

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2014-2017

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Hana Syrochmanová

**Kvalita života rodiny pečující o dítě s mentálním
postižením**

Praha 2017

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Alice Bosáková

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2014-2017

BACHELOR THESIS

Hana Syrochmanová

**Quality Of Life Of The Family Caring For A Mentally
Handicapped Child**

Prague 2017

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Alice Bosáková

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 14. února 2017

Hana Syrochmanová.....

Poděkování

Chtěla bych poděkovat své vedoucí bakalářské práce PhDr. Alici Bosákové, za odborné vedení, cenné rady, vstřícnost a velkou ochotu při vypracování bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života členů rodiny s mentálně postiženým jedincem. Práce se věnuje především pojmu mentální postižení, jeho etiologii, klasifikaci a stupni postižení. Vysvětluje odchylky v jednotlivých fázích, a také psychické zvláštnosti těchto jedinců. Zabývá se pojmem rodina, vztahem společnosti k rodinám s jedincem s mentálním postižením, vysvětluje sociální systém našeho státu. Tato práce se také snaží objasnit pojem kvalita života. Cílem práce bylo shrnout tyto základní informace dle dostupné literatury. V praktické části byl zmapován život pěti rodin, které pečují o dítě s mentálním postižením se zaměřením na kvalitu života všech členů těchto rodin.

Klíčová slova

Etiologie, klasifikace, kvalita života, mentální postižení, odchylky, psychické zvláštnosti, rodina.

Annotation

This Bachelor Thesis deals with quality of life of family members with a mentally handicapped individual. This work deals mainly with the term mental handicap, its aetiology, classification and stage of handicap. It explains differences in particular stages and also psychical unusualness of these individuals. It deals with the term family, attitude of society towards families with mentally handicapped individuals, it explains social system of our state. This work also tries to explain the term quality of life. Purpose of this thesis was to sum up basic information described in literature. Practical part maps and monitors life of five families caring for a mentally handicapped child and focuses on quality of life of these families.

Keywords

Aetiology, classification, quality of life, mental handicap, differences, psychical unusualness, family.

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 MENTÁLNÍ RETARDACE A JEJÍ CHARAKTERISTIKA	10
1.1 Pojem mentální retardace.....	10
1.2 Etiologie mentálního postižení	12
1.3 Klasifikace a stupně MP	13
1.4 Jednotlivá období života a odchylky u jedinců s mentálním postižením	15
1.5 Psychické zvláštnosti	18
2 RODINA A JEJÍ CHARAKTERISTIKA	21
2.1 Pojem rodina	21
2.2 Narození dítěte s mentálním postižením.....	23
2.3 Vztah společnosti k osobám s mentálním postižením	26
2.3 Podpora rodinám s mentálně postiženým jedincem v ČR	28
2.3.1 Sociální politika v ČR.....	29
3 KVALITA ŽIVOTA	34
PRAKTICKÁ ČÁST	37
4 CÍL KVALITATIVNÍHO ŠETŘENÍ	37
4.1 První rodina T.	40
4.2 Druhá rodina K.	41
4.3 Třetí rodina R.....	43
4.4 Čtvrtá rodina S.	45
4.5 Pátá rodina V.	47
5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	49
ZÁVĚR	52
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	54
SEZNAM ZKRATEK	56

ÚVOD

„Kvalita společnosti se může měřit podle způsobu, jak se stará o své nejzranitelnější a nezávislejší členy. Společnost, která se o ně stará nedostatečně, je pochybná.“

Adrian D. Ward

Ať je jedinec postižen jakoukoliv poruchou, tedy psychickou či fyzickou, vždy to má zásadní dopad na celkovou kvalitu života daného jedince. Pokud se jedná o dítě, pak to má zcela zásadní vliv na situaci celé jeho rodiny.

Téma bakalářské práce je vybráno cíleně ze dvou důvodů. Prvním důvodem je fakt, že autorka více než třicet let pracuje jako pedagog ve školství. Během své praxe se setkala s mnoha žáky se speciálními vzdělávacími potřebami včetně žáků s lehčí formou mentálního postižení. Spolupracovala s jejich rodiči a měla tak možnost lehce nahlédnout do jejich života. Sledovala, jak se vyrovnali s faktem, že je jejich dítě „trochu jiné“ než ostatní. Autorka vůbec nepředpokládala, jak budou tyto zkušenosti cenné a najdou uplatnění i v jeho osobním životě. Před více než pětadvaceti lety se jí totiž narodila dcera, u které diagnóza zněla „středně těžká mentální retardace“. A to je také druhý důvod, proč je téma práce zaměřené na mentální postižení. Vzhledem k tomu, že se tento fakt odehrál začátkem roku 1990, tedy těsně po sametové revoluci, je možné porovnat postoj společnosti v té době a v současnosti. Nastala velmi zásadní změna jak v postoji, tak především ve znalostech. Rozšířila se kvalita sítě služeb zaměřená na tyto jedince. Velký důraz je kladen také na vzdělávání pedagogů a tím se stále zkvalitňuje pedagogická péče. Určitě největší proměnou je omezení ústavní péče, která byla dříve doménou, tedy víceméně jedinou vhodnou volbou pro rodinu s mentálně postiženým jedincem. V současnosti je opak pravdou, upřednostňuje se život v jejich přirozeném prostředí. Určitě velkou zásluhu na kvalitnější postoj naší společnosti má i fakt, že po roce 1989 již není problém sledovat a přebírat zkušenosti ze zahraničí. V tomto ohledu se prokazatelně zlepšila i péče lékařů. Vzhledem ke všem těmto faktům se zvýšil i počet jedinců s lehčí formou mentálního postižení na základní

škole. Proto bylo autorkou této práce také zvoleno studium speciální pedagogiky, aby si byla alespoň trochu jista, že svým žákům, jejich rodinám a své dceři dává do života jen to nejlepší.

Bakalářská práce se skládá ze dvou částí. V první teoretické části je charakterizována mentální retardace, její etiologie, klasifikace a charakteristika stupňů mentálního postižení. Pozornost je věnována také odchylkám v jednotlivých fázích života jedince s mentálním postižením. Další kapitola je orientována na charakteristiku pojmu rodina. Dále rodina s mentálně postiženým jedincem, jaká je reakce takové rodiny. Jaké změny nastanou v chování a prožívání rodičů, v rodinných vztazích. Jaké jsou specifické potřeby rodičů? V závěru teoretické části jsou popsány sociální služby, které stát těmto rodinám nabízí. Ovlivňují tyto služby kvalitu života těchto rodin? Co je vlastně kvalita života a dá se nějak měřit?

Praktická část je zpracována kvalitativní metodou, formou kazuistik. Sledovaný vzorek zahrnuje pět rodin s dítětem s mentálním postižením žijících v okolí místa bydliště autorky práce. Využito a následně zpracováno je dlouhodobé pozorování, polostrukturovaný rozhovor a obsahová analýza dokumentů.

Cílem této práce je zjistit, jaké jsou možnosti rodiny pečující o dítě s mentálním postižením v souvislosti s kvalitou života členů rodiny. Zda státem dané možnosti rodiny čerpají a především zda je využívají.

TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ RETARDACE A JEJÍ CHARAKTERISTIKA

V první kapitole jsou popsány definice a charakteristika mentální retardace od významných autorů (Slowík, 2012, Černá, 2015, Průcha, Walterová, Mareš, 1995, Pipeková, 2006, Švarcová, 2006, Nývltová, 2010). Jejich definice i charakteristika se shodují v základním pohledu. Při podrobnějším pohledu se ale všichni shodují na tom, že toto postižení postihuje celou lidskou osobnost. Proto je socializace ve společnosti takového jedince daleko obtížnější a vyžaduje odborné znalosti a kvalitní vedení. Je potřeba si uvědomit, že existuje velké množství definic z různých úhlů pohledu, od jednoduchých po definice velmi popisné, také vychází z účelu, k jakému má sloužit ve svém důsledku.

„Kdo se jako člověk narodil, má být jako člověk vzděláván.“

J. A. Komenský

1.1 Pojem mentální retardace

Pojem mentální retardace nebo mentální postižení se v psychopedii používají jako synonyma, tedy slova stejného nebo podobného významu. Kdysi se v odborné literatuře používaly pojmy jako debilita, imbecilita, idiocie, slabomyslnost, oligofrenie, defektnost a další. Tyto pojmy se dnes již nepoužívají. Podle Slowíka (2012) se však tyto pojmy i nadále vyskytují ve zprávách lékařů i jiných odborníků. Výraz mentální retardace vychází z latinských slov „mens“ – *mysl, duše* a „retardatio“ – *opozdit, zpomalit* (Slowík, 2012, s. 109). Doslovně by tedy překlad zněl „zpomalená, opožděná

mysl“. Ve skutečnosti je to ovšem daleko složitější, protože toto postižení postihuje nejenom psychické schopnosti, ale celou lidskou osobnost (Černá, 2015).

Pedagogický slovník uvádí tuto definici: „*Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, který vznikl v průběhu života jedince,*“ (Průcha, Walterová, Mareš, 1995, s. 114). Jednoduché souvětí, ve kterém se ukrývá složitý problém.

Pipeková (2006, s. 269) ve své knize vysvětluje tento pojem celkově takto: „*Mentální postižení je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti, tedy duševní, tělesné a sociální. Nejvýraznějším rysem je trvale narušena poznávací schopnost, která se projevuje nejnápadněji v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezeny v závislosti na stupni postižení. Mentální postižení je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností: schopnost myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí, k němuž dochází v průběhu vývoje jedince. Jde o stav trvalý, který je buď vrozený, nebo časně získaný.*“

U jedince se ale může objevit „zanedbanost“ např. po stránce výchovné, pak nemluvíme o mentální retardaci, ale jedinec trpí psychickou deprivací nebo může pocházet ze socio-kulturně znevýhodněného prostředí. Na dítě tedy působí vnější vlivy, nikoliv poškození centrální nervové soustavy. Tento problém se nazývá **pseudooligofrenie** nebo také zdánlivá mentální retardace (Švarcová, 2006).

U některých jedinců se může po druhém roku života objevit proces, který zastaví mentální vývoj, dokonce může dojít k rozpadu, pak používáme termín **demence**. Příčiny demence mohou být různé. Může se jednat o nemoc nebo úraz mozku. Nejčastější je zánět mozku (encephalitis), zánět mozkových blan (meningitis), poruchy metabolismu, nádory a další (Pipeková, 2006).

Podle Slowíka (2012, s. 110) je mentální retardace pojem „*vztahující se k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje.*“ Z čehož vyplývá snížená schopnost učit se a nízká sociální přizpůsobivost. Také přístup k vysvětlení mentální retardace může být různý a to

právní, biologický, psychologický, sociální a pedagogický. Pak se tedy definice budou lišit. Je potřeba si uvědomit, že při diagnóze „mentální retardace“ neznamená, že jsou postiženy všechny složky osobnosti najednou, ale naopak postupně a to tak, že některé jsou zachovány, jiné zase narušeny.

1.2 Etiologie mentálního postižení

Mentální postižení může být způsobeno vlivy vnitřními (endogenními) nebo vnějšími (exogenními).

Endogenní příčiny jsou poruchy genetické. Může se jednat o:

- polygenní dědičnost,
- chromozomální aberace,
- monogenní poruchy (Slowík, 2012).

Exogenní příčiny dělíme podle období jedince:

- Prenatální období, což je období od početí po narození jedince. Základy pro mentální retardaci zde může vyvolat například infekce během těhotenství, používání toxických látek, nezdravá výživa, alkohol.
- Perinatální období, tedy období během porodu a neprodleně po něm. Zde může dojít k přidušení plodu během porodu, což znamená, že plod má nedostatek kyslíku. Může dojít k tzv. překotnému porodu, kdy je plod vypuzen příliš rychle. Nebo naopak samotný porod se z nějakého důvodu příliš dlouho protahuje.
- Postnatální období, které trvá po porodu do věku dvou let život jedince. Zde je jedinec vystaven riziku různých infekčních onemocnění, zánětu mozku ale i špatná výživa může způsobit mentální retardaci.

