

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.

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 24. listopadu 2023

.....

Poděkování

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

OBSAH

Úvod	6
Teoretická část	8
1 Rodina a dítě s mentálním postižením	9
1.1 Definice, druhy a funkce rodiny	9
1.2 Rodinný systém a jeho subsystemy	10
1.3 Fáze vyrovnání se s narozením dítěte s mentálním postižením.....	11
1.4 Pomoc a podpora rodiny	12
2 Mentální postižení.....	13
2.1 Definice pojmů	13
2.2 Klasifikace mentální retardace	14
2.3 Etiologie mentálního postižení	15
3 Kvalita života	17
3.1 Definice a pohled na kvalitu života	17
3.2 Faktory ovlivňující kvalitu života.....	18
3.3 Přínos péče o dítě s mentálním postižením	18
4 Zdroje podpory pečujícím rodičům ze strany státu.....	20
4.1 Finanční podpora a příspěvky.....	20
4.2 Sociální služby.....	22
4.3 Jiné zdroje podpory	24
Praktická část.....	25
5 Metodologie	26
5.1 Cíl a výzkumná otázka	26
5.2 Nástroj sběru dat	27
5.3 Výzkumný vzorek.....	27
5.4 Charakteristika výzkumného vzorku	28
5.5 Průběh výzkumu	29
5.6 Etika výzkumu.....	29
5.7 Nástroj analýzy dat	30
6 Výsledky analýzy získaných dat.....	31
6.1 Získaná data.....	31
6.2 Výsledky výzkumu	34
Diskuse.....	36

Závěr.....	38
Seznam použité literatury	40
Seznam příloh.....	43

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 zanalyzuji a představím získaná data od svých účastníků pomocí metody otevřeného kódování a zodpovím výzkumné otázky.

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 subsystémy 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. (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. Jestliže 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, Lečbych 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 střediska rané péče. Rodiče potřebují informace o tom, jaké jsou možnosti péče o jejich dítě a také, na koho se mohou obrátit, jestliže nastane nějaký problém. 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

Většina rodičů, kteří pečují o své dítě s postižením, rádi 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 sám nevystačí a většina z nich se snaží využít 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 krizi. 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 bakalářská práce pojednává o rodinách s dětmi s mentálním postižením, budeme se také pojmu mentální postižení 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 inteligenčními 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.“ (Zapojme všechny, 2022)

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 s 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 - 10. revize)

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.
Středně těžká mentální retardace (F71), IQ 35-49	Značně opožděný vývoj 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.
Jiná mentální retardace (F78)	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, němých, u osob s těžkými poruchami chování, jedinců s autismem či vážným tělesným postižením.
Neurčená mentální retardace (F79)	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.

(Slowík, 2016)

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. (Ústav zdravotnických informací a statistiky, 2023)

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 prenatalním (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 encefalidity), 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.“ (Národní zdravotnický informační portál, 2023)

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 hodnocení kvality života, které jsou zaměřovány na jedince, 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, přátelské a 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 službám, 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 životní potřeby. 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. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023)

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. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023)

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)

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.

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 zvládnání 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. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023)

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. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023)

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 již zmíněných sociálních službách, 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)

Existují také tzv. Centra provázení, která se nachází většinou na dětských klinikách. Jsou to organizace, které spolupracují s rodinami, kteří se dozvěděli o vážné diagnóze či vzácném onemocnění svých dětí nebo pokud je jejich dítě předčasně narozené či má nízkou porodní hmotnost. Pomáhají jim a provází je v prvních fázích vyrovnání se s touto skutečností. Snaží se je připravit na to, aby po odchodu z nemocnice mohli co nejlépe fungovat ve svém domácím prostředí. Provází je v průběhu sdělování celé diagnózy, při změnách zdravotního stavu nebo při vyšetřeních. Další pomocí těmto rodinám je například komunikace s lékaři, zajištění zdravotnických pomůcek či seznámení se s pacientskou organizací. Centra provázení spolupracují s mnoha neziskovými organizacemi, ale také se sociálními a zdravotnickými službami. Své služby uskutečňují na doporučení lékaře a vždy musí souhlasit rodina dítěte. Toto provázení je zajišťováno ve zdravotnických zařízeních a to nejčastěji v nemocnicích. (Centrum provázení, 2018)

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 v přímém kontaktu.

