí i osobní asistenci, při které si může účastník odpočinout a přijít na jiné myšlenky. *„,Obě dcery chodí do stacionáře a párkrát do týdne využijeme i osobní asistenci. Ono to takhle stačí, protože kdybych ji využívala každý den a více hodin, tak bych se asi nedoplatila.“* Manžel účastníka je také velmi nápomocen. *„,Potom co se uklidil náš vztah s manželem, tak nejvíc pomáhá on, protože je k dcerám nejbliž.“* Účastník č. 3 nachází podporu v organizacích, které využívají pro dceru a jelikož jsou s manželkou zaměstnaní, tak jsou za tuto možnost velmi vděční. *„,Oba máme práci, takže jsme dost zaneprázdnění, ale jelikož nám pomáhají organizace, do kterých naše dcera chodí, tak tím to máme snadnější. Snažíme se využívat takových možností jen co to jde. Nevím, co bychom bez denního stacionáře a osobní asistence dělali. Je to náš každodenní chléb, a i když nic není zadarmo, tak tohle nám neskutečně pomáhá.“* Účastník má obrovskou podporu ve své víře a společenství, které společně s manželkou navštěvují. *...“a také společenství, do kterého chodíme v rámci naší farnosti. V tu chvíli člověk zapomene na svoje každodenní starosti anebo se o ně může s ostatními podělit.“* Účastník č. 4 má největší podporu a pomoc ve

své rodině. Dále také ve speciální škole, kterou syn každý den navštěvuje. „*Syn chodí do speciální školy, kdy ho dvakrát týdně vyzvedávám později, když má nějaký kroužek nebo družinu. Jinak žádnou službu nevyužíváme, protože jsem doma a nechodím do práce.*“

6.1 Shrnutí výzkumu

V rámci shrnutí výzkumu se zaměříme na jednotlivé kategorie, které vyplynuly z rozhovorů a shrneme si odpovědi od účastníků.

Manželský vztah

Všichni účastníci mají aktuálně velmi dobrý vztah se svým manželem/manželkou, za který jsou velmi vděční. Účastník č. 1 měl tedy po narození dětí velkou krizi s manželem, který se nemohl smířit s postižením svých dcer. Později se s tím vyrovnal a jejich vztah byl opět na dobré úrovni. Dle účastníka č. 4 se vztah s manželem ještě více posílil po narození jejich syna a u účastníka č. 3 je vztah nejvíce spojován vírou.

Sourozenci

Děti, o které účastníci pečují, mají alespoň jednoho sourozence. Mezi sebou mají pozitivní vztahy a dokážou spolu dobře vycházet. Dcery od účastníka č. 2 mají mezi sebou takový vztah, že bez sebe neudělají ani krok, jak již popsal účastník. Starší syn účastníka č. 1 má svou sestru velmi rád a dokáže se o ni postarat. Sourozenci dcery účastníka č. 3 mají již své životy, ale také mají se svou sestrou velmi pěkný vztah a pomohou kdykoli. Syna účastníka č. 4 občas zlobí mladší bratr, ale i tak mají spolu hezký vztah. A starší dcera rodičům pomáhá s péčí o syna.

Podpora a pomoc od ostatních

Všichni účastníci mají největší podporu ve své rodině. Většina z nich využívá jako podporu nějaké zařízení, které jejich dítě navštěvuje anebo sociální službu, která je mu poskytována. Jedná se o speciální školu, denní stacionář či osobní asistenci. Všichni účastníci jsou za tyto možnosti pomoci a podpory vděční a neumí si ani představit, kdyby takové možnosti neměli.

Diskuse

Pro autorku bylo psaní bakalářské práce velmi náročné. Ze začátku na to měla jiný pohled, a hlavně spoustu času. Nejhorší pro ni bylo nějak začít. Důkladně si promyslet, o čem budou jednotlivé kapitoly, aby především souvisely s cílem práce a výzkumnou otázkou. Aby byly logicky uspořádány a dávaly smysl. Autorka si uvědomuje, že měla se psaním bakalářské práce začít dříve, jelikož ji potom trochu více tlačil čas a musela psát velmi svižně.

V rámci psaní teoretické části by autorka do příště zvolila více knižních zdrojů a srovnání mezi několika autory.

Co se týče praktické části a uskutečnění samotných rozhovorů, nebyl problém. Autorce se s účastníky pracovalo velmi dobře, při rozhovorech se cítila příjemně a neměla pocit, že by probíhala nějaká špatná atmosféra. Jelikož rozhovory byly uskutečněny v domácím prostředí účastníků, tak i pro ně to bylo více příjemné.

Autorka si jistě odnáší ponaučení do budoucna, že je důležité si na věci nechávat více prostoru a času, lépe si je promyslet a nevzdávat se.