Je potřeba si uvědomit, že i přes znalosti a dovednosti, které jsme v posledních letech získali, zůstává i nadále mnoho příčin při diagnostice mentální retardace stále neznámých (Černá, 2015).

1.3 Klasifikace a stupně MP

Česká republika se řídí *Mezinárodní statistickou klasifikací nemocí a přidružených zdravotních problémů Světové zdravotnické organizace označované jako MKN-10* (Slowík, 2012, s. 114).

- F70 lehká mentální retardace IQ 50-69
- F71 středně těžká mentální retardace IQ 35-49
- F72 těžká mentální retardace IQ 20-34
- F73 hluboká mentální retardace IQ nižší než 20
- F78 jiná mentální retardace
- F 79 nespecifikovaná mentální retardace

Prvním stupněm je **lehká mentální retardace** – bývá zde vliv dědičnosti. Výraznější problémy nastávají až v období povinné školní docházky. Projevují se poruchy logického myšlení, bývá slabší paměť, vážne syntéza a analýza. Opoždění se projevuje také u jemné i hrubé motoriky. Je zpomalen rozvoj sociálních dovedností. Zde má veliký vliv na socializaci právě rodinné prostředí a dobré výchovné působení. Pokud jedinec vyrůstá v sociálně slabém prostředí, problémy nebývají vidět. Jedinec bývá také často impulsivní, úzkostný, emocionální (Slowík, 2012).

Druhým stupněm je **středně těžká mentální retardace** – příčiny vzniku jsou často organické. Projevuje se výraznější opoždění myšlení a řeči než u lehké formy. Toto přetrvává až do dospělosti. Vyskytuje se často autismus, epilepsie a další obtíže neurotického či fyzického rázu. Jemná i hrubá motorika je velmi zpomalená a je tu i celková neobratnost a nekoordinovanost pohybů. Časté jsou afektované reakce, emocionální labilita. Jedinec není schopen samostatně řešit jakékoliv situace, je nutné vedení jinou osobou (Slowík, 2012).

Těžká mentální retardace – příčina bývá organická i neorganická. Psychomotorický vývoj je zpožděn již v předškolním období. Vyskytují se často somatické vady a příznaky celkového poškození centrální nervové soustavy. Jedinec si ztěžka osvojuje pohyby, je velmi neobratný – časté a soustavné opakování je nezbytně

nutné. Má minimální rozvoj komunikačních dovedností, nestálost nálad, velká impulsivita. Jedinec s tímto postižením vyžaduje celoživotní péči (Slowík, 2012).

Hluboká mentální retardace – příčina bývá organická. Tento stupeň se vyznačuje těžkým omezením motoriky, stereotypními automatickými pohyby. Často dochází ke kombinaci s postižením sluchu, zraku. Ve většině případů se vyskytuje neschopnost sebeobsluhy. Komunikace bývá nonverbální, často bez smyslu. Dochází k sebepoškozování (Pipeková, 2006).

Pátý stupeň je **jiná mentální retardace**, což znamená, že je k mentální retardaci přidruženo ještě jiné senzorycké nebo somatické poškození. Pak mentální retardaci nelze zařadit.

Poslední stupeň je **nespecifikovaná mentální retardace** – chybí dostatek informací pro zařazení do některé ze skupin mentální retardace (Slowík, 2012).

IQ znamená inteligenční kvocient. Pojem inteligence jako rozumová činnost poprvé použil F. Galton (1822-1911). Pod tímto pojmem můžeme nalézt různé definice s různým úhlem pohledu a ani v současné době neexistuje zcela jednoznačná odpověď, co je vlastně inteligence. Stále ale zůstává potřeba lidí měřit inteligenci. Tato potřeba kdysi přivedla Sterna (1871-1938) k definici, že je to poměr mentálního a fyzického věku (Slowík, 2012).

V současné době se prosazuje teorie mnohonásobné inteligence. Každý člověk má někde své místo. Gardnerova teorie, jak píše ve své knize Nývltová (2010, s. 125) „*rozlišuje sedm druhů inteligence: logicko-matematická, verbální, prostorová, interpersonální, intrapersonální, tělesně-kinestetická a muzikální.*“ Jednoduše řečeno, každý může být šikovný v různé oblasti.

1.4 Jednotlivá období života a odchylky u jedinců s mentálním postižením

Psychický vývoj je většinou dán dědičnými dispozicemi a vlivem vnějšího prostředí. Určitě důležitým faktorem každého jedince je jeho aktivita. Jak jsou realizované činnosti, které rozvíjí psychické procesy, vlastnosti a celá osobnost jedince. Tento proces je realizovaný prostřednictvím učení a zrání (Pipeková, 2006).

Podle Pipekové (2006) se psychický vývoj dělí na tři oblasti:

- Kognitivní vývoj – to je vývoj, zahrnující všechny psychické procesy, které se podílejí na lidském poznání, myšlení, rozhodování a učení.
- Biosociální vývoj – to je tělesný vývoj a změny s ním spojené.
- Psychosociální vývoj – ten je ovlivněn vnějšími faktory a zahrnuje způsoby prožívání, lidské vztahy, charakteristiku osobnosti a pozice jedince ve společnosti.

Všeobecně dělíme období života jedince na tři fáze. Období dětství, dospělost a období stáří. Tato období ale členíme ještě na další podskupiny, tak jak je známe již z informací ze základní školy:

Období dětství: Prenatální období. Novorozenecký věk. Kojenecký věk. Batolecí období. Předškolní věk a nástup do povinného základního vzdělávání. Mladší a starší školní věk. Období dospívání – pubescence. Adolescence.

Období dospělosti: Mladá dospělost. Střední dospělost. Starší dospělost.

Období stáří: Rané stáří a pravé stáří (Pipeková, 2006).

Prenatální období: zde dochází k vývojovým vadám, které vedou k mentálnímu postižení vlivem dědičnosti. Zastoupeny jsou všechny možné typy dědičnosti. Polygenní dědičnost tvoří lehčí formu poruchy inteligence. Tito jedinci vlastně netrpí žádným onemocněním, jen jsou na hranici. Monogenní způsob dědičnosti přináší již závažné poruchy inteligence a variabilnost postižení je větší. Mentální postižení může být také způsobeno chromozomální aberací (odchylkou), tzn. abnormální počet chromozomů nebo odlišnost jeho struktury. Mentální postižení ale nemusí být pouze

vlivem dědičnosti, ale také vlivem negativního působení exogenních faktorů, ať už rázu fyzikálního, chemického či biologického (Pipeková, 2006).

Novorozenecké období: období, trvající jeden měsíc. Zde se adaptuje organismus jedince na nové prostředí. Většina odchylek je pokračováním patologických změn z prenatálního období či období porodu. Například asfyxie může poškodit mozek jedince s následkem mentální retardace různého stupně. Dnes již odborníci dokáží v tomto období rozpoznat určité odchylky, které vedou k odlišnému vývoji jedince např. mikrocefalus, hydrocefalus, chromozomální aberace (Pipeková, 2006).

Kojenecký věk: tedy období od konce prvního měsíce do jednoho roku života jedince. Zde dochází k výraznému tělesnému rozvoji a růstu. U jedince s mentální retardací dochází k opoždění psychického a tělesného vývoje na všech úrovních v závislosti na stupni postižení. Pokud je postižení hlubší, tím dříve se projeví ve vývoji. Jedinec s těžkým a hlubokým mentálním postižením je zde možné diagnostikovat. Lehčí forma se projevuje menší celkovou aktivitou (Pipeková, 2006).

Období batolete: toto období zahrnuje druhý a třetí rok života jedince. Dochází zde ke kvalitativním změnám v oblasti prožívání a chování. S psychickým vývojem souvisí i vývoj fyzický. Pásmo lehké mentální retardace vykazuje v tomto období zpoždění celkového vývoje o rok až rok a půl. Střední a těžká mentální retardace vykazuje tak výrazné opoždění, jakoby se jedinci s tímto postižením vůbec nerozvíjeli. Jsou zcela závislí na druhé osobě (Pipeková, 2006).

Předškolní období: trvá od tří do šesti let u zdravé populace dětí. U jedinců s mentálním postižením se prodlužuje na čtyři až pět let. Zde je nutné vytvořit podmínky a správnou diagnostikou stanovit prognózu pro další rozvoj. Jedinec bývá povětšinou v péči specialistů (psycholog, speciální pedagog). Ti se snaží odbornými znalostmi pomoci v péči rodičům. Na konci tohoto období je nutné navrhnout typ školského zařízení, které bude nejvhodnější pro plnění školních povinností takového jedince s postižením (Pipeková, 2006).

Školní věk: toto období zahrnuje u intaktní populace věk šest až patnáct, u jedinců s mentální retardací se prodlužuje v závislosti na stupni postižení. Povinná školní

docházka je devítiletá. U jedinců s mentální retardací se dá o rok prodloužit. Lehčí a střední stupeň mentální retardace přivede jedince na základní školu praktickou. Jedinci s těžkým mentálním postižením se mohou vzdělávat na základní škole speciální. U jedinců s hlubokou mentální retardací existují speciální vzdělávací programy tzv. rehabilitační třídy nebo se mohou vzdělávat individuální formou v domácím prostředí (Slowík, 2012).

Adolescence: tedy období přechodu do dospělosti. Jedinci s lehkým mentálním postižením při vhodných podmínkách, dobrém vedení a spolupráci rodičů jsou schopni absolvovat odborné učiliště a zařadit se na trh práce. Může založit rodinu a mít potomky. Složitější situace je u jedinců s těžším stupněm postižení. Možnost nabízejí například formy podporovaného zaměstnání s asistenční pomocí, dále chráněné dílny a další. Je velká snaha společnosti, aby život jedince s mentální retardací se co nejvíce podobal životu zdravé populace (Pipeková, 2006).

Dospělost je obecně charakterizována třemi fázemi: ukončení studia, vstup do zaměstnání, sňatek a založení rodiny. Jedince s mentální retardací je velmi důležité v tomto období podporovat v oblasti naplňování sociálních rolí v daném sociokulturním prostředí. Stále platí, že by se společnost měla více věnovat právě tomuto období života jedinců s mentálním postižením, aby se co nejvíce zvýšila kvalita jejich života (Pipeková, 2006).

Stáří bývá pro většinu osob nacházejících se v tomto období problémové. Mají pocit, že nemůže již nic pozitivního člověku přinést. Senioři se často setkávají také s diskriminací, dostávají se do izolace. U jedinců s mentální retardací je rychlost stárnutí různá a jejím projevem jsou různé modifikace. Pokles psychického a fyzického potenciálu je o pět až deset let nižší než u zdravé populace. Narůstají v této době také kombinace vad, je vysoký nárůst nejrůznějších duševních poruch. V naší zemi i nadále převládá segregáčnický postoj k této skupině jedinců, a to již od období přechodu do dospělosti (Pipeková, 2006).

1.5 Psychické zvláštnosti

Myšlení

Pokud zobecníme a zprostředkujeme nějakou skutečnost, pak mluvíme o myšlení. Definice mentální retardace vždy vysvětluje, že prvotním znakem bývá právě narušení poznávací činnosti. Takový jedinec má sníženou schopnost zobecnit, špatně si osvojuje již daná pravidla a celkově obecné pojmy. Tím je omezena zásoba představ. Když tato fakta shrneme, připojíme-li ještě omezenou komunikační schopnost, nedostatečný vývoj řeči, pak zjistíme, jak moc se takovým jedinců zužuje základna, na níž se má rozvíjet myšlení. Jedinci s mentální retardací mají i další zvláštnosti:

- Chybí důslednost v myšlení, což se projevuje ve výkyvech pozornosti, kolísáním psychických aktivit, které znemožňují soustředěnost promyšlení.
- Jedinec má slabou schopnost opakovaně použít osvojenou rozumovou operaci.
- Ve svém myšlení nedokáže být kritický, nedokáže srovnat své myšlenky a aktivity s požadavky reálného života (Švarcová, 2006).