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, Šedřová, 2007)

Kvalitativní výzkum je prováděn výzkumníkem, a to například v sociálních a psychologických oblastech či oborech a také v oborech, které se věnují chováním a fungováním 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)

„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 nenumerické organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, datové konfigurace, formy, kvality a vztahy.“ (Hendl, 2008, s. 223)

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?**“

Dílčí cíle:

- 1) Zjistit, jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením fyzické a psychické zdraví rodičů**
- 2) Zjistit, jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením vztahy v rodině**
- 3) Zjistit, jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením společenský život rodičů**

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)

Dílčí výzkumné otázky:

- 1) Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením fyzické a psychické zdraví rodičů?**
- 2) Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením vztahy v rodině?**
- 3) Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením společenský život rodičů?**

5.2 Nástroj sběru dat

Pro výzkum byl použit polostrukturovaný rozhovor. Jedná se o nejčastěji používanou metodu 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)

Autorka si připravila dle výzkumné otázky a dílčích cílů jednotlivé oblasti a otázky, na které se dotazovala svých účastníků. Snažila se otázky formulovat tak, aby se týkaly toho, co chce zjistit ve svém výzkumu a aby neodbočovaly od tématu. Pokud by se stalo, že by účastníci v průběhu svých rozhovorů začali hovořit o něčem, co by se netýkalo tématu práce, měla by je autorka nasměrovat zpět k otázkám, které směřují k cíli.

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 je vymezen 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, oblast Brna a okolí, dostupnost rodiny a ochota spolupráce rodiny.

5.4 Charakteristika výzkumného vzorku

Účastnice č. 1

- žena
- 45 let
- dcera (15 let) se středně těžkou mentální retardací

Účastnice č. 2

- žena
- 50 let
- dcery – dvojčata (20 let) se středně těžkou až těžkou mentální retardací a poruchou autistického spektra

Účastník č. 3

- muž
- 53 let
- dcera (22 let) se středně těžkou až těžkou mentální retardací a poruchou autistického spektra

Účastnice č. 4

- žena
- 46 let
- syn (18 let) s lehkou až středně těžkou mentální retardací a poruchou autistického spektra

5.5 Průběh výzkumu

Autorka oslovila účastníky v Brně a okolí. Tyto účastníky znala již z dřívější doby díky své rodině, a tak nebylo zase tak těžké získat na ně kontakty. Byli ochotni poskytnout informace a odpovědi, které potřebovala do výzkumu. Rozhovory probíhaly v domácím prostředí účastníků na přelomu měsíce dubna a května roku 2023. Před začátkem rozhovorů byli účastníci informováni o anonymitě jejich poskytnutých informací a následně podepsali informovaný souhlas (viz příloha č. 1). 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 rozprávět a tím autorka získala dostatečné množství informací. Při rozhovorech probíhala klidná a příjemná atmosféra, navazování kontaktu nebylo složité a nevznikly tak žádné překážky.

5.6 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. Jedna kopie podepsaného informovaného souhlasu je uložena u autorky práce. Také byli informováni o tom, jestliže si budou chtít tuto práci přečíst, bude jim vyhověno.

5.7 Nástroj analýzy dat

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

„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, Šed'ová 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 konečné analýze se nemusí objevit všechny vzniklé kategorie, ale jen ty, které se vztahují k výzkumné otázce. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007)

6 Výsledky analýzy získaných dat

V této kapitole nejprve představíme za užití metody vyložení karet data získaná analýzou rozhovorů. Dále budeme prezentovat výsledky výzkumu, přičemž zároveň zodpovíme výzkumné otázky.