Závěr

V bakalářské práci jsem se zabývala tématem Péče o dítě s mentálním postižením v rodině. Rodiče, kteří pečují o své dítě s mentálním postižením, potřebují velké množství trpělivosti, pochopení, empatie a podpory, a to se někdy od společnosti nedostává. Je potřeba osoby s postižením přijmout mezi nás a dát jim najevo, že se neliší od ostatních a jsou jako my ostatní, a to běžnými osobami na tomto světě.

Toto téma jsem si vybrala převážně z toho důvodu, že mám osobní zkušenosti se svými bratry, kteří mají postižení a také jsou v mém okolí rodiny, které pečují o dítě s mentálním postižením. Také jsem měla pracovní příležitost vyzkoušet si v organizaci Eliada pracovat s dětmi, které mají tělesné, mentální a kombinované postižení či poruchy autistického spektra. Služba, která je těmto klientům poskytována, se nazývá osobní asistence. Díky této příležitosti jsem mohla poznat rodiny, které pečují o své dítě nejen s mentálním postižením, a ještě více jsem se utvrdila v tom, že péče o dítě s postižením je opravdu náročná záležitost.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, **jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením kvalitu života rodičů, kteří o své dítě pečují.**

Bakalářskou práci jsem rozdělila na teoretickou a praktickou část. V teoretické části jsem představila pojem rodina, jaké jsou typy a funkce rodiny, fáze vyrovnání se s narozením dítěte s mentálním postižením a jaká může být pomoc a podpora rodině. V další kapitole jsem uvedla pojem mentální postižení, jeho klasifikaci a etiologii. V následující kapitole jsem popsala kvalitu života, faktory, které ovlivňují kvalitu života rodičů a jaký může být přínos péče o dítě s mentálním postižením. V poslední kapitole jsem věnovala pozornost zdrojům podpory pečujícím rodičům ze strany státu, představila jsem, jaké finanční příspěvky mohou rodiče pro své dítě využívat a dále jaké sociální služby či jiné zdroje podpory.

V praktické části jsem použila metodu kvalitativního výzkumu a jako nástroj sběru dat polostrukturovaný rozhovor. Výzkumná otázka zněla takto: „**Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením kvalitu života rodičů, kteří o své dítě pečují?**“ V rámci rozhovorů se svými účastníky výzkumu jsem hledala odpověď na tuto výzkumnou otázku. Pro výběr výzkumného vzorku jsem použila účelový výběr a mými účastníky byli čtyři pečující rodiče, kteří odpovídali na mé otázky. V závěru praktické části jsem zanalyzovala a interpretovala získaná data od svých účastníků pomocí metody otevřeného kódování.

Anotace	
Jméno a příjmení:	Veronika Rejtarová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Kateřina Jeřábková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023
Název práce:	Péče o dítě s mentálním postižením v rodině
Název v angličtině:	Care for a child with a mental disability in family
Anotace práce:	Bakalářská práce je zaměřena na rodiny, které pečují o své dítě s mentálním postižením. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část představuje pojmy rodina, mentální postižení, kvalita života a pozornost je také věnována zdrojům podpory, které mohou využívat pečující rodiče. Praktická část obsahuje kvalitativní výzkum, ve kterém proběhly čtyři rozhovory s jednotlivými rodiči. Cílem této práce bylo zjistit, jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením kvalitu života rodičů, kteří o své dítě pečují.
Klíčová slova:	rodina, pečující rodiče, mentální postižení, kvalita života
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis focuses on families who care for their child with mental disabilities. The thesis is divided into theoretical and practical parts. The theoretical part introduces the concepts of family, mental disability, quality of life and attention is also paid to the sources of support that can be used by caring parents. The practical part includes qualitative research in which four interviews were conducted with individual parents. The aim of this work was to explore how caring for a child with a mental disability affects the quality of life of the parents who care for their child.

Klíčová slova v angličtině:	family, caring parents, mental disability, quality of life
Přílohy vázané k práci:	Informovaný souhlas a přepis rozhovoru
Jazyk práce:	Čeština
Rozsah práce:	48 stran

Index

Bazalová, 84

Corbin, 23, 24

Čermák, 56

Emerson, 15

Gillernová, 32, 33

Gurková, 23, 24, 57, 58, 73, 74, 75

Hendl, 223

Hytych, 56

Kebza, 32, 33

Krůtová, 39

Kyselá, 39

Lečbych, 55, 56, 57, 282, 283, 284, 285, 286, 287

Michalík, 55, 56, 57, 282, 283, 284, 285, 286, 287

Rymeš, 32, 33

Řiháček, 56

Slowík, 111, 112, 113, 116

Sobotková, 24, 25, 26, 27, 28

Strauss, 23, 24

Švaříček, 17, 43, 45, 46, 49, 73, 74, 211, 226

Šedřová, 17, 43, 45, 46, 49, 73, 74, 211, 226

Valenta, 55, 56, 57, 282, 283, 284, 285, 286, 287

Seznam použité literatury

Knížní zdroje

- BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.
- GILLERNOVÁ, Ilona, Vladimír KEBZA a Milan RYMEŠ. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2798-1.
- GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
- KRŮTOVÁ, Kateřina a Iva KYSELÁ. *Moje děti, tvoje děti, naše šťastná rodina*. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-247-2891-9.
- ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

Zdroj akademické práce

Kvalita života neformálních pečujících o dítě s mentálním postižením. Brno, 2020. Absolventská práce. Vyšší odborná škola Brno.