Vnímání

Obraz skutečnosti je podáván procesem vnímání a čítí. U jedinců s mentální retardací je opožděn a omezen právě proces vnímání. To vede tyto jedince k bezradnosti např. v nové prostředí nebo v neznámých situacích. Nedokážou vnímat jednotlivé souvislosti a vztahy mezi předměty. Velkou zvláštností je pak skutečnost, že tento jedinec vidí pouze jeden obraz předmětu a nezajímají ho další detaily. Zkrátka spokojí se s tím, co vidí jako první obraz. Tuto zvláštnost procesu vnímání nazýváme *inaktivita* (Švarcová, 2006, s. 45).

Paměť

Díky paměti uchováváme jakoukoliv zkušenost a získáváme tím vědomosti a dovednosti. Právě paměť nám umožňuje vytvářet si vztahy k ostatním lidem a také realizovat způsoby svého chování. Jedinci s MP si ale všechno nové osvojují velmi pomalu. Podle stupně postižení je nutné soustavné opakování a osvojování si poznatků.

Veškeré informace, poznatky, dovednosti rychle zapomínají a též je nedokážou vhodně využívat v praxi.

Uvnitř paměti vlastně dochází k procesům, které se dají rozdělit do tří fází:

- Zakódování – jedinci s mentální retardací se nové poznatky učí spíše mechanicky. Tím vlastně nerozumí danému a společně s nedostatkem představ pak chybí logické zapamatování.
- Udržení v paměti a zapamatování – v této fázi se u jedinců s mentálním postižením projevuje především proces zapomínání.
- Uchování v paměti – v této fázi je paměť u jedinců s mentální retardací pasivní. Představy se hromadí bez výběru (Švarcová, 2006).

Emocionalita

Jedinci s MR jsou povětšinou emočně nevyspělí a chovají se jako jedinci nižší věkové úrovně. Reagují na podněty, které tomuto stavu odpovídají. Proto je velmi důležité při seznamování se s jedinci s mentálním postižením dobře odhadnout emoční zralost. Při špatném odhadu je vyvoláván strach a velmi intenzivní reakce, mnohdy hraničící s panikou. Je vyvolán strach z ohrožení. Avšak tito jedinci nedokážou vlastně vysvětlit příčinu svého strachu či paniky. Jejich chování je prostě dosti úzkostlivé, často řízené takovými dvěma tendencemi: vyhýbat se všemu novému a závislostí na odměně, pochvale.

Obecně platí, že city těsně souvisí s uspokojováním jejich potřeb. U jedinců s mentální retardací můžeme definovat city:

- Jsou opožděné a špatně se vytvářejí vyšší city – odpovědnost, svědomitost...
- Jsou nedostatečně diferencovány – nacházejí se na úrovni mladšího dítěte.
- Prožitky jsou protikladné a primitivní.
- Často se vyskytují chorobné citové projevy.

Emoční deprivace se velmi často vyskytuje u jedinců s mentální retardací umístěných v ústavní výchově (Švarcová, 2006).

Utváření volných vlastností

Velmi podstatnou vlastností člověka je vůle. Ta se projevuje jako uvědomělé a cílevědomé jednání. U jedinců s mentální retardací se vyskytují v této souvislosti velké odlišnosti. Jsou jedinci, kteří mají nedostatek iniciativy, neschopnost ovládat své chování a zvládat překážky, což jsou znaky slabé vůle – *abulie*. Tato slabost se projevuje v situacích, kdy jedinec ví, jak se má zachovat a jednat, ale není toho schopen. Což je tedy úplné chybění volných kompetencí. Pak existují jedinci, u kterých se vyskytuje *hypobulie*, což je částečné snížení volných kompetencí. Mluvíme o projevech nezralé osobnosti. Tyto projevy vycházejí z nechápání smyslu toho, co se po jedinci žádá. Při jakékoliv činnosti se takový jedinec snaží splnit úkol za něco, co je mu blízké např. za čokoládu, kterou zná a chutná mu, než za drahou věc. Vypěstovat v jedinci s mentální retardací vůli, je daleko složitější a dlouhodobý proces než u zdravého jedince. Vyžaduje především trpělivost, zkušenost a určité dovednosti. Bez volných vlastností však nelze splnit žádný úkol (Švarcová, 2006, s. 54).

Utváření charakteru

Jedinci s mentální retardací směřují buď k nereálně vysokým, nebo nízkým aspiracím. Chování pak odpovídá snaze vyhnout se úkolu, obavám z nezdaru a selhání, a z těchto pocitů a postojů vyplývá nízká aspirace, což může být v rozporu se skutečnými schopnostmi jedince. I přes zvláštnosti nervové soustavy jedinců s mentálním postižením se i oni řídí mravními normami, které jsou platné pro společnost. Charakter tedy určuje výchova a podmínky života v nějakém konkrétním prostředí, nejvíce tedy rodina (Švarcová, 2006).

2 RODINA A JEJÍ CHARAKTERISTIKA

V druhé kapitole je charakterizován pojem rodina dle různých odborníků (Matoušek, 1993, Jankovský, 2003, Možný, 1990). Dále jakou funkci rodina plní. Co se stane s rodinou, pokud se jí narodí dítě s mentálním postižením, jakým procesem rodina prochází. Jak těžké je se k nastalé situaci zodpovědně postavit. Změna jistě nastane nejen v úzké rodině, ale s jistotou lze konstatovat, že to ovlivní vztahy v celé široké rodině. V nelehké situaci by měl pomoci stát – je tomu tak?

„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti s postižením.“

Rudolf Jedlička

2.1 Pojem rodina

Již na základní škole se dítě setkává s výrokem, že rodina je základ státu. Matoušek (1993) píše, že je to jednotka pro udržení lidstva. Má tedy biologickou důležitost. Jankovský (2003, s. 78) ve své knize píše *„Rodina je přirozenou primární skupinou či institucí. Přes všechny krize, kterými prošla a prochází, stále tvoří základní článek společnosti.“*

Pokud zalistujeme v Pedagogickém slovníku (1995, s. 189), nalezneme mimo jiné toto: *„Rodina je nejstarší společenská instituce. Plní funkci socializační, ekonomickou, sexuálně-regulační, reprodukční a další.“*

Vícegenerační soužití rodičů a dětí, ať už v úplné nebo neúplné rodině, tak to vidí zase sociolog Ivo Možný (1990).

Pokud se zamyslíme, asi si všichni pod pojmem rodina automaticky představíme mámu, tátu a děti. To je pro nás užší rodina a také víme, že existuje pojem širší rodina, pod kterou vidíme ostatní členy, které do rodiny patří svými příbuzenskými vztahy. Ze všech našich definic je možné vyvodit, že funkce rodiny je vícená. Určitě velmi důležitá je reprodukční, která vede k vytváření nových rodin. Také socializační funkce má nemalou hodnotu, neboť právě rodina utváří charakter jedince a formuje jeho začlenění do společnosti. Formuje ho pro přijímání daných rolí ve společnosti. Největší význam má tedy ve vytváření vzájemných vztahů. Vytváří pocit důvěry, bezpečí a jistoty. Rodina podává také identifikační vzory. Učí dítě normy, které vidí jako správné. Obecně můžeme tedy konstatovat, že rodina ovlivňuje kvalitu života všech jejích členů (Jankovský, 2003). Na druhou stranu je nutné si uvědomit, že rodina ukazuje i druhou stranu posláním, např. stres, strach, úzkost, umět se přizpůsobovat, čekat na názor druhých, umět sdílet vše společně, pečovat o nemocné... Prakticky neexistuje žádný typ společnosti, který by se neopíral o rodinu jako o svůj základní článek. Rodina je tedy těžko postradatelnou institucí i pro dospělého člověka. Dospělý se svými dětmi znovu prožívá své dětství, má vlastně možnost vyhnout se chybám, které případně udělali jeho rodiče. Rodina dospělému rozšiřuje jeho sociální pole, setkává se s lidmi díky kontaktům dětí a příbuzných, se kterými by se jinak nepotkal (Matoušek, 1997).

Často se objevuje nepříliš vhodné zjednodušení funkčnosti rodiny, a to, že úplná rodina je funkční a neúplná méně funkční. Což nemusí být pravdou. Je důležité mít na paměti to, že kvalita rodinného soužití nezáleží ani tak na uspořádání nebo struktuře rodiny, ale hlavně na tom, jaké jsou v rodině vztahy a procesy. Velkými nosíky je adaptabilita, soudržnost a komunikace. Adaptabilitou rozumíme, jak se rodina dokáže přizpůsobovat různým požadavkům a nárokům života. Soudržnost je znakem intimity a sounáležitosti. Důraz je kladen na určitou volnost a nezávislost. Komunikace je v rodině klíčová. Narušená komunikace mezi členy znásobuje negativní vlivy (Sobotková, 2001).

2.2 Narození dítěte s mentálním postižením

Narození duševně i tělesně zdravého a krásného dítěte do rodiny to je obrovské štěstí a pýcha. Tisíce žen před porodem a během porodu zažívají nejistotu, strach a bolest. Toto všechno ale rychle zmizí v momentě, kdy uslyší z úst lékaře případně sestry o svém právě narozeném dítěti a při prvním kontaktu s ním. Zapomenuty jsou všechny krutosti, které zažily i vyčerpanost. Dostaví se pocit nádherného a opojného štěstí.

Vedle těchto šťastných žen však existuje mnoho žen, které zažívají naprosto stejnou bolest, strach a vyčerpanost, avšak toho opojného štěstí se nikdy nedočkají. Takových nešťastných žen není málo. Tyto ženy zažívají obrovské zklamání a pocit zoufalství, protože jejich dítě se narodilo s postižením (Marková, Středová, 1987).

Současná doba přináší spousty vymožeností pro získávání informací a nových poznatků. Kdysi se uznávala téměř výhradně pro takové dítě ústavní péče. Potkat mentálně postiženého jedince se stávalo velmi zřídka a většina intaktní společnosti nevěděla, jak se chovat a dokonce takovými jedinci opovrhovala. Tento segreganční postoj se postupně z naší společnosti vytrácí.

Přesto ne každá matka zvládne tuto situaci a raději volí možnost ústavní péče. Nemusí to být pouze neznalost, naopak může to být např. kariérní postup, který by byl s takovým dítětem omezen, ne-li zcela zastaven nebo pocit, že takové dítě bude těžko rozvíjet ambice rodičů. Soužití s ním bude určitě velmi těžké...(Matoušek, 1993). Adopce, pěstounství, SOS vesničky jsou pro jedince s mentálním postižením většinou výjimkou.

Rodina, ať už určité znalosti k problematice mentálního postižení má či nemá, musí zákonitě projít velkým šokem. Je to stresová a zátěžová situace pro celou rodinu.

Prožívání a chování rodiny se v průběhu času mění, prochází těmito fázemi:

- Fáze šoku a prozření – to je úplně první reakce rodičů na fakt, že jejich dítě není zdravé. Je to naprostý pocit bezmocnosti. Projevuje se neschopností komunikovat, vnitřním stresem. Rodiče většinou odmítají slyšet informace o

výchově a vedení takového jedince. Prostě se zatím nesmířili s novým a především pro ně nepříjemným faktem. Časté jsou různé nepřiměřené reakce. V průběhu času dochází k akceptování tohoto faktu. Důležitým faktorem pro přijetí takové zprávy je jednoznačně to, jakým způsobem je tato informace rodině předána. Rodina často hledá pochopení a určitou náklonnost právě u osob z lékařského prostředí (Vágnerová, 2004, Kerr, 1997).

- Fáze bezmocnosti – rodina vlastně vůbec neví, co by měla dělat. Toto období je plné smutku, depresí a pocitů viny. Kdo je viníkem celé situace, kdo za to může, ale i jaké budou reakce okolí, pocit hanby (Vágnerová, 2004, Kerr 1997).
- Fáze rovnováhy, postupná adaptace a vyrovnání se s problémem. V této fázi dochází k zájmu o vzniklý problém, rodina se snaží shromažďovat informace, hledá příčiny postižení, co je podstata a jak o své dítě pečovat. Někdy ale v tomto období přetrvává smutek a deprese, protože rodina vlastně truchlí nad ztrátou zdravého jedince. Úzkost a strach je zase známkou obavy, co přinese budoucnost. Většinou se rodiče viní ze vzniklé situace, z toho potom vyplývají nesmyslné reakce. Budoucnost takové rodiny vede k obětování se pro postiženého jedince (Vágnerová, 2004, Kerr 1997).

Vyrovnání se se zátěžovou situací závisí na mnoha faktorech: hlavní jsou osobní vlastnosti a zkušenosti, ale také jejich zdravotní stránka a věk, kvalita vztahu mezi otcem a matkou jedince, kolik již dětí mají. Velkou roli hraje i druh a stupeň postižení jedince.

Aktivní způsob zvládnání se projeví tím, že se rodiče snaží bojovat s danou situací, vyvíjí nějakou snahu a hledají způsob, jak najít nápravu.

Pasivní způsob je naopak forma útěku z dané situace, kterou stejně nelze nějak uspokojivě zvládnout, natož pak se s ní vyrovnat (Černá, 2015, Krejčířová, 1997).

- Fáze realistického postoje, fáze reorganizace. Zde rodina postupně přijme jedince takového, jaké je. Jejich plány do budoucna jsou tím reálnější a splnitelnější (Černá, 2015).

Je nutné si uvědomit, že tímto popsaným procesem prochází rodina dítěte, u kterého byly známky mentální postižení od počátku narození identifikovány.

Zpracovat takové trauma je pro rodinu velmi těžké. Přirozeně s danou situací přichází dilema, co bude pro mentálně postiženého jedince lepší, zda rodinné prostředí nebo ústavní péče. Je samozřejmé, že záleží na druhu a stupni postižení. Při volbě ústavní péče se může pro matku tato volba stát dalším traumatem. V přirozeném prostředí takový jedinec zase strhává veškerou pozornost na sebe a může být pro matku neúnosnou zátěží. Zde může pomoci psycholog, ale volba přesto zůstává na rodině, kterou alternativu zvolí (Matoušek, 1993).

Pokud již v rodině je zdravé dítě, pak vystává další dilema, jak přijme fakt, že je jeho sourozenec postižený. Zde se projeví zralost a vyspělost zdravého jedince a také citlivý přístup rodičů. Další otázkou je fakt, jaký sourozenecký vztah si spolu vybudují. Určitě je zapotřebí velká dávka taktu a trpělivosti. Jejich vztah má totiž pro mentálně postiženého jedince veliký význam. Zdravý sourozenec se může pro svého postiženého sourozence stát vzorem, učitelem a ochráncem. Zdravý jedinec chápe postavení toho druhého, ví, že má určitá privilegia, a že je to nutné. Přesto je možné se setkat s případy žárlivosti ze strany zdravého jedince. Může se také stát, že zdravý jedinec svého postiženého sourozence nechce přijmout, čímž velmi znepríjemní již tak složitou situaci v rodině. Dalším možným příkladem je fakt, kdy zdravý jedinec chápe postižení svého sourozence, ale stále více si uvědomuje, že sourozenec se stává určitým brzdícím faktorem ve všech činnostech rodiny. Postupně se pro něho stává postižený jedinec něčím méněcenným (Černá, 2015). Důležitá je i vazba s ostatními příbuznými, jak oni přijmou danou skutečnost. Dostáváme se k pojmům láska a soucit. Oba pojmy jsou velmi důležité ve vzájemných vztazích a bývají tak úzce propojené, že mnohdy dospělí sami nevědí, který pojem ve vztahu s postiženým jedincem převládá. Soucit s takovýmto jedincem je samozřejmostí, ale nesmí se stát převládajícím citem. Každý cit má svoje limity a hranice, a tak i soucit. Pokud se stane prioritou rodiny, pak to může mít devastující účinky právě pro postiženého jedince, ale i v rodinných vztazích. Takový jedinec pak není připraven na život, nenaučí se spoustě činností a dovedností, které by třeba zvládal, nebude soběstačný, protože rodina za něho vše udělá. Přirozeně se naruší rodinné vztahy hádkami, které vyvolají neklid v rodinném prostředí, a právě

jedinec s postižením potřebuje především klidné prostředí, provázené úctou, láskou a vzájemným pochopením (Marková, Středová, 1987).

Zkrátka: funkční rodina, podpora celé široké rodiny, dobrá reakce blízkého okolí a hledání variant řešení pro překonávání překážek jsou základem snahy vést kvalitní život.

Podle doktora Slowíka (2012, s. 35) se v rodinách můžeme setkat s třemi styly výchovy dítěte s postižením:

- *Protekcjonistická výchova* – tato výchova vede rodinu k protěžování jedince s postižením. Jedinec nemá žádné kompetence, vše za něj zvládá rodina. Dává mu nadměrnou péči.
- *Realistická výchova* – zde se rodina snaží jedince s postižením vést až k jeho limitům a zároveň respektuje jeho omezené možnosti. Snaží se o rozvoj všech činností a dovedností, které může zvládnout, vede jej k samostatnosti a soběstačnosti. Umí jej vhodně motivovat.
- *Perfekcionistická výchova* – rodina se snaží klást na jedince s postižením nepřiměřené nároky, chce docílit toho, aby svůj handicap překonal. Což má ve zpětné vazbě spíše devastující účinek.

2.3 Vztah společnosti k osobám s mentálním postižením

Každá společnost si vytváří svoji vlastní filosofii a systém pro zabezpečení všech potřeb svých členů. Budují se na historickém podkladě, na tradicích, na politickém a hospodářském uspořádání, na zkušenostech ze života a především na morální vyspělosti jejich členů (Slowík, 2012).

Podíváme-li se jen lehce do historie, zjistíme, že podmínky pro život osob s mentálním postižením prošel určitým vývojem:

- *Represivní období:*
V tomto období dochází k přímé likvidaci jedinců s postižením. Jsou pro společnost zátěží.
- *Charitativní období:*
Příchod křesťanství a hlásání lásky k bližnímu svému postoj mění. Jedinci s postižením již nejsou v přímé likvidaci, ale přichází forma ochranné péče.
- *Humanitní období:*
V této době nastupuje tzv. programová péče o jedince s mentálním postižením. Na osobnost člověka se nahlíží v komplexu. Začíná se zakládat celá řada institucí zaměřených na pomoc a péči o mentálně postižené.
- *Rehabilitační období:*
V tomto období je propojena léčba s výchovou a vzděláváním.
- *Preventivně-integrační:*
Toto období je zaměřeno především na prevenci vzniku postižení a začínají se hledat cesty k maximálně možné integraci.
- *Inkluzivní období:*
To je současnost, tedy nejmodernější trend. Spočívá v co nejpřirozenějším začleňování osob s jakýmkoliv postižením do společnosti (Slowík, 2012).

Současnost se tedy jeví jako progresivní období, které se opravdu snaží o co nejpřirozenější začlenění jedince s mentálním postižením do společnosti. Nejsou to rychlé kroky a není to stav, se kterým celá zbylá intaktní společnost souhlasí. Ozývají se protesty. Musíme si ale uvědomit, že i když je tato cesta složitá a nejistá, tak každý jedinec s jakýmkoliv postižením má stejná práva jako zdravý jedinec.

2.3 Podpora rodinám s mentálně postiženým jedincem v ČR

Legislativní podpora

Tato podpora je složená ze všech platných zákonů, vyhlášek a metodických pokynů. Ty různě upravují vzdělávání jedince s mentálním postižením a také následně jeho zařazení na trhu práce. Je potřeba, aby rodiče legislativu znali a věděli, jaké mají možnosti.

Finanční podpora

Jsou to sociální příspěvky, dávky a jiné finanční příspěvky, na které mají rodiče s mentálně postiženým jedincem nárok (Černá, 2015).

Operativní podpora

Tato podpora je složená z materiálních podpor v době vzdělávání jedince s mentálním postižením i v pozdějším pracovním poměru. Jsou to například různé kompenzační pomůcky či pomoc osobního asistenta.

Poradenská podpora

Hovoříme o zdravotní a lékařské podpoře (Černá, 2015).

Pedagogická podpora

Což znamená podporu pedagogicko-psychologické poradny (PPP) nebo speciálně pedagogických center (SPC).

Psychologická podpora

To jsou služby rodinám, které se týkají různých situací např. jak se vyrovnat s reakcí okolí, různé druhy terapie, služby pro sourozence a další. Tato podpora je vždy pod odborným vedením, většinou pedagoga, psychologa.

Vzdělávací podpora

Poskytování potřebných informací přímo učiteli, aby dokázal sestavit individuální vzdělávací plán pro jedince s mentálním postižením, na kterém bude spolupracovat s rodinou daného jedince.

Neméně důležitá je *informační podpora*, kdy rodina dostane potřebné informace o typu postižení a jak pracovat s takovým jedincem. Tyto informace dostává rodina buď ústní formou přímo od odborného pracovníka, nebo prostřednictvím odborné literatury, různých naučných časopisů a v posledních letech přes internet. Velmi kladně se hodnotí předávání informací, zkušeností a dovedností mezi rodinami. Proto je žádoucí, pokud se rodiny sdružují a zakládají různé kluby s určitým typem postižení (Černá, 2015).

2.3.1 Sociální politika v ČR

Projevem sociální politiky je sociální péče, která se nabízí jako sociální podpora a sociální služby. Sociální podpora je vlastně systém finančních dávek. Oproti tomu sociální služby jsou služby poskytující v konkrétní složité situaci pomoc v jakékoliv oblasti života jedince s postižením. V současnosti se služby rozšířily a stoupá jejich kvalita. Tato oblast je ale stále otevřená pro zdokonalování, a to při srovnání s jinými evropskými zeměmi a především k velmi individuálním potřebám jedince s postižením. Součástí systému sociální péče by podle Slowíka (2012, s. 42) „*Mělo být komunitní plánování sociálních služeb, které je založené na dohodě a spolupráci zadavatelů těchto služeb (zástupci obce, kraje), jejich uživatelů (klientů s postižením) a poskytovatelů (různé organizace)*“. Výhodou tohoto je znalost potřeb příslušných klientů, nutná je ale vstřícnost všech zúčastněných stran. Na druhou stranu je tu určitý posun v přenosu zodpovědnosti ze strany odborníků na širší veřejnost.

Sociální služby

Potřebné informace rodina s mentálně postiženým jedincem najde na webovém portálu Ministerstva práce a sociálních věcí v ČR.

Právě prostřednictvím sociálních služeb je vlastně zajišťována pomoc při chodu domácnosti, stravování, ubytování, ošetřování, výpomoc s výchovou, poskytování informací, kontakt se společností, psychoterapie, socioterapie a pomoc při prosazování zájmů a práv. Některé sociální služby se platí, jiné nikoliv. Rozhoduje o tom Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. (ZÁKONY PRO LIDI). Pokud služba vybírá poplatek, je ryze dobrovolný a v žádném případě nesmí ovlivnit kvalitu a dostupnost služby.

Cílem sociálních služeb je především podporovat nebo zachovat soběstačnost jedince s postižením. Dále rozvíjet schopnosti a dovednosti, aby mohli vést samostatný život. A nesmíme také zapomenout, že tyto služby se podílejí na snižování zdravotních i sociálních rizik.

Osobní asistence – to je člověk, který může pomoci jedinci s mentálním postižením s jakoukoliv činností ve všech oblastech života. Vede jedince k samostatnosti. Pracuje s ním v jeho přirozeném prostředí, může ho doprovázet na různé akce. Tato služba je placená.

Sociální rehabilitace – tato služba je zaměřena na nácvik dovedností jedince s mentálním postižením, aby se dosáhlo co nejvyšší míry samostatnosti a soběstačnosti. Také se hledá pracovní uplatnění.

Podporované zaměstnání – spadá pod službu sociální rehabilitace. Tato služba pomáhá najít jedinci s mentálním postižením práci na běžném trhu práce a pomocí asistenta se na konkrétní práci zacvičí. Může pomoci také tím, že jedince naučí nové dovednosti, které mu usnadní práci najít nebo si jí udržet. Agentury podporovaného zaměstnání dělají tranzitní program pro mladé, kteří ukončí školní docházku, aby si vyzkoušeli práci přímo v terénu. K naučení se určité dovednosti je omezená doba půl roku. Dostávají za tuto práci plat. Tato služba není zpoplatněna.

Sociálně terapeutické dílny – je určena pro jedince s postižením, který není schopen pracovat na běžném pracovním místě, protože jeho postižení je těžší. V této dílně vykonává drobné práce ve svém tempu a dle svých dovedností. Za tuto práci není placen.

Sociálně zdravotní služby – jsou poskytovány v pobytových zdravotnických zařízeních, nebo pokud postačí zdravotní ambulantní péče. Veškerá péče podléhá úhradě. Zdravotnické úkony jsou hrazeny z fondů veřejného zdravotního pojištění.

Chráněné bydlení – poskytovatel (ten, kdo službu provozuje) poskytuje bydlení v obytných jednotkách. Jedinci s postižením zde žijí podle svých potřeb. Je zde trvalá asistenční služba, která podporuje tyto jedince. Kontakt s rodinou je formou návštěv. Chráněné bydlení je služba placená.

Podpora samostatného bydlení – tato služba je podobná jako chráněné bydlení. Postižený jedinec žije v pronajatém bytě a díky tomu je více nezávislý na sociálních službách. Asistent pomáhá jen v některých činnostech. Služba je placená.

Týdenní stacionář – jedinec s postižením zde po dobu pracovních dní bydlí. Víkendy a svátky tráví s rodinou. Obvyklé činnosti jsou doplněné o rozvoj péče o domácnost, návštěvy různých kulturních akcí, trávení volného času. Jedinci se společně učí vzájemnému respektu, jak si rozdělit práci a plánování. Jedinci s postižením a jejich rodiny jsou v každodenním kontaktu, mohou sdílet společně radosti i starosti. Služba je placená.

Denní stacionář – jedinci s postižením se tu schází na část dne. Společně a smysluplně tu tráví několik hodin. Rozvíjí se různé dovednosti a návyky. Služba je placená.

Domov pro osoby se zdravotním postižením – pobytová celoroční služba, kdysi ústavy sociální péče. Pobyt je placen, jedinci musí zůstat alespoň patnáct procent z jeho příjmu a to i přesto, že jeho příjem nepokryje veškeré náklady spojené s pobytem.

Raná péče – tato péče je určena dětem do sedmi let. Věnuje se podpoře vývoje jedince s postižením. Do střediska je možné docházet nebo přijdou pracovníci do rodiny. Poradí, jak s dítětem doma pracovat a jak ho rozvíjet.

Průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba – je určena pro jedince s postižením, jejichž schopnosti jsou narušené v oblasti orientace a komunikace. Služba není placená.

Pro celou rodinu jedince s mentálním postižením je určena služba *odborné sociální poradenství*, která rodinám pomáhá v mnoha oblastech (příspěvky, průkazky, invalidní důchod, svéprávnost, kde vyhledat jiné odborníky apod.). Poradenství je podle zákona poskytnuté zdarma.

Další službou je *odlehčovací (respitní) služba*. Je to jedna z mála služeb přímo určených lidem, kteří pečují o mentálně postiženého jedince. Služba je buď terénní, kdy asistent pohlídá jedince přímo doma a to i přes noc a v průběhu několika dní. Protože odlehčovací službu poskytují domovy se zdravotním postižením, pak jedinec může trávit potřebný čas právě tam, kde má program i stravu. Služba je placena (SPMP ČR).

Výhody, které může jedinec s postižením získat:

- Příspěvek na péči – získává se od jednoho roku dítěte.
- Průkaz OZP (TP, ZTP nebo ZTP/P) – získává se od jednoho roku dítěte.
- Parkovací průkaz a parkovací místo – žádat mohou držitelé ZTP nebo ZTP/P.
- Příspěvek na mobilitu – žádat mohou držitelé ZTP nebo ZTP/P.
- Příspěvek na zvláštní pomůcku – na většinu pomůcek od jednoho roku dítěte. Součástí tohoto příspěvku je i příspěvek na koupi motorového vozidla a příspěvek na úpravu bytu, který je možné nárokovat od tří let věku dítěte.

Je nutné si uvědomit, že konec školní docházky a vstupem do dospělého života končí tzv. „bezproblémové“ období jak pro dítě, tak pro rodiče. Dle školského zákona mohou být lidé vzdělávání do 26 let života. Právě jedincům s mentálním postižením se rodiče snaží jejich vzdělávání co nejvíce prodloužit. Najít totiž zaměstnání pro takového jedince je stále ještě velmi obtížné. Větší možnosti nabízí město nežli venkov. A přitom právě zaměstnání je pro takové jedince velmi důležité především jako motivace pro učení se nových věcí, zkrátka o něco se snažit, což je vlastně přirozený faktor, jak se zařadit do společnosti (SPMP ČR).

Neziskové organizace

Součástí sociální péče jsou svépomocné skupiny a různé občanské aktivity, nadační spolky a fondy. Neziskové organizace představují dobrovolnou činnost členů, bez nároku na odměnu, se společným cílem. Střechou těchto všech organizací je od roku 2000 *„Národní rada zdravotně postižených“*, která sdružuje řadu organizací programově zaměřených na podporu a pomoc handicapovaným jedincům. *Posílit jejich hlas ve společnosti, prosazovat a naplňovat jejich práva, potřeby a zájmy* (Slowík, 2012, s. 43). Jsou to nevládní organizace nebo občanské sdružení, která jsou obecně prospěšná společnosti. Plní a prosazují obecný zájem.

Nezisková organizace je sdružení lidí nevládního sektoru, kteří rozhodují sami za sebe, zatímco ve veřejném sektoru se na rozhodování podílí více odborných pracovníků. Neziskové organizace tedy pracují nezávisle na státu a jejich činnost prospívá

veřejnému blahu. Zaměřují se tedy na pomoc. Jejich činnost spadá do oblasti sociální péče, zdravotnictví, vzdělávání, kultury ale i třeba životního prostředí (Slowík, 2012).

Nejnámějším sdružením je: „*Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.*“ Toto sdružení funguje již od roku 1969 a bylo založeno v Praze.

Dalším je *Výbor dobré vůle*, nadace *Duha*, nadace *Naše dítě*, nadace *Vize 97* a velké množství dalších sdružení a nadací s pobočkami po celé zemi.

Všechna tato sdružení a nadace pro pomoc mentálně postiženým jedincům a také jejich rodinám jsou zastřešena *Sdružením pro pomoc mentálně postiženým*. Snaží se o zkvalitňování života těchto jedinců a jejich rodin. Bojují za rovnoprávnost a pomáhá s osvětou v naší zemi.

Zajímavé informační portály: Helpnet.cz, Dobromysl.cz, Chcemepomahat.cz a řada dalších (MANAGEMENT-MARKETINGU).

Zapojit se do činnosti ve prospěch jedinců s jakýmkoliv postižením může prakticky každý člověk, bez ohledu na věk, postavení, náboženské víry apod. Nejde jen o materiální pomoc, ale tím i člověk vyjadřuje svůj postoj k této skupině nemalé části společnosti.

3 KVALITA ŽIVOTA

V této kapitole se zamyslíme nad pojmem kvalita života rodiny. Co to vlastně je za pojem, co si pod ním představit. Dá se nějak měřit?

Slovo „kvalita” je odvozeno od latinského „qualis“ a to zase od kořene „qui“ – kdo? Význam tedy „Kdo to je”, případně „Jaké to je?“ V češtině kořen slova Kdo – „k” nás vede ke slovům typu „kéž” či „kýžený”, tj. žádoucí stav. To se ozývá i v českém termínu pro kvalitu = jakost, např. v souběhu s upřesněním typu dobrá, prvotřídní až výtečná či naopak špatná jakost. Vyjadřuje se tak charakteristický rys toho, o čem se hovoří, kterým se daný předmět odlišuje od jiného jedince (ve smyslu lepší či horší než), případně od skupiny jedinců obdobného druhu.

Hovořit máme o kvalitě života. Životem zde můžeme rozumět život obecně, případně život určitého druhu jedinců (Křivohlavý, 2002).

O kvalitě života lidí je možno hovořit a mít na mysli různý rozsah pojmu „člověk“. Je možno hovořit o kvalitě života jednotlivce (individua). Je možno hovořit o kvalitě života dvojice lidí – dyády (v manželství, mezi dvěma přáteli, ve vztahu nadřízený – podřízený, učitel – žák apod.). Je možno hovořit o kvalitě života skupiny lidí a to jak skupiny malé (rodiny, školní třídy apod.), tak veliké (okres, kraj apod.).

Na kvalitu života se mohou ptát také různí lidé. Podle jejich zájmu bude určováno i to, čemu bude věnována větší pozornost. Na kvalitu života lidí se může ptát vědec, lékař, psycholog, sociolog, pedagog, duchovní, filozof, politik, podnikatel apod. Důležité je i vědět v jakém kontextu se tento zájemce na kvalitu života ptá (Křivohlavý, 2002).

Otázkou kvality života se zajímali lidé od pradávna. Pouze to nazývali jinak. Jednu skupinu tvořili ti, kteří se zabývali náboženským životem. „Dobrý a moudrý život” v protikladu k chytrosti a vychytralosti. Druhý studijní zájem o otázky kvality života šel cestou filozofickou, speciálně pak etickou a antropologickou. Tam šlo o otázky „Dobrý” v protikladu „špatný” život (Křivohlavý, 2002).

Osobní pohoda je často spojována s pojmem kvalita života z pohledu psychologického. Lze říci, že právě osobní pohoda je hodnocením kvality života jako celku. Přes častou pluralitu názorů a přístupů k vymezení pojmu osobní pohoda se odborníci shodují v názoru, že se jedná o dlouhodobý emoční stav, ve kterém převažuje spokojenost jedince s jeho životem. Také je shoda v tom, že osobní pohoda musí být chápána a měřena prostřednictvím faktorů: životní spokojenost, morálka ve smyslu mravních zásad a emoce pozitivní i negativní. Mezi determinanty úrovně osobní pohody řadí Levin a Chattersová (1998) zdravotní stav: objektivní ukazatele činnosti a fyzických funkcí, subjektivní posouzení celkového zdraví, sociálně ekonomický status, věk a zapojení do náboženství. Dalšími faktory jsou ještě rodičovství, sociální opora, životní události, osiřeni, sebeúcta a další. Finanční hodnocení, zapadající do celkového socioekonomického statusu, má pro celkový pocit osobní pohody zásadní význam, ale zdá se, že tento vztah platí jen do dosažení určité minimální úrovně, zajišťující jakýsi práh ekonomického standardu či dostatku. Také dosažené vzdělání, víra, sociální kontakty mají vliv na osobní pohodu (Šolcová, 1999).

Nad kvalitou života se zamýšlel také třeba Sokrates a nevycházel jen ze smyslových slastí, ale také i z rozumu. Mistrně pak tuto teorii rozpracoval Emanuel Kant. Ten oddělil vnímání od myšlení. To pro člověka považoval za specifikum, neboť myšlení (rozum) přesahuje smysly (vnímání). Z toho vyplývá, že člověk nežije jen svými zážitky, ale, člověk je bytost myslící. A právě tuto rovinu, která překračuje (transcenduje) tu empirickou, chápal Kant jako oblast duchovní. Hovořil o duši, z které vycházejí principy, které řídí naše jednání. Ty mohou být dobré nebo špatné a tvoří tedy dobrý či špatný život. Kant rozlišil dvě roviny řídicích momentů: maxima a kategorický imperativ (Křivohlavý, 2002).

Maxima

To jsou subjektivní praktické zásady jednání, jimiž se v životě řídíme. Ty vycházejí z empirické zkušenosti vlastní a z toho, co jsme přijali od druhých za své. Všichni lidé v sobě mají maxima. Některá si uvědomujeme, jiná jsou skrytá či potlačena v našem vědomí. Pokud jednáme podle svých maxim, tak náš život je dobrý, tedy kvalitní (Křivohlavý, 2002).

Kategorický imperativ

Kant upozornil na to, že pod našimi maximy je ještě něco, co je překračuje. A to je právě to, co dělá člověka člověkem. Něco, co má obecný charakter a je našim morálním jádrem. Je to něco jako přírodní zákon. Obecně by měl kategorický imperativ platit pro jakékoliv lidské jednání. Je však na člověku, na jeho vůli, zda se rozhodne pro něj nebo proti němu. Pokud tedy jedním v poslušnosti ke kategorickému imperativu, tak je mi jako člověku dobře, kvalitně (Křivohlavý, 2002).

Nejasná povaha tohoto pojmu je vlastně předností, protože jí každý jedinec chápe jinak.

Jak píše ve své knize Černá (2015, s. 76): *„Pojem kvalita života patří mezi obtížně definovatelné. V kontextu speciální pedagogiky ji chápeme jako fenomén výchovné podpory na zvyšování aktivní účasti každého jedince na jeho osobnostním rozvoji, angažovanosti a přejímání odpovědnosti za uplatnění ve společnosti. Obecně kvalitu života chápeme jako momentální stav, který lze posuzovat subjektivně, objektivně nebo kombinací obojího. Kvalita života jedince pak může být zvyšována prostřednictvím vzdělávání včetně pracovního uplatnění“*. To se týká jak intaktního jedince, tak jedince s jakýmkoliv postižením.

Není na světě soukromější prostor pro člověka než ten, který upředla pavučinka ze vztahů v rodině. To my sami svým příkladem, celým svým „já“ tvoříme kvalitu rodiny. Proto je těžké nějakým způsobem hodnotit kvalitu života rodiny (Možný, 1990). Můžeme spíše pozorovat, zda bylo využito možností, které jsou nabízeny. Ale kvalitu rodiny, kterou si vytváří každá rodina sama, je rozhodně velmi těžké hodnotit.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍL KVALITATIVNÍHO ŠETŘENÍ

Praktická část byla zpracována formou kvalitativního šetření ve formě kazuistik. Sledovaným vzorkem bylo pět rodin v našem okolí, které vychovávají dítě s mentálním postižením. Hendl (2016, s. 45-46) uvádí, že „*Kvalitativní výzkum je označení pro jakýkoliv výzkum, u kterého se výsledků nedosahuje pomocí statistických metod a ani jiných způsobů kvantifikace*“.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jaké jsou možnosti rodiny pečující o dítě s mentálním postižením v souvislosti s kvalitou života členů této rodiny. K stanovení hlavního cíle bylo stanoveno několik dílčích cílů.

- Jaké je subjektivní vnímání kvality života rodiny pečující o postižené dítě.
- Jak se péče o takové dítě odrazí na vztazích v rámci širší rodiny a komunity.
- Jak se péče o postižené dítě odrazí v nabídce na trhu práce pro pečující.
- Jaké jsou možnosti speciálně-pedagogického řešení v rámci zlepšení kvality života rodiny pečující o mentálně postižené dítě.

Použité metody a časový harmonogram

Při zpracování kazuistik byly použity tyto metody:

- Analýza osobní, rodinná, sociální.
- Polostrukturovaný rozhovor.
- Pozorování.

Pozorování – dlouhodobá činnost, v které byla využita znalost místního prostředí a jejich obyvatel, což zároveň může být i záporným jevem, neboť dochází ke skreslování. Jedná se o „Halo efekt“, kdy pozorovatel svým subjektivním pohledem může vlastně nechtěně vyvozovat skreslené závěry.

Pozorování probíhalo ve hlubší formě v průběhu jednoho roku (2016). Všech pět rodin pochází z blízkého okolí. Rodiny osobně znám. Byly sledovány jejich denní činnosti a náplň, vždy jeden den v týdnu. Postupně byly získávány informace o celém týdnu včetně víkendů o každé rodině.

Polostrukturovaný rozhovor

Je nejvíce rozšířená forma rozhovoru vůbec. Je nutné připravit určité schéma otázek na dané téma, kterých by se měl tazatel držet. Výhodou je fakt, že je možné pořadí otázek různě měnit, za účelem maximálního přínosu z celého rozhovoru. Otázky je možné zpřesňovat dle potřeby, důležitý faktor jsou i doplňující otázky. U tohoto druhu rozhovoru je dané tzv. jádro rozhovoru a při jeho naplňování se rozšiřuje o další témata směřující k danému cíli, která mnohdy přinášejí mnoho kontextuálně vázaných informací (Přinosilová, 2007).

Rozhovory probíhaly během roku 2016.

První setkání se uskutečnila v průběhu února 2016, a to druhého, desátého, osmnáctého, dvacátého druhého a dvacátého sedmého února. Na této intervenci byly získány základní údaje o rodinách, především o jejich dětech.

Druhé setkání proběhlo v květnu 2016, a to druhého, šestého, devátého, sedmnáctého a dvacátého května. Zde byly vedeny podružné otázky již tak, aby odhalily hlubší pohled do rodinného života těchto rodin.

Třetí setkání bylo uskutečněno během října 2016, a to třetího, osmého, jedenáctého, třináctého a dvacátého pátého května. Při této poslední fázi byl ponechán větší prostor pro všechny rodinné příslušníky, aby sami pohovořili o vztazích v rodině, svých aktivitách a chodu rodiny.

Všechna setkání, která byla uskutečněna, probíhala v klidné a milé atmosféře. První posezení bylo uskutečněno oboustranně v lehké nervozitě. Poslední proběhlo naopak ve velmi přátelské atmosféře.

Okruhy využitých otázek:

1. Věk, pohlaví, zaměstnání, počet dětí v rodině.
2. Vztahy v rodině, péče o postižené dítě, došlo-li ke změnám?
3. Záliby a zájmy členů rodiny. Nastala změna?
4. Vztah matky a otce postiženého dítěte, pociťovali změnu?
5. Změnil se řád rodiny?
6. Jak reagovali členové rodiny i širší na diagnózu?
7. Jak se k nim chovali ostatní lidé?
8. Mohla pečující osoba vykonávat zaměstnání nebo se po určité době vrátit do zaměstnání?
9. Využití pomoci odborníků, center, osobní asistence...?
10. Využití sociální podpory státu.

Obsahová analýza – budou zpracovány všechny získané dostupné informace z lékařských zpráv, zpráv z PPP a SPC, pokud bude rodiči umožněno. Dále budou zpracovány informace z intervencí a z pozorovací činnosti. Pohovořeno bude také s pedagogickými pracovníky o vzdělávání jedinců, kteří v současnosti absolvují základní vzdělávání a o spolupráci s rodinami těchto žáků. Také je potřeba u jedné rodiny, kde jedinec již pracuje v chráněné dílně „Kormidlo“, tuto dílnu navštívit a pohovořit s vedoucím.

Veškerá použitá jména v této výzkumné části práce jsou vymyšlená.

4.1 PRVNÍ RODINA T.

Středně těžká mentální retardace.

Jméno – Kateřina

Věk – 12. let

Matka – 38. let

Otec – 41. let

Sourozenec – mladší sestra (zdravá)

Osobní anamnéza:

Prenatální anamnéza byla podle matky bez jakýchkoliv abnormalit. Porod proběhl také bez problému. Dítě bylo kojeno do roka, šidítka bylo do dvou let. Spánek byl v normě. Sedět začala Káťa až v devíti měsících, nelezla, chodit začala v roce a půl. Úraz či závažnější onemocnění matka vylučuje. Nemluvila. Před druhým rokem byla odborníky diagnostikována středně těžká mentální retardace.

Komunikace dítěte se rozvinula až po třetím roce života. V současnosti mluví spíše v jednoduchých větách a rozumí všemu, co je hmatatelné. Těžko chápe abstrakci. Hrubá i jemná motorika zůstala značně opožděná. Osobní hygienu se Káťa naučila dodržovat. Základní osobní činnosti a sebeobsluhu zvládne Káťa pod dohledem. Dva roky docházela do speciální třídy mateřské školy, nejprve na několik hodin, potom na celé dopoledne. Vyšetřena byla v SPC, byl uznán odklad školní docházky. Nyní Káťa navštěvuje speciální školu. Má svoji asistentku. Jako mimoškolní aktivitu zvolili rodiče kroužek keramiky. Práce s hlínou Káťu velmi baví, navíc tato činnost prospívá motorice.

Rodinná anamnéza:

Káťa pochází z úplné rodiny. Matka pracovala a nyní opět pracuje jako zdravotní sestra. Po narození Káti zůstala doma a pečovala o ni. Poté se narodila druhorozená zdravá dcera. Dle matky je Káťa, v rámci svých možností, zapojena do chodu rodiny. Otec je podnikatelem, pracovníčně značně vytížen. Káťa dochází na pravidelná

psychiatrická a psychologická sezení, medikaci nemá. Školu zvládá. Učení jí baví, je ráda v kolektivu dětí.

Sociální prostředí:

Jedná se o čtyřčlennou úplnou rodinu, která vlastní rodinný domek. Finanční nouzi netrpí. Dcery mají společný dětský pokoj. Otec je sice pracovně značně vytížený, ale volný čas věnuje svým dcerám. Často jezdí na pobyty k moři nebo na hory. Podnikají výlety za poznáním a sportem. Oba rodiče vlastní auto. Pobírají příspěvek na péči. Účast prarodičů spočívá v občasné hlídání. Občasné negativní reakce ostatních lidí se rodiny nijak nedotýkají. Jejich přátelé jim zůstali a naopak více pomáhají a vycházejí vstříc dle potřeby. Změny v rodinných vztazích také popírají. I širší rodina přijala postižené dítě bez jakýchkoliv výčitek či jiných negativ. Mladší dcera svou postiženou sestru má ráda a jak říká její matka, určitým způsobem jí obdivuje. Katka to oplácí sestře svou láskou. V současné době je matka opět zaměstnaná jako zdravotní sestra. Pouze kvůli směnám již nepracuje v nemocnici, ale jako sestra praktického lékaře. Žádný problém s hledáním místa nezaznamenala. I nadále se matka věnuje sportovním aktivitám. Dvakrát v týdnu dochází na cvičení. Hlídání dcer obstarají prarodiče, kteří jsou ještě aktivní. Péče o obě dcery obstarává především matka. Otec má pružnou pracovní dobu. Pokud to je časově možné, obstará dcery on. Večerní pohádky na dobrou noc jsou prioritou matky. Možná právě povolání matky zajistilo správné zvládnutí těžké životní zkoušky této rodiny. Od státu matka pobírá příspěvek na péči. Rodina se těší z každého nového dne, z každého úsměvu svých dcer i z každého milého slova, které je v této rodině vyřčeno.

4.2 DRUHÁ RODINA K.

Lehká mentální retardace.

Jméno – Pavel

Věk – 13. let

Matka – 39. let

Otec – 45. let

Sourozenec – starší sestra (zdravá)

Osobní anamnéza:

Dle matky nebyly, v prenatálním čase, žádné abnormality. Porod ale probíhal téměř celý den, byl komplikovaný špatnou polohou plodu, nakonec byly použity lékařem kleště. Jako kojeneček byl velmi klidný. Kojen do roku a půl. Šidítka provázelo Pavla do tří let. V sedmi měsících začal sedět a následně i lézt. Samostatné chození proběhlo téměř ve dvou letech. Komunikace probíhala v normě. Zdálo se, že se vývoj fyzický začal vyrovnávat psychickému. Po čtvrtém roce začal navštěvovat mateřskou školu v běžné třídě. Do základní školy nastoupil v řádném termínu. První třídu základní školy zvládnul Pavel bez větších obtíží. Ty započaly až ve druhé třídě. Následně byl prošetřen v SPC, kde byla diagnostikována lehká mentální retardace. Chlapec je velmi hodný a snaživý, obtíže se zvládnutím učiva však přetrvávají, především v matematice. Chlapec má k dispozici asistenční výpomoc.

Rodinná anamnéza:

Pavel pochází z úplné rodiny. Má starší zdravou sestru, která se snaží bratrovi pomáhat. Matka pracovala a opět pracuje jako prodavačka. Do zaměstnání se po mateřské dovolené hned vrátila. Do chodu domácnosti byla zapojena babička s dědou z matčiny strany. Ti vyzvedávají chlapce a učí se s ním, než se vrátí matka ze zaměstnání. Ta má upravenou pracovní dobu, zaměstnavatel jí vyšel bez problému vstříc. Otec pracuje na směny ve větší strojírenské firmě. Rodina bydlí v panelákovém bytě. Chlapec nemá žádnou medikaci, ani nenavštěvuje žádného specialistu.

Sociální prostředí:

Jedná se o úplnou čtyřčlennou rodinu, která bydlí ve svém bytě. Finanční stránka je dle matky průměrná. Otec zajišťuje rodině celkem dostatek financí, ovšem pracuje na tři směny. Což znamená, že se na chodu domácnosti příliš nepodílí. Přesto se alespoň o víkendech dětem věnuje. Chlapce bere na fotbalové zápasy a i sám s ním hraje kopanou, také jezdí celá rodina na kolech po okolí a v zimě lyžují. Jsou vlastníkem staršího

automobilu. Na Pavlíkovi jeho handicap není nikterak vidět. Je hodný, snaživý a v kolektivu školních dětí je celkem oblíbený. Děti nevnímají žádný výrazný rozdíl, kterým by se od nich lišil. Pouze to, že mu při učivu pomáhá asistentka. Rodina nezaznamenala žádnou změnu chování svých blízkých či přátel. Pavlíkův zdravotní stav nikdy nijak výrazně s nikým neřešili. Tuto potřebu nemají, neboť nevnímají jeho stav jako problém, pouze jako fakt, že mu učení příliš nejde, ale věří, že ho s dopomocí učitelů a jejich vlastní zvládne. Obě děti jsou zapojené do chodu domácnosti, mají své povinnosti, které si plní. Babička s dědou pomáhají tím, že se o děti starají během odpoledne a pohlídají o víkendu, pokud si matka s otcem chtějí zajít na večeři či do kina.

Tato rodina funguje na základě určených pravidel, která se snaží všichni členové dodržovat. Mají ze svých dětí radost. Rodina nečerpá od státu žádnou výpomoc.

4.3 Třetí rodina R.

Středně těžké mentální postižení v kombinaci s vadou zraku a sluchu.

Jméno – Petr

Věk – 51. let

Matka – 77. let

Otec – již nežije (nevlastní)

Sourozenec – sestra (zdravá)

Osobní anamnéza:

Dle matky žádné problémy během gravidity nebyly. Graviditu totiž tajila, neboť s největší pravděpodobností neznala otce svého dítěte. Vdala se v prvním trimestru, manžel o těhotenství věděl. Vzhledem k tomu, že to byl již starší člověk, vzal dítě za své. Více o svém těhotenství a manželství mi matka nesdělila. Chlapec se narodil předčasně, byl v inkubátoru, v nemocnici strávil více než měsíc. Vzhledem k době, v které se událost odehrála, matka za chlapečkem pouze denně dojížděla. Dle matky se dítě od počátku nevyvíjelo dle normy. Nikdy však neuvažovala o jeho odložení do

ústavu. Zůstala s dítětem doma a věnovala se mu, stala se ženou v domácnosti. Pěťa nechodil do školky. Nastoupil až do tehdejší pomocné školy, kde zvládl jednoduché základy čtení, psaní a počítání. Více mi sdělit nechtěla. Je nutné si zde uvědomit, že Pěťa vyrůstal v hlubokém totalitním státním systému.

Rodinná anamnéza:

Chlapec pochází z úplné rodiny. Má mladší sestru. Ta však o svého postiženého bratra nikdy nejevila zájem. Naopak se za něj styděla a stále stydí. Nikdy o něm s nikým nemluvila. Otec svoji úlohu nezvládnul. Chlapce nikdy nepřijal, zajistil však rodinu finančně. Byl vedoucím obchodu a ten dokázal ve své době velmi dobře zásobovat. Pracoval v něm ale od rána do večera, v noci zpracovával účetnictví.

Dceru, která se narodila po třech letech, otec ale miloval. Vzhledem ke svému věku a vytíženosti v zaměstnání neměl čas na hraní či výlety. Nahrazoval jí lásku hodnotnými dary, které v této době nebyly samozřejmostí. Prarodiče matky bydleli daleko a s rodinou žádné vztahy neudržovali. Prarodiči otce již nežili. Veškerou péči o chlapce převzala na svá bedra matka. Chlapec užívá léky na utlumení. Je pod kontrolou psychiatra. Jednou za půl roku jí děti pohlíkala kamarádka, aby se vypravila do Prahy do divadla, které velmi milovala. Druhou zálibou matky byla a stále je četba.

Sociální prostředí:

Chlapec žil ve čtyřčlenné rodině. Vždy bydleli ve velmi kvalitně zařízeném činžovním bytě. Nikdy nevlastnili automobil. Po úmrtí otce, zůstal chlapec nějakou dobu pouze s matkou. Když se provdala jeho sestra, tak za společné peníze zakoupili rodinný domek. Matka s Petrem obývají spolu dvě místnosti s příslušenstvím. Chlapec nebyl veden k pomoci v domácnosti. Nikdy nebyl zaměstnán. Měl rád časopisy s obrázky. Celé dny proseděl doma a prohlížel si stále dokola časopisy. Již jako dospělý jedinec se naučil chodit nakupovat drobnosti do obchodu. Bohužel byl několikrát okraden, tak ho matka přestala pouštět. Našel si podobně postiženého kamaráda, s kterým chodívali na dlouhé procházky. V současné době již příliš z domu nevychází, protože je téměř slepý a hluchý. Vzhledem k věku matky a postoji její dcery k Petrovi,

je nyní v jednání pozdější pobyt v domově s pečovatelskou službou. Tato rodina žila vždy svým uzavřeným způsobem života. Otec zajistil rodině poměrně vysoký standard života tehdejší doby, matka pečovala o rodinu, vzdala se i svého zaměstnání a jakýchkoliv dalších aktivit. Občas byla v jejím hlase znát slabá výčitka. Od státu je čerpán pečovatelský příspěvek. Petr bere invalidní důchod.

4.4 Čtvrtá rodina S.

Středně těžké mentální postižení (znaky autismu).

Jméno – Lenka

Věk – 27. let

Matka – 54. let

Otec – 62. let

Sourozenec – starší sestra (zdravá)

Osobní anamnéza:

Již v období gravidity byly dle matky výrazné zdravotní problémy, které upoutaly matku na nemocniční lůžko na tři měsíce. Porod proběhl velice rychle, přestože dítě vážilo více než 4,5kg a měřilo 53cm. Nic však nenasvědčovalo tomu, že by nastaly další komplikace. Až později bylo jasné, že je opožděn fyzický vývoj. Dle pediatra bylo toto způsobeno pouze leností dítěte. Posléze bylo patrné, že i mentální vývoj je liší. Teprve ve dvou letech dívky bylo diagnostikováno mentální postižení. Během určité doby byl fyzický vývoj srovnatelný s ostatními dětmi, mentální zůstal opožděný. Ve čtyřech letech byla Lenka umístěna na dvě hodiny do mateřské školy. Mezi dětmi byla ráda. Rychle se od svých zdravých vrstevníků učila nové věci. V šesti letech nastoupila do tehdejší zvláštní školy. Učení jí šlo s velkými obtížemi, a proto byla nakonec přerazena do tehdejší pomocné školy. Zde pomáhala asistentka. Tu již zvládla v celku bez obtíží. Následovala ještě dvouletá škola praktická, která Lenku vybavila do života praktickými činnostmi. Přesto je Lenka dívka, která bude po celý život potřebovat opatrovníka a pomocníka. Je velmi důvěřivá, nezná hodnotu peněz, nepozná nebezpečí. Potřebuje mít svůj řád.

Rodinná anamnéza:

Lenka pochází z úplné čtyřčlenné rodiny. Má starší sestru, která vystudovala, vdala se a má dceru. Ke své postižené sestře měla a stále má velmi pěkný a ochranný vztah. Matka po narození Lenky zůstala devět let v domácnosti a věnovala se především jí. Otec je soukromý podnikatel, který rodinu dokázal vždy finančně zajistit a zároveň se dívčím hodně věnoval. Celá rodina bydlela a stále bydlí v rodinném domku. Vlastní dva automobily. Prarodiče ze strany matky občas pomohli s hlídáním. Prarodiče z otcovy strany brzy zemřeli. Lenka je pod dohledem psychologa, bez medikace. Po devíti letech se matka vrátila ke svému zaměstnání ve státním sektoru bez jakýchkoliv problémů.

Sociální prostředí:

Dívka vyrůstala v úplné čtyřčlenné rodině. Přijetí postiženého člena se neobešlo bez slz a výčitek. Především matka situaci zvládala poměrně těžce. Pomohl jí především manžel a starší dcera. Některá kamarádství se vytratila. Život rodiny se musel přizpůsobit jiným hodnotám. Vytvořila se nová pravidla a nový režim. Společnou silou rodina situaci zvládla. Otec sice hodně pracoval, ale dívčím se věnoval. Rodina jezdila na výlety po okolí, ale posléze i k moři. I když starší dcera domov opustila, láska v rodině zůstala. Lenka po škole nastoupila do chráněné dílny. Tam dochází velmi ráda. Pracují tam klienti s různým typem postižení. Dochází zde ke spolupráci se základní a mateřskou školou.

Rodina se s touto náročnou situací vyrovnala. Změnila částečně svůj život, přizpůsobila ho postiženému jedinci. Přesto každému zůstaly jeho koníčky a aktivity. Pomoc od státu je v podobě pečovatelského příspěvku a invalidního důchodu. Dále stát zajistil práci v chráněné dílně.

4.5 Pátá rodina V.

Lehké mentální postižení.

Jméno – Karolína

Věk – 10. let

Matka – 36. let

Otec – 36. let

Sourozenec – dvě starší sestry (zdravé)

Osobní anamnéza:

Dle matky nebyly v prenatalním období žádné závažné problémy. Porod proběhl pod dohledem lékaře taktéž bez komplikací. Fyzický i mentální vývoj probíhal dle norem. Šidítka provázelo Káju do dvou let. V předškolním období, tedy v mateřské škole pojala paní učitelka pochybnost v nástupu do základní školy. Přílišná hravost přivedla Káju nejprve do přípravné třídy a teprve poté nastoupila do základní školy. První třídu zvládla dobře, problémy s učivem se objevily až ve druhé třídě. Po prošetření v SPC byl shledán nižší intelekt s diagnózou lehké mentální postižení. První dvě vyučovací hodiny jí stabilně ve třídě pomáhá asistentka. Zbylé hodiny jsou již jen na domluvě s třídní učitelkou. Kája je hodná a tichá dívka s velmi pomalým pracovním tempem. Není medikována, nemá dohled žádného specialisty.

Rodinná anamnéza:

Karolínka se narodila do úplné rodiny, k dvěma sestrám. Matka se velmi brzy vrátila do zaměstnání. Pracuje jako prodavačka. Otec zůstal s dcerou doma a pečoval o ni. Staral se i o obě starší holčiny. Matka se mu svěřila, že o třetí dítě příliš nestála, proto uvítala „výměnu“ rolí v domácnosti. Kája je silně citově připoutaná k otci dodnes. Rodině pomáhá s chodem babička z otcovy strany. Otec zůstal s Kájou doma až do jejich téměř pěti let. Poté se vrátil do pekárny, kde nastoupil na své původní pracovní místo – pekař. Starší děvčata Karolínce hodně pomáhají a berou ji s sebou mezi své přátele. Rodina nevlastní automobil.

Sociální prostředí:

Rodina žije v domku babičky z otcovy strany. Finanční zajištění je nevysoké. Platy obou rodičů nejsou příliš vysoké, hodně jim pomáhá právě babička a oni to splácí tím, že se starají o dům a zahradu. Nejstarší dívka studuje střední školu, druhá je v deváté třídě základní školy. Rodina má spousty přátel, se kterými se stýká. To, že je Kája pomalejší nikdo nijak nevnímá.

Po celou dobu rozhovoru jsem stále cítila, že matce určitým způsobem třetí dítě vadí. Zcela by postačily dvě starší dívky. To, že má Kája problémy ve škole s učením bere jako „zbytečnou starost“ navíc, která nemusela být. Občas to dala přede mnou najevo i manželovi. Péče o tři děti je určitě pro rodiče dost zatěžující. Navíc jsou to tři dívky, které se chtějí líbit a mít věci jako ostatní děvčata. To ale vyžaduje finanční výdaje, které si rodina může dovolit jen s omezením. Všechna tři děvčata se podílejí na chodu domácnosti. Zato bývají odměňována občasným výletem po okolí. Kája jezdí od mala se svoji babičkou v létě na dovolené. Nepobírají žádné dávky nebo služby poskytované státem.

5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Cílem výzkumu této práce bylo zjistit, jaké jsou možnosti rodiny pečující o dítě s mentálním postižením v souvislosti s kvalitou života členů rodiny.

- Jaké je subjektivní vnímání kvality života rodiny pečující o dítě s mentálním postižením?

Každá rodina si zcela jistě prošla určitým šokem při vyřčené diagnóze. Je velký rozdíl u dítěte s lehkým mentálním postižením nebo středně těžkým mentálním postižením. Lehké mentální postižení bylo vlastně rozpoznáno a diagnostikováno u dětí až na základní škole, protože se objevily závažnější problémy v učivu. Tyto dvě rodiny nepřikládají pojmu „mentální postižení“ závažnější význam.

U středně těžkého mentálního postižení se jedna rodina potýká se závažnými následky do současnosti. V další rodině se matka těžce vyrovnávala s novou situací a zvládla jí až za pomoci celé rodiny. Třetí rodina tuto skutečnost zvládla silnou osobností matky.

Všechny rodiny vnímají kvalitu života jinak jako bezdětní a velmi odlišně po narození dětí, ať již zdravých či s postižením. Rodiny se shodly na zásadním rozdílu – strach a starost. To jsou lidské vlastnosti, které se objevují až s narozením dětí i zdravých.

- Jak se péče rodiny s mentálně postiženým jedincem odrazí ve vztazích v rodině, komunitě?

Tři rodiny popisují spíše semknutí všech členů rodiny. V jedné rodině se objevila výtka k počtu dětí. Jedna rodina vykazovala komplikované vztahy od počátku manželství, které se ještě prohloubily narozením dítěte se středně těžkým mentálním postižením. Tři rodiny, kde je jedinec se středně těžkým mentálním postižením zaznamenaly spíše negativní reakce svého okolí v podobě „*okukování, přihlouplých*

průpovědek, nebo vyhnutí se setkání“. Určitě tyto reakce rodinám nepomohly, ale naopak ubližovaly. Reakcí pak byla určitá semknutost a uzavření se do sebe, vyhledávání samoty. Když okolí tento fakt přijal, pak tyto reakce ustaly. A rodiny se postupně navrátily ke společenskému životu. Právě reakce rodiny a podpora okolí je pro zvládnutí těžké životní situace nesmírně důležitá. Tento problém rodiny s lehkou formou mentálního postižení nezaznamenaly.

- Jak se péče o dítě s mentálním postižením odrazí v nabídce na trhu práce pro pečující osobu?

Pouze v jedné rodině se matka nemohla vrátit do zaměstnání. Jedna matka zůstala v domácnosti devět let, poté se vrátila na stejně hodnocené pracovní místo. Ostatní rodiny nezaznamenaly problém vrátit se na své pracovní místo, nebo najít si jiné místo. Dvě matky mají, vzhledem k péči o dítě, upravenou pracovní dobu. Jejich zaměstnavatel jim vyšel ochotně vstříc.

- Jaké jsou možnosti speciálně pedagogického řešení v rámci zlepšení kvality života rodiny pečující o mentálně postižené dítě?

Dvě rodiny využily možnost odborné konzultace se specialistou, jak se k postiženému dítěti v rámci rodinných vztahů postavit tím nejlepším způsobem. Dvě rodiny tuto možnost nepovažovaly za nutnou v rámci nenarušeného chodu rodinného života. Jedna rodina netušila, že takovou možnost měla.

Žádná z rodin nevyužila ani nevyužívá odlehčovací službu, která je v našem okolí k dispozici. V každé rodině je využita ochota pomoci od prarodičů nebo přátel.

Čtyři rodiny využily pomoci odborníka při začleňování svých dětí do základního vzdělávání. Jedna rodina začlenila svého potomka dle tehdejšího státního systému bez nutnosti zjišťovat jiné možné alternativy, pokud byly ovšem v té době možné. V systému základního vzdělávání však všechny rodiny velmi dobře spolupracovaly a spolupracují s pedagogickými pracovníky dané školy. Dále s odborníky ze speciálně-pedagogického centra nebo pedagogicko-psychologické poradny a dbaly nebo dbají na

své povinnosti. Uvědomovaly si a uvědomují, jak je tato spolupráce důležitá. U dvou jedinců s mentálním postižením bylo využito asistenční pomoci ve škole.

V jedné rodině byl dospělý jedinec začleněn na trhu práce. Rodina využila možnost nabídky práce v státem dotované chráněné dílně. Druhá rodina s dospělým jedincem tuto možnost nikdy nevyužila. Třetí rodina s dítětem se středně těžkým mentálním postižením věří, že v budoucnu tuto nabídku na trhu práce také využijí (pokud v té době nebude jiná alternativa). Všechny rodiny nabíraly znalosti k tomuto druhu postižení především z odborné literatury, u mladších ročníků pak také z internetových zdrojů.

Finanční příspěvek od státu na péči o postižené dítě pobírají tři rodiny. Invalidní důchod náleží dvěma dospělým jedincům se středně těžkým mentálním postižením. Průkaz ZTP/P vlastní tři rodiny. Parkovací průkaz a parkovací místo čerpá jedna rodina.

Tyto informace k dílčím výzkumným otázkám byly získány postupně během jednoho roku. Posloužily k zjištění, jaká je kvalita života rodin pečujících o dítě s mentálním postižením. Což byl hlavní cíl této práce.

ZÁVĚR

Cílem této práce bylo zjistit, jaké jsou možnosti rodiny pečující o dítě s mentálním postižením v souvislosti s kvalitou života členů rodiny.

Příchod na svět nového života je asi ta nejkrásnější věc na světě. Možná se dá říci, že pro mnohé páry je to zlomový okamžik v jejich životě. Ovšem pouze v případě, pakliže se narodí dítě zdravé. Asi proto je jednou z mnoha frází dnešní doby, kterou slycháme stále kolem sebe: „*Je jedno, co to bude, hlavně, ať je to zdravé*“.

Narození dítěte s mentálním postižením je zákonitě pro devadesát devět procent rodičů velkým šokem. Neznám rodinu, která by se s tímto faktem okamžitě smířila. To lze vyčíst ve všech odborných publikacích od odborníků zabývajících se touto tematikou např. Slowík, Pipeková, Švarcová a dalších. Po prvotním šoku přichází strach a starost. Narození takového jedince s sebou přináší řadu povinností, problémů, citových kladných i záporných prožitků, hodně zklamání, ale také řadu elánu a nadšení. Většina postižených jedinců vyžaduje po celý život pomoc druhé osoby.

Tato zpracovaná práce by mohla pomoci lidem vytvořit si představu o tom, co je mentální postižení.

Právě teoretická část této práce vysvětluje pojem mentální postižení, jeho etiologii, klasifikaci a stupně. Zároveň charakterizuje v jednotlivých obdobích života člověka odchylky u těchto jedinců a také jeho psychické zvláštnosti. Je zde možné nalézt, jak stát pečuje o jedince s mentálním postižením a jeho rodinu. Protože právě na rodinu zdraví jedinci společnosti často zapomínají, a přitom je to právě ona, kdo se jedince s mentálním postižením snaží co nejlépe připravit pro život. Je vysvětlena sociální politika našeho státu, seznam podpor, sociálních služeb a neziskových organizací. Též je vysvětlen pojem rodina a především kvalita života rodiny. Co si pod tímto pojmem představit.

Praktická část zahrnuje kvalitativní výzkum realizovaný formou dlouhodobého pozorování života rodin s mentálně postiženým jedincem. Rozhovory s členy těchto rodin proběhly během roku několikrát. V první fázi byl stanoven cíl a metody výzkumu.

Cílem tohoto výzkumu bylo zmapovat a přiblížit kvalitu života těchto rodin, jaké mají možnosti, zda je využívají a umět odpovědět na dílčí cíle této práce. Na základě všech dostupných podkladů byl hlavní cíl bakalářské práce naplněn. Je zde zachycen život a životní postoj pěti rodin, které pečují o dítě s mentálním postižením.

Každá rodina přistupuje ke kvalitě svého života podle norem, které si vytvořila. Život a jeho kvalita je v každé rodině trochu jiná, funkčnost však nikde nebyla nijak výrazně narušena. Je třeba ale podotknout, že nejsou příliš využívány služby poskytované státem. Co je příčinou tohoto jevu, nebylo zjištěno. Možná částečně neznalost, možná je důvod jednoduchý, každá rodina se snažila si pomoci sama. Což je jistě kladný jev, ale je potřeba si uvědomit, jakým způsobem se nahlíželo na postižené dítě a jeho rodinu před patnácti nebo třiceti lety. Pak lze vidět obrovský pokrok, který naše společnost udělala. Proto lze předpokládat, že dostupné sociální služby budou rodiny s mentálně postiženým jedincem, především u těch s těžší formou postižení, využívat stále více a více. Ve vzdělávání postižených jedinců lze spařit také výrazný posun a to v dobrém slova smyslu. Děti s lehčí formou postižení jsou zařazované běžně do základních škol, využívá se asistenční pomoc, ať již pedagogická nebo v podobě osobní asistence. Z výzkumu je znát, že rodina dokáže být silnou jednotkou, která se dokáže vypořádat s obtížemi.

Přejme tedy všem rodinám, které mají ve své péči jedince s mentálním postižením dostatek sil, rodinu, která je vždycky podpoří a společnost, která je pochopí a dokáže pomoci.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

HNILICOVÁ, Helena, ed. *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-901424-7-8.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.

NÝVLTOVÁ, Václava. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. Vyd. 2., upr. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. ISBN 978-80-86723-85-3.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-029-4.

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

VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0841-3.

MOŽNÝ, Ivo. *Moderní rodina: (mýty a skutečnosti)*. Brno: Blok, 1990. ISBN 80-7029-018-8.

PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

MARKOVÁ, Zdeňka, Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: SPN, 1987. ISBN 14-340-87.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.

BLASCHKE, Karel. *Velká kniha citátů*. Ilustroval Iva KARASOVÁ-TŘÍSKOVÁ. Ostrava: Knižní expres, 2004. ISBN 80-7347-004-7.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.

PŘINOSILOVÁ, Dagmar. *Diagnostika ve speciální pedagogice: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-157-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.

Seznam použitých internetových zdrojů

MANAGEMENT-MARKETINGU. *Základní charakteristiky neziskových organizací..* [online]. [cit.2016-19-09].

Dostupné z: <http://management-marketingu.blogspot.cz/2008/06/1-zakladni-charakteristiky-neziskovych.html>

SPMP ČR. *Sociální služby a práce*. [online]. [cit. 2016-09-09].

Dostupné z: <http://www.spmpr.cz/pro-rodinu/socialni-sluzby-a-prace/>

ZÁKONY PRO LIDI. *Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách*. [online]. [cit. 2016-20-09].

Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

SEZNAM ZKRATEK

- MR - mentální retardace
- MP - mentální postižení
- IQ - inteligenční kvocient
- PPP - pedagogicko-psychologická poradna
- SPC - speciálně-pedagogické centrum

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Hana Syrochmanová

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství

Forma studia: Kombinované studium

Název práce: Kvalita života rodiny pečující o dítě s mentálním postižením

Rok: 2017

Počet stran textu bez příloh: 45

Celkový počet stran příloh: 0

Počet titulů českých použitých zdrojů: 20

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 3

Vedoucí práce: PhDr. Alice Bosáková