6.1 Získaná data

V průběhu analýzy dat vznikly následující kategorie:

Kategorie č. 1: Manželský vztah: partnerský vztah, vztah s manželem, vztah s manželkou, vztah mezi mnou a manželem, vztah mezi námi

Kategorie č. 2: Sourozenci: její bratr, všechny tři dcery, dvojčata jsou nerozlučná, bratr i sestra, naše další děti

Kategorie č. 3: Podpora a pomoc od ostatních: pomáhají organizace, chodí do stacionáře, využíváme osobní asistenci

Kategorie č. 4: Zdraví a odolnost vůči němu: zhorší se i zdraví, po psychické stránce, fyzicky i psychicky náročné; procházky

Manželský vztah

Účastnice 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.*“ Účastnice č. 2 měla 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 námi. Měli jsme dlouhou a velkou krizi, ale potom to postupně nějak vyšumělo a bylo to už mezi námi 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 vyříkali.*“ Účastnice č. 4 také popisuje svůj vztah s manželem pozitivně a je s ním spokojená. „*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 účastnice 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.“* Účastnice 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.“* Účastnice 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 účastnice 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 účastnici 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 uklidnil 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 zaneprázdněni, ale protože 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.“* Účastnice 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, kde ho dvakrát týdně vyzvedávám později, když má nějaký kroužek nebo družinu. Jinak žádnou službu nevyužíváme, protože jsem doma a nechodím do práce.*“

Zdraví a odolnost vůči němu

Účastnice č. 2 popisuje své zdraví tak, že se jednou cítí dobře a podruhé zase hůře a stále se to tak střídá. „*Po fyzické stránce zatím dobrý, i když někdy už mi dochází síly a mám toho někdy dost. Psychika je horší. Je těžké vyrovnat se s vážnou nemocí dcer a do toho řešit i manželskou krizi.*“ Snaží se ale pro své zdraví dělat maximum. „*Chodím na dlouhé procházky a občas si zajdu zaplavat. Někdy se taky jezdím odreagovat se svou švagrovou nebo kamarádkami na víkend, když manžel dcery pohlídá.*“ Účastník č. 3 to má velmi podobně a sděluje, že se pokaždé cítí jinak. „*Jak už je člověk starší, zhorší se i zdraví. Jsou dny, kdy je mi dobře a jsem fit, ale někdy mě všechno bolí a je to náročnější. Navíc psychika ovlivňuje fyzickou stránku, takže potom se to projeví na mém těle.*“ Také chodí na procházky, jezdí na kole a snaží se udržet si fyzickou kondici i duševní zdraví. „*S manželkou se chodíme odreagovat do kostela anebo se scházíme s rodinami, které jsou na tom podobně, to nám pomáhá asi nejvíc. A jinak trávím čas v přírodě v rámci procházek a jízdou na kole.*“ Účastnice č. 4 popisuje své fyzické i psychické zdraví celkem kladně, ale záleží samozřejmě na okolnostech. „*Jsou dny, kdy se cítím hodně vyčerpaná a unavená, takže záleží, jak se člověk dobře vyspí. Snažím se proto chodit brzo spát. Občas si zacvičím nebo jdu na procházku. A jednou za čas se scházím s maminkama, které mají taky postižené děti. Předáváme si nějaké zkušenosti a rady anebo jen tak povídáme.*“ Dalo by se říci, že se výpověď účastnice č. 1 podobá ostatním, ale své psychické zdraví charakterizuje jako záporné. „*Aktuální stav naší dcery nemá už podstatný vliv na mé fyzické zdraví. Naopak každý den cítím psychickou únavu. To záleží, jakou má zrovna dcera náladu. Ale snažím se na to moc nemyslet a dopřát si i chvílku klidu sama pro sebe.*“

6.2 Výsledky výzkumu

V této části budou představeny výsledky výzkumu v kontextu zvolených výzkumných otázek.

Dílčí výzkumná otázka č. 1: Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením fyzické a psychické zdraví rodičů?

Účastníci popisují své zdraví tak, že se jim často střídá. Občas se cítí dobře, ale jsou také dny, kdy jsou velmi unavení a vyčerpaní. Dle účastníka č. 3 se jeho zdraví zhoršuje s věkem a fyzické zdraví dost ovlivňuje i psychickou stránku. Účastnice č. 1 cítí každý den psychickou únavu, na kterou působí náladovost její dcery. Také říká, že na její fyzické zdraví to nemá nějak zvlášť dopad. Všichni účastníci se ovšem snaží dělat pro své zdraví maximum a to například, že chodí na procházky, zacvičí si nebo si udělají projížďku na kole. V rámci psychického zdraví jim pomáhá setkávání se s rodiči, kteří také mají dítě s mentálním postižením, a některým účastnicím velmi pomůže zajít si třeba jen s kamarádkami do kavárny. Například účastnice č. 4 sděluje, že si mezi sebou předávají zkušenosti a rady anebo si jen tak popovídají.

