

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce
Kateřina Adamčíková

Vnímání zátěže v pečující rodině dospělými osobami s Downovým syndromem -
analýza zkušeností a potřeb

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod odborným dohledem
Mgr. et Mgr. Jana Chrastiny, Ph.D. a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

1. dubna 2023

.....

Podpis

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala Mgr. et Mgr. Janu Chrastinovi, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, připomínky a pomoc při zpracování mé bakalářské práce. Děkuji lidem s Downovým syndromem, o kterých práce pojednává, i jejich rodičům za jejich spolupráci, ochotu a upřímnost. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině za trpělivost a podporu při mém studiu a zpracování bakalářské práce.

Obsah

ÚVOD.....	5
1 Downův syndrom	7
2 Specifika osob s mentálním postižením	11
3 Rodina pečující o jedince s mentálním postižením	18
4 Zátěž rodiny	20
5 Vnímání zátěže v pečující rodině dospělými osobami s Downovým syndromem – analýza zkušeností a potřeb	23
5.1 Cíle a otázky výzkumného šetření	23
5.2 Metodologie výzkumného šetření	23
5.3 Výběr a volba účastníků výzkumného šetření.....	25
5.4 Získávání a zpracování dat	25
5.5 Etické aspekty a limity výzkumu	27
6 Výsledky.....	30
6.1 Charakteristika účastníků výzkumu	30
6.2 Vlastní výzkumné šetření	41
6.2.1 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají svou diagnózu	41
6.2.2 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají naplňování vlastních potřeb	41
6.2.3 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají své vztahy s vrstevníky a intaktní společností	42
6.2.4 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají svou budoucnost	43
6.2.5 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají potřeby a zátěž svých rodičů.....	44
6.2.6 Jak vnímají svou zátěž matky účastníků	47
6.3 Diskuse	50
ZÁVĚR.....	53
Literatura	55
Internetové zdroje	58
SEZNAM PŘÍLOH	59
PŘÍLOHY	60

ÚVOD

Narození dítěte znamená obvykle pro jeho rodiče jeden z nejdůležitějších a nejkrásnějších okamžiků života. Dítě se stane středobodem jejich světa, a do té doby nezávislí jedinci musejí veškerý svůj čas přizpůsobit jeho potřebám. V průběhu času dítě dospívá a stává se samostatným. Jeho rodiče tak postupně získávají svou „svobodu“ zpět.

U rodin pečujících o dospělé osoby s Downovým syndromem (dále DS) tomu tak obvykle nebývá, velká míra závislosti může nadále přetrvávat. Většina běžných záležitostí rodiny je neustále podřizována na prvním místě „svému dospělému dítěti“. Při veškerém plánování je nutno zohlednit vždy „DS“. Zátěž pečující rodiny je přímo úměrná hloubce postižení, samostatnosti a osobnostnímu nastavení jejich dospělého dítěte.

Samostatnost dospělého jedince s mentální retardací je ovlivněna velkým množstvím faktorů. V první řadě je to především hloubka mentálního postižení a sociální inteligence jedince, dále také např. jeho případným zaměstnáním, či pobytem v denním stacionáři, také okruhem jeho přátel a rozsahem zájmů. Dalším významným faktorem je jeho zdravotní stav, tedy jeho další případné zdravotní problémy, nutnost pravidelně navštěvovat odborné lékaře, rehabilitace apod. Velmi významnou roli zde hraje dostupnost výše uvedeného.

Dokud byly děti malé, mohli se rodiče spolehnout na pomoc prarodičů. S přibývajícím věkem však často prarodiče potřebují spíše sami pomoc svých dětí nebo se v některých případech stanou na nich také závislými. S přibývajícím věkem se tak často začíná projevovat určité vyčerpání rodičů, jak po psychické, tak i fyzické stránce. Říká se, že postižení dítěte je postižením celé rodiny. Život této rodiny není stejný, jako by byl, kdyby bylo jejich dítě zdravé. Tento život je ve spoustě aspektů úplně jiný, přináší nejen spoustu zátěžových a stresových situací, ale také mnoho pozitivního, změnu v hodnotách a postojích všech členů rodiny. A považuji za nezbytné zde zmínit, že život s člověkem s DS znamená spoustu nezměrné a bezpodmínečné lásky.