Internetové zdroje

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Přiznání průkazu OZP* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023 [cit. 2023-06-16]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz>

Národní pedagogický institut České republiky. *Národní pedagogický institut České republiky* [online]. Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2023 [cit. 2023-06-16]. Dostupné z: <https://www.npi.cz/>

Národní zdravotnický informační portál. *Kvalita života* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2023 [cit. 2023-06-16]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/>

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11)* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023 [cit. 2023-06-16]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz>

Právní předpisy

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, v platném znění

Seznam příloh

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Příloha č. 2: Otázky do rozhovoru

Příloha č. 3: Přepis rozhovoru s účastníkem č. 1

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Název práce: Péče o dítě s mentálním postižením v rodině

Název univerzity: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta

Jméno autora: Veronika Rejtarová

Souhlasím s anonymním zpracováním poskytnutých údajů pro účely bakalářské práce.

V dne

Jméno a příjmení:

Podpis:

Příloha č. 2: Otázky do rozhovoru

- 1) Co se podle Vás nejvíce změnilo po narození Vašeho dítěte?
- 2) Kdo Vám pomáhá s péčí o Vaše dítě?
- 3) Jaké máte vztahy ve Vaší rodině?
- 4) Co Vám dělá v životě největší radost?
- 5) Jak tráví Vaše dítě běžný den? Navštěvuje nějaká zařízení nebo využívá služby?

Příloha č. 2 Přepis rozhovoru s účastníkem č. 1

Autorka: „Zeptám se Vás na začátek, kolik je Vám let?“

Účastník: „Je mi 45.“

Autorka: „Jaké konkrétní postižení má Vaše dcera?“

Účastník: „Středně těžkou mentální retardaci způsobenou vrozeným postižením řečového centra.“

Autorka: „A kolik má let?“

Účastník: „Zatím 15, ale letos jí bude 16.“

Autorka: „Zeptám se, co se podle Vás nejvíce změnilo po narození Vašeho dítěte?“

Účastník: „Řekla bych, že určitý pohled na věc. Snažíme se dívat se jinak na svět a taky nepodceňujeme naše zdraví, protože když přichází stresová situace, zhorší se i zdraví jako takové.“

Autorka: „To jste řekla hezky. Dále se zeptám, kdo Vám pomáhá s péčí o Vaše dítě?“

Účastník: „Mám velké štěstí, že mám fungující partnerský vztah, protože mi manžel pomáhá s výchovou dcery. Její bratr měl dříve zdravotní problémy, ale nyní se dokáže o sestru postarat a můžeme se na něho spolehnout.“

Autorka: „Myslím, že je velmi důležité, když na to člověk není sám. „

Účastník: „To máte pravdu. A člověk to někdy bere jako samozřejmost...“

Autorka: „Jako další otázku mám, jaké máte vztahy ve Vaší rodině?“

Účastník: „Tak jak už jsem říkala, s manželem máme skvělý vztah, to si nemůžu stěžovat. Občas teda máme takové menší neshody, ale kdo nemá... Naštěstí to vždy nějak vyřešíme. Starší syn je v pubertě, ale není to tak zlý. S dcerou se občas popichují, ale to k tomu taky patří. Jinak se nám snaží co nejvíce pomáhat. Zdravotní stav dcery ovlivňuje chod celé rodiny, ale i přesto se dokážeme o věcech pobavit a v klidu je vyřešit. Na druhou stranu nás tato situace dokázala více posilnit a utužit naše vztahy s rodinou.“

Autorka: A co Vám dělá v životě největší radost?“

Účastník: „To, že je dcera šťastná a spokojená, protože potom jsme šťastní i my všichni okolo. Jakákoliv nová hláska a nové slovo v jejím slovníku nás dokáže potěšit a udělat šťastnými.“

Autorka: „A poslední otázka, jak tráví Vaše dcera běžný den? Navštěvuje nějaká zařízení nebo využívá služby?“

Účastník: „Ano, dcera chodí každý den do speciální školy tady v Brně, vozíme ji tam a zase pro ni přijíždíme. Ve škole má nejradši canisterapii a hipoterapii. Taky chodí plavat a má keramiku. Snažíme se dceři zprostředkovat co nejvíce podnětů k jejímu rozvoji. Dále také využíváme jednou týdně služby osobní asistence jedné organizace, se kterou jsme moc spokojeni a doufáme, že ani oni na nás si nestěžují.“

Autorka: „Moc Vám děkuji za Vaše odpovědi a Váš čas.“

Účastník: „Není zač.“