Dílčí výzkumná otázka č. 2: Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením vztahy v rodině?

Všichni účastníci mají aktuálně velmi dobrý vztah se svým manželem/manželkou, za který jsou velmi vděční. Účastnice č. 2 měla 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 účastnice č. 4 se vztah s manželem ještě více posílil po narození jejich syna a u účastníka č. 3 je vztah s manželkou nejvíce posílen společnou vírou v Boha. Účastnice č. 1 popisuje svůj vztah s manželem jako velmi pozitivní, manžel je velkou oporou a pomáhá v péči o jejich dceru.

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

Dílčí výzkumná otázka č. 3: Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením společenský život rodičů?

I přesto, že péče o dítě s mentálním postižením omezuje určitým způsobem společenský život, snaží se účastníci na něj nezapomínat. Například pravidelně udržují kontakt se svými kamarádkami, zajdou si s manželem/manželkou na večeři či do divadla anebo si mohou odjet jen nakoupit či zajít ke kadeřníkovi. A to díky využití služeb jako například osobní asistence nebo že je zrovna jejich dítě v nějaké škole. Pro účastníka č. 3 je společenský život převážně společenství, kam přichází se svou manželkou v rámci víry.

Diskuse

Autorka již měla zkušenost se psáním takto rozsáhlé práce, ale i přesto vnímala při tvorbě své bakalářské práce určité pochybnosti a nedostatky. Důležitou roli v tom hrál čas, kterého autorka ze začátku dostatečně nevyužila a částečně ho podcenila. Nakonec ale díky svému menšímu selhání se k tomu dopracovala a začala být výkonnější. Realizace praktické části byla pro autorku náročnější a měla z ní respekt, neboť je stěžejní částí z celé bakalářské práce a vystihuje to, co autorka zjistila a k čemu dospěla. Záleželo také na tom, jaká bude spolupráce se všemi účastníky výzkumu a tu autorka hodnotí kladně. Účastníci byli velmi ochotní a nevznikl žádný velký problém.

Jako limity svého výzkumu označuje autorka převážně čas, kdy bylo potřeba si naplánovat a rozumně rozvrhnout, kdy bude moci provést rozhovory a nějak se časově sladit s účastníky. Dalším limitem bylo prostředí, jelikož musela autorka zvolit takové prostředí, ve kterém se budou všichni zúčastnění cítit co nejpohodlněji a zároveň je nebude nikdo rušit. V rámci obsahového hlediska si musela autorka hlídat, aby nepřekročila požadovaný počet stran či znaků a aby práce obsahovala všechny náležitosti, které bylo potřeba dodržet. Tedy i toto autorka považuje jako limit práce.

I přes veškeré obavy a nejistoty, které autorka měla v průběhu realizace výzkumu, hodnotí nakonec svou práci kladně a zdařile. Zvolila vhodné metody a nástroje výzkumu, dostatečný počet účastníků, a nakonec si zkonkretizovala a rozdělila cíl na dílčí cíle, aby nebyl moc obecný. Ve své teoretické části by se autorka více zaměřila na jednotlivé kapitoly a lépe je popsala a rozšířila, neboť v nich nebylo zahrnuto úplně všechno. Například mohla použít více autorů a zdrojů a prolínat je mezi sebou.

Autorka také nachází srovnání s jinými pracemi, které jsou na podobné téma. Z bakalářské práce autorky Klementové (2016) vyplývá, že matky, které mají dítě s mentálním postižením, mají kladný vztah se svým partnerem a mohou se na něj spolehnout. Takové výpovědi uvádí i autorka ve svém výzkumu. Výsledky autorčiny práce se shodují s prací Žilkové (2018) v tom, jakou podporu rodiče využívají. Shoda panuje ve využívání osobní asistence a denních stacionářů. Dále se zde objevují také kladné vztahy v rodině, a to mezi partnery. V rámci výzkumu autorky Moudré (2021) se zde objevují vztahy dětí s postižením se svými sourozenci. Tyto vztahy jsou zde ve většině případů popisovány jako pozitivní a tyto výpovědi se shodují i s výpověďmi, které zaznamenává autorka od svých účastníků výzkumu.