Proto je nejtěžší zátěžovou situací pro rodiče obava z toho, co bude s jejich „dítětem“, až sami již péče nebudou schopni, nebo až už „tady nebudou“. Více a více se do popředí každodenního myšlení dostává obava, zda bude o jejich dítě dobře postaráno, zda nebude strádat citově i materiálně. Prožívají dilema, jak dlouho se budou o své dítě starat v domácím prostředí, zda až do poslední možné chvíle nebo zda jej již dříve umístit do vhodného zařízení, kde si bude moci s jejich pomocí zvyknout, najít si zde nové přátele nebo dokonce i partnera

či partnerku. A díky tomuto „osamostatnění“ potom snad lépe zvládnou situaci, kdy jejich rodiče zemřou.

Bakalářská práce se skládá ze dvou částí, teoretické a praktické. V teoretické části práce budou nejprve popsány základní informace o diagnóze DS. Další kapitola bude věnována specifikům osob s mentálním postižením, a to se zaměřením na specifika emocí a prožívání osob s mentálním postižením, jejich sexualitu, možností trávení volného času, naplňování jejich základních lidských potřeb a osamostatnění těchto osob. V třetí kapitole budou charakterizovány specifika rodiny pečující o jedince s postižením. V poslední kapitole teoretické části bude popsána zátěž pečujících osob.

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na analýzu a deskripci zátěže v rodině s členem s DS, a to pohledem samotnými dospělými osobami s DS. Proto byl vhodně zvolen kvalitativní přístup využívající polostrukturované rozhovory. Těchto rozhovorů se zúčastnilo celkem 5 dospělých osob – čtyři dívky a jeden chlapec a také jejich matky.

Bakalářská práce přináší zjištění vyplývající ze zkušeností a pohledů dospělých členů rodiny s DS na zátěž v rodině. Práce tak přináší odpovědi mj. na otázku, zda jsou schopni mladí dospělí lidé s DS vnímat a reflektovat dopad na společný život v jejich rodině po stránce psychologické, emocionální i ekonomické. V neposlední řadě jsou prezentovány také postoje a plány těchto „dospělých dětí“ do budoucna – stěžejní otázkou zůstává, zda a jak jsou připraveni na možnost samostatného života nebo bydlení v nějakém sociálním zařízení.

1 Downův syndrom

Downův syndrom (DS) je jedna z nejčastějších chromozomálních poruch a rovněž nejčastější rozpoznatelnou příčinou mentální retardace (Selikowitz, 2011; Černá, 2015; Vágnerová, 2020). Vyskytuje se přibližně u jednoho ze 700 narozených dětí. (Kukla et al., 2016; Otová et al., 2021; Valenta et al., 2018). Pravděpodobnost narození dítěte s DS se zvyšuje s věkem matky a toto riziko je nejvyšší u žen od 35. roku (Hájek et al., 2014; Valenta et al., 2018). Některé zdroje uvádějí zvýšené riziko narození dítěte u otců nad 50 let (DownSyndrom CZ). Dle Fürnschuß-Hofer (2012) žije celkově na světě přibližně pět milionů osob s tímto postižením, avšak žádní dva lidé s DS nejsou stejní, ale každý z nich je jedinečný.

Charakteristické rysy tohoto syndromu jako první popsal anglický lékař John Langdon Down v roce 1866 (Černá, 2015; Chvátalová, 2012; Květoňová et al., 2020; Selikowitz, 2011). Příčina vzniku, tedy chromozomální aberace, byla zjištěna v roce 1959 francouzským lékařem Lejeunem (Kroupová, 2016; Selikowitz, 2011).

Jak bylo výše uvedeno, příčinou syndromu je chromozomální aberace (Černá, 2015; Kroupová, 2016; Selikowitz, 2011). Každá buňka v těle zdravého člověka má 46 chromozomů ve 23 párech. 95 % dětí s DS má tři 21. chromozomy v každé buňce, celkem 47 chromozomů, což je tzv. trisomie 21. Vadné dělení buněk (nondisjunkce), pochází od jednoho z rodičů. U dalších 3–4 % dětí s DS se jedná o tzv. translokaci. Tyto děti mají v každé buňce 46 chromozomů, přebytečný chromozom č. 21 je přemístěn na jiný chromozom v každé buňce. Pouze 1 % dětí s DS má tzv. mozaicismus, kdy je přebytečný 21. chromozom přítomen pouze v některých buňkách, ty mají 47 chromozomů, ostatní mají obvyklých 46 chromozomů (Chvátalová, 2012; Kukla et al., 2016; Selikowitz, 2011).

Vzhled osob s DS se vyznačuje typickými znaky. Hlava dítěte je zpravidla menší (Kukla et al., 2016) a její zadní část bývá lehce zploštělá (Kukla et al., 2016; Otová et al., 2021; Švarcová-Slabinová, 2011; Valenta et al., 2018). Jedinci s DS mívají plošší, kulatý obličej (Bazalová, 2014; Černá, 2015; Vágnerová, 2014; Valenta et al., 2018), zvláště častý bývá velmi nízký kořen nosu (Skutilová, 2016; Selikowitz, 2011; Vágnerová, 2014). Oči bývají mírně zešíklé směrem vzhůru (Černá, 2015; Květoňová et al., 2020; Kukla et al., 2016; Otová et al., 2021) a ve vnitřním koutku je u mnoha dětí epikantická řasa (Černá, 2015; Kukla et al., 2016; Otová et al., 2021; Vágnerová, 2014), která dává dětem jejich charakteristický vzhled. Dále mohou oči mít na okrajích duhovky nažloutlé tečky, tzv. Brushfieldovy skvrny (Kukla et al., 2016; Selikowitz, 2011; Skutilová, 2016). Ústa bývají menší, mívají tzv. gotické patro a jazyk bývá větší, což v souvislosti se svalovou hypotonií může mít za následek to, že mají

děti ústa stále pootevřená s lehce vyčnívajícím jazykem (Švarcová-Slabinová, 2011), který bývá silně rozbrázděný (Otová et al., 2021; Skutilová, 2016). Uši mohou být níže posazené, jsou menší, jejich horní okraj bývá přeložen a ušní kanálky jsou často úzké (Květoňová et al., 2020; Kukla et al., 2016; Otová et al., 2021; Skutilová, 2016). Krk je obvykle širší a kratší (Černá, 2014; Chvátalová, 2012; Kukla et al., 2016; Skutilová, 2016) ruce kratší se širokými dlaněmi a krátkými prsty (Černá, 2014; Kukla et al., 2016; Otová et al., 2021; Skutilová, 2016). Charakteristickou je dlaňová (opičí) rýha (Bazalová, 2014; Černá, 2014; Kukla et al., 2016; Otová et al., 2021; Selikowitz, 2011). Otisky prstů jsou oproti běžné populaci také odlišné a užívalo se jich v minulosti jako jedna z metod zjišťování DS (Švarcová-Slabinová, 2011). Typický je snížený svalový tonus (hypotonie), který významně ovlivňuje mnoho z vnějších znaků DS (Černá, 2014; Kukla et al., 2016; Otová et al., 2021; Selikowitz, 2011; Skutilová, 2016). Nohy bývají silné s velkou mezerou mezi palcem a ukazováčkem (Kukla et al., 2016; Selikowitz, 2011; Skutilová, 2016). Vzhledem ke svalové hypotonii může být přítomna hyperflexibilita kloubů (Černá, 2014; Kukla et al., 2016; Květoňová et al., 2020; Otová et al., 2021), také často způsobuje ploché nohy (Švarcová-Slabinová, 2011). Výška dospělých osob s DS bývá na dolní hranici běžného průměru (Černá, 2014; Kukla et al., 2016; Květoňová et al., 2020; Otová et al., 2021; Selikowitz, 2011) – u mužů je to 147–162 cm u žen 135–155 cm (Švarcová-Slabinová, 2011). Chvátalová (2012) uvádí, že u DS bylo popsáno pětadesát charakteristických znaků, dle Selikowitze (2011) jich může být až 120. Žádný jedinec s DS však nemá všechny příznaky, nejčastěji jich nebývá více než sedm (Selikowitz, 2011).

Je obecně známo, že u osob s DS se oproti intaktní populaci mnohem častěji vyskytují zdravotní komplikace. Nejčastějším problémem (asi u 30 % dětí) jsou vrozené srdeční vady (Černá, 2014; Kukla et al., 2016; Květoňová et al., 2020; Otová et al., 2021; Selikowitz, 2011; Skutilová, 2016). Mezi nejčastější srdeční vady související s DS patří defekt předsíňokomorové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, otevřená Botallova dučeň, Eisenmengerův komplex a Fallotova tetralogie (Selikowitz, 2011). Mezi další vážné vady patří vrozené anomálie trávicích orgánů, a to uzavření jícnu, zúžený výstup ze žaludku, uzavření dvanáctníku, Hirschsprungova nemoc, nevytvořený řitní otvor a další (Kukla et al., 2016; Selikowitz, 2011). Další vrozenou vadou bývá hypotyreóza, která pokud není včas rozpoznána a léčena může významně negativně ovlivnit mentální vývoj dítěte (Černá, 2014; Chvátalová, 2012; Kukla et al., 2016; Selikowitz, 2011).

Z vážných onemocnění se častěji, než u intaktní populace vyskytuje hypotyreóza (Černá, 2014; Chvátalová, 2012; Kukla et al., 2016; Selikowitz, 2011; Skutilová, 2016), epilepsie (Kroupová, 2016; Selikowitz, 2011) či leukémie (Černá, 2014; Kukla et al., 2016; Květoňová et al., 2020; Otová et al., 2021; Selikowitz, 2011; Skutilová, 2016). Dále se u DS se v mnohem větší míře vyskytují smyslové vady (Švarcová-Slabinová, 2011). Mezi časté zrakové vady dle Selikowitze (2011) patří dalekozrakost, krátkozrakost, strabismus, nystagmus, katarakta a keratokonus. Tento autor také uvádí časté vady sluchu, jejichž příčinou bývá hromadění ušního mazu ve zvukovodu, chronický zánět středního ucha, hromadění tekutin ve zvukovodu. Jedinci mívají zvýšené riziko infekcí, z důvodu poruchy imunity (Černá, 2014; Kukla et al., 2016; Květoňová et al., 2020; Otová et al., 2021; Selikowitz, 2011). U osob s DS je zvýšené riziko dřívějšího nástupu Alzheimerovy choroby (Květoňová et al., 2020; Otová et al., 2021; Skutilová, 2016; Vágnerová, 2020).

Intelekt osob s DS bývá v nejčastěji v pásmu lehké až střední mentální retardace (Černá, 2014; Chvátalová, 2012; Kukla et al., 2016; Květoňová et al., 2020; Selikowitz, 2011; Skutilová, 2016). Malé procento dětí má těžkou nebo hlubokou mentální retardaci (DownSyndrom CZ). Švarcová-Slabinová (2011) uvádí, že hodnoty IQ u jedinců mužského pohlaví jsou v průměru o něco nižší než u osob ženského pohlaví. Kroupová (2016) uvádí, že díky pomalejšímu vývoji dosahují tito jedinci ve věku 20 let obvykle mentální úrovně 8-9 let. V případě mozaicismu jsou fyzické příznaky mírnější a intelektové schopnosti se blíží obecnému průměru (Kukla et al., 2016; Selikowitz, 2011).

Rozvoj řeči má mimořádný význam pro vývoj jedince s DS (Švarcová-Slabinová, 2011). Často jsou přítomny krátkodobá auditivní paměť, motorické problémy v orofaciální oblasti a funkční poruchy mozku, které způsobují značné komunikační problémy (Fürnschuß-Hofer, 2012). Kejkličková (2016) uvádí, že jsou v řečovém vývoji typická střídání období stagnace a zjevných pokroků. Mezi nejčastější druhy narušené komunikační schopnosti, které jsou pro osoby s DS typické, uvádí autorka dyslalii, balbuties, breptavost a rhinolalii. Proto je u většiny osob s DS nezbytná dlouhodobá logopedická péče, která by měla být přizpůsobena jejich individuálním zvláštnostem a potřebám. Je důležité s ní začít co nejdříve a zaměřit se, kromě rozvoje řeči, i na všechny související složky komunikačního procesu (DownSyndrom CZ).

Selikowitz (2011) uvádí, že dosažení samostatnosti je cílem vývoje dětí s DS. Při ovlivňování tělesného a duševního vývoje jedince by však měla mít rozhodující význam kvalita než kvantita předávaných smyslových a tělesných vjemů (Švarcová-Slabinová, 2011).

Dospělost jedinců s DS

Jak uvádí Selikowitz (2011) lidé s DS se ve zdraví dožívají padesáti až šedesáti let. Díky možnosti vzdělávání dospělých, odpočinkových aktivit, zaměstnání a začlenění do společnosti se v mnohém zlepšila kvalita jejich života.

Filípková (2016, in Strusková, 2016) uvádí, že tito lidé si svou odlišnost uvědomují obvykle na prahu dospělosti, v závislosti na své celkové vyspělosti. Uvědomění přichází v okamžicích, kdy zjistí, že nerozumí svým vrstevníkům nebo když jim nestačí. Díky dosaženému vzdělání by chtěli začít pracovat, budovat vztahy, ale narážejí na své limity. Prožívají úzkost, stud a pocity bezcennosti. Pokud se pohybují mezi lidmi s podobnými problémy, nebývá jejich odlišnost tolik zranitelná, pokud jsou plně integrováni, bývá jejich situace bolestná. Dle Lečbycha (2012) se osoby s DS díky svému typickému vzhledu častěji setkávají s posměšky, ponižováním a nevhodnými reakcemi cizích lidí vůči své osobě. Filípková (2016, in Strusková, 2016) uvádí, že důsledkem mohou být psychické problémy, ke kterým přispívá i to, že své pocity někteří dokáží těžko sdělovat.

Tito lidé mají, díky své přátelské a nekonfliktní povaze, dobré předpoklady k uplatnění na pracovním trhu i k navázání partnerského vztahu, a tím dosažení životní spokojenosti. Jejich osamostatnění však často brání velmi silný vzájemný vztah s rodiči. Ti mají obavy o budoucnost svých potomků a zahrnují je nadměrnou ochrannou péčí (Květoňová et al., 2020; Mužáková, 2016 in Strusková, 2016). Určitá část osob s DS má možnost samostatně vést domácnost, zacházet s financemi, převzít svůj život do vlastních rukou (Fürnschuß-Hofer, 2012). Rodiče by měli být srozuměni s tím, že přijde chvíle, kdy nebudou schopni o své dítě pečovat a je nezbytné se postupně na tuto situaci své dítě připravovat, dávat mu možnost zvykat si na budoucí odloučení (Selikowitz, 2011).

U osob s DS nastupují dříve příznaky stárnutí. Častěji a v mladším věku, než u intaktní populace se vyskytuje Alzheimerova choroba (Květoňová et al., 2020; Selikowitz, 2011). Zprvu se projevuje nenápadně, zapomínáním a ztrátou dovedností, u některých osob se projevuje apatií, ztrátou zájmu a depresí. Při podezření na toto onemocnění je nezbytné nejprve provést diagnostiku, zda se nejedná o jiné, léčitelné onemocnění (Selikowitz, 2011).

2 Specifika osob s mentálním postižením

Valenta et al. (2018, str. 35) definuje mentální retardaci jako „*vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.*“

Dle Vágnerové (2014) je mentální retardace „*souhrnné označení postižení rozumových schopností, které se projevuje neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.*“

Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 řadí mentální retardaci do kategorie Poruchy duševní a poruchy chování (F00 – F99). Mentální retardace (F70 – F79) je zde klasifikována dle hodnoty inteligenčního kvocientu následovně (mkn10.uzis.cz):

F70	Lehká mentální retardace	IQ 50–69
F71	Střední mentální retardace	IQ 35–49
F72	Těžká mentální retardace	IQ 20–34
F73	Hluboká mentální retardace	IQ do 20
F78	Jiná mentální retardace	
F79	Neurčená mentální retardace	

Tato klasifikace je v České republice stále platná a stále je používán termín mentální retardace, přestože již od ledna 2022 je platná také jedenáctá revize (MKN-11). Termín mentální retardace je zde nahrazen termínem vývojová porucha intelektu. Ta je zařazena v kapitole č. 6 Mentální, behaviorální a neurovývojové poruchy mezi Neurovývojové poruchy. Klasifikace vývojové poruchy intelektu je následující (www.icd.who.int, [online]):

6A00.0	Mild Disorder of Intellectual Development (<i>mírná vývojová porucha intelektu</i>)
6A00.1	Moderate Disorder of Intellectual Development (<i>středně těžká vývojová porucha intelektu</i>)
6A00.2	Severe Disorder of Intellectual Development (<i>těžká vývojová porucha intelektu</i>)
6A00.3	Profound Disorder of Intellectual Development (<i>hluboká vývojová porucha intelektu</i>)
6A00.4	Disorder of Intellectual Development, Provisional (<i>prozatímní vývojová porucha intelektu</i>)

6A00.Z Disorder intellectual development, unspecified
(*nespecifikovaná vývojová porucha intelektu*)

Diagnostický statistický manuál duševních poruch DSM-5 řadí poruchu intelektu (mentální retardaci) mezi neurovývojové poruchy (Valenta et al., 2018). Klasifikace poruchy intelektu je následující:

317 mírná

318.0 středně těžká

318.1 těžká

318.2 hluboká

Musí však být splněna tři kritéria: deficity intelektových a adaptivních funkcí a počátek v období vývoje.

Specifika základních poznávacích funkcí

Mezi základní poznávací funkce patří smyslové vnímání, paměť a myšlení. Smyslové vnímání osob s mentálním postižením (dále jen MP) je oproti osobám intaktním zpomalené, jsou zde rozdíly především ve výběrovosti, zaměřenosti, v rozsahu a celistvosti vnímání, rozdíly v diferenciaci vjemů, ve vnímání prostoru, času, pohybu a v koordinaci vnímání. Paměť je u osob s MP ovlivněna poruchou vnímání i myšlení. Je charakteristická pomalostí a nepevností, nepřesností vybavování informací a nízkou schopností jejich praktického využití (Kozáková et al., 2013). Myšlení je typické konkrétností, neschopností abstrakce a generalizace, nedostatky v analýze a syntéze. Je nedůsledné, má slabou řídicí funkci, je charakteristické nekritičností, těžkopádností a nepřesností úsudků (Valenta a Müller, 2021).

Specifika emocí a prožívání

Vnímání potřeb, pocitů a starostí druhých je závislé na emočních schopnostech jedince. Pro osoby s MP jsou typické: minimálním rozsahem prožitků, city jsou neadekvátní svojí dynamikou a intenzitou k podnětům, dále výkyvy nálad a především egocentrickými emocemi (Rubinštejnová, 1973 in Valenta et al., 2021). Jedinci s MP jsou zpravidla vysoce sugestibilní a nejsou schopni domýšlet důsledky svého jednání (Slowík, 2016). V případě, že nedokáží své pocity vyjádřit verbálně, mohou je ventilovat např. autostimulací či agresivním chováním (Pugnerová a Kvintová, 2016). Dle Vágnerové (2014) jsou pro myšlení typické stereotypnost, rigidita a ulpívavost, které bývají obranou před nepříjemnými novými podněty. Mají silnou potřebu citové jistoty i bezpečí a v dospělosti nenastává uvolnění z vázanosti na rodinu.

Závislost na rodičích pro ně bývá vyhovující. Autorka dále uvádí, že sebehodnocení bývá mechanickou akceptací názorů pečujících osob. Vzhledem k časté neschopnosti hypotetického uvažování se spokojí s pozitivní odezvou ostatních. Sebehodnocení mnohdy neodpovídá realitě, je nekritické, ovládané emocemi. Neschopnost chápat názory druhých lidí osoby s MP chrání v situacích, kdy jsou podceňováni nebo přehlíženi (Pipeková et al., 2014).

Motivace osob s MP k různé činnosti je obvykle silně ovlivněna emocemi, a to z důvodu závažného poškození CNS nebo špatného emocionálního vývoje. Narušená emotivita bývá spojena s negativními projevy chování, zejména pasivitou, uzavřeností, agresivitou, úzkostí atd. (Kozáková et al., 2013).

Sexualita osob s mentálním postižením

Sobotková (2012) charakterizuje sexualitu jako souhrn postojů, představ a vztahů k ostatním i k sobě samému. Kozáková (2021, in Valenta et al., 2021) uvádí, že bez ohledu na přítomnost jakéhokoliv postižení je člověk sexuální bytostí. Dle Slowíka (2016) jsou však dospělí lidé s mentálním postižením často považováni za přerostlé děti a je tak k nim i přistupováno. Tito lidé jsou skutečně dospělí, jsou osobnostmi, které mají plné právo na své sexuální, duchovní a kulturní potřeby. Pro rodiče je však často těžké si připustit, že jejich dítě má své sexuální potřeby. (Pipeková et al., 2014). Projevy sexuality se dle hloubky mentálního postižení liší. Dle Štěrbové (2007, in Bendová et al., 2015) osoby s lehkým mentálním postižením obvykle navazují standardní sexuální a partnerské vztahy, mohou však být více promiskuitní nebo naopak na svém partnerovi více závislí. Vzhledem k jejich naivitě a důvěřivosti je zde vyšší riziko jejich zneužití. Venglářová a Elsner (2013, in Bendová et al., 2015) uvádějí, že osoby se středně těžkým mentálním postižením těžce navazují sexuální a partnerské vztahy a napětí uvolňují pregenitálně. Je nezbytné umožnit těmto osobám uspokojovat své sexuální potřeby, aby nedocházelo k případnému agresivnímu chování. Osobám s těžkým mentálním postižením je vzhledem k jejich neporozumění sexualitě nutno zabezpečit možnost bezpečného sebeuspokojení, v případě sexuálního vztahu s druhou osobou je nezbytné zjistit, zda je oboustranně žádoucí a poskytnout partnerům dostatek soukromí. Dle Mandzákové (2013) se nemožnost ventilace sexuální tenze u osob s MP projevuje např. neurotickým či nevhodným sociálním chováním, obsedantními formami chování, změnami nálad, depresí a dalšími formami neurotické fenomenologie.

Vágnerová (2012) uvádí, že potřeba blízkého člověka, lásky a přátel je u těchto osob velmi silná. *„Milovat a být milován je jednou ze základních lidských potřeb. Její naplnění je důležité pro každého člověka bez ohledu na přítomnost nebo nepřítomnost postižení“*

(Valenta a Müller, 2021, str. 219). Dle Mandzákové (2013) je získání partnera důkazem normality a proto má pro tyto osoby větší význam, než pro osoby intaktní. Partnerský vztah však může být, vzhledem k specifikům osobnosti těchto jedinců velmi zranitelný. Kopalová (1995, in Valenta et al., 2021) zdůrazňuje, že lidé s postižením, žijící v partnerském svazku bývají zralejší a samostatnější. Jak uvádí Pipeková et al. (2014) často jim stačí pocit, že mají někoho blízkého, s kým mohou trávit svůj čas a postačí jim držení za ruku a drobné něžnosti. Mimo zaměstnání či denní stacionář však nemají osoby s postižením možnost se potkávat, komunikovat a navazovat přátelství. Největším problémem osob s MP proto bývá pocit osamělosti.

Projevy sexuality u osob s MP mají svá specifika a jsou složité, pokud jedinec není společností podporován v této oblasti a nemá dostatečné informace. Proto je nezbytné, aby pečovatelé věnovali pozornost sexuální výchově těchto osob (Mandzáková, 2013).

Volný čas osob s mentálním postižením

Pávková (2002) definuje volný čas jako „*dobu odpočinku, rekreace, zábavy, ale i dobrovolného sebevzdělávání.*“ (in Bendl et al., 2015, str. 120). Je nedílnou součástí lidského života, rozvíjí osobnost jedince, je výrazem kvality života, ale také možného sociálního vyloučení člověka. Je možné říci, že se volný čas prolíná v mnoha společenských oblastech (Pipeková et al., 2014):

- volný čas v rodině i mimo ni (např. konzum, zábava, média, volnočasové aktivity v místě bydliště);
- volný čas v spolicích (např. sportovní aktivity, kulturní aktivity);
- volný čas a výchovu k němu v předškolních či školních zařízeních;
- volný čas v zařízeních sociálních služeb;
- vzdělávání ve volném čase pro dospělé s postižením;
- cestování a turismus pro osoby s postižením.

Potřeba volného času a postoje k němu jsou u osob s postižením i osob intaktních v podstatě stejné. Postoj k trávení volného času u osob s postižením závisí na mnoha individuálních faktorech daného jedince, ale především na tom, zda jej tyto faktory příznivě ovlivňují. Omezení dané postižením je nutno kompenzovat, ať už pomocí kompenzačních pomůcek nebo sociálně integrativních řešení (Pipeková et al., 2014).

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením deklaruje těmto osobám právo vykonávat zájmové, rekreační a volnočasové aktivity ve stejném prostředí a stejným způsobem

jako ostatní členové