Tato bakalářská práce může posloužit těm, kteří mají jakoukoli zkušenost nejen s dítětem s mentálním postižením, zajímají se o tuto problematiku či mají v plánu realizovat takovou práci na podobné téma. Také může prospět těm, kteří nemají povědomí o tom, co s sebou přináší mentální postižení nebo jaký má význam a mohou se dozvědět informace, díky kterým si toto povědomí získají.

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.

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 představila získaná data od svých účastníků pomocí metody otevřeného kódování a zodpověděla výzkumné otázky.

V průběhu celého výzkumu jsem získala odpovědi na svou výzkumnou otázku. Péče o dítě s mentálním postižením ovlivňuje kvalitu života rodičů, kteří o své dítě pečují, a to ve více oblastech. Ovlivňuje vztahy v rodině, a to manželský vztah či vztahy mezi sourozenci, dále fyzické i psychické zdraví anebo jejich společenský život. Od účastníků jsem se dozvěděla, že většinou mají pozitivní vztah se svým manželem či manželkou a že je jim jejich partner oporou a pomáhá v péči o jejich dítě. Pro své zdraví se snaží dělat mnoho, ale ne vždy se cítí dobře. Péče o dítě s mentálním postižením je vyčerpává jak fyzicky, tak i psychicky a s přibývajícím věkem se to zhoršuje. Sourozenci mají mezi sebou kladné vztahy a rodičům se také snaží pomáhat s péčí. Účastníci využívají různé sociální služby či školy, které jejich dítě

navštěvuje a díky tomu si udržují i společenský život, který je z části omezován. Patří do něj například pravidelný kontakt s přáteli, scházení se s rodiči, kteří mají podobné zkušenosti s péčí o dítě s mentálním postižením, návštěva divadla nebo také jen obchodu či kadeřníka.

Seznam použité literatury

Kněžní zdroje

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

Zdroje akademických prací

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

KLEMENTOVÁ, Štěpánka. *Proměny vztahů v rodině s mentálně postiženým dítětem*. Liberec, 2016. Bakalářská práce. Technická univerzita v Liberci.

ŽILKOVÁ, Dominika. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Hradec Králové, 2018. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové.

MOUDRÁ, Michala. *Život rodin pečujících o dítě s mentálním postižením*. Olomouc, 2021. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci.

Internetové zdroje

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Přiznání průkazu OZP* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023 [cit. 2023-11-13]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/priznani-prukazu-ozp>

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Sociální služby* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023 [cit. 2023-11-13]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

Zapojme všechny. *Přehled možností vzdělávání žáků s mentálním postižením na základních školách* [online]. Praha: Národní pedagogický institut, 2022 [cit. 2023-11-13]. Dostupné z: <https://zapojmevsechny.cz/clanek/prehled-moznosti-vzdelavani-zaku-s-mentálním-postizenim-na-zakladnich-skolach-2>

Národní zdravotnický informační kanál. *Kvalita života* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2023 [cit. 2023-11-13]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/1691>

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *II. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11)* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023 [cit. 2023-11-13]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

Centrum provázení. *Centrum provázení* [online]. Praha: Centrum provázení, 2018 [cit. 2023-11-13]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/>

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. 1: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným využitím pro účely bakalářské práce Péče o dítě mentálním postižením v rodině

Svým podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Veroniky Rejtarové s názvem Péče o dítě s mentálním postižením v rodině.
- Bylo mi sděleno, jakým způsobem bude rozhovor probíhat a že mám právo odmítnout zodpovědět jakoukoli otázku.
- Byl/a jsem seznámen s tím, jak bude s rozhovory vynaloženo a jakým způsobem bude zajištěna jejich anonymita po skončení rozhovorů. Nikde nebudou uvedeny mé osobní údaje.
- Dávám své svolení k tomu, aby autorka práce použila rozhovor pro potřeby této bakalářské práce a některé části v ní může citovat.

Datum:

Podpis účastníka výzkumu:

Podpis autorky práce:

Anotace	
Jméno a příjmení:	Veronika Rejtarová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Kateřina Jeřábková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2024
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
Jazyk práce:	Čeština
Rozsah práce:	43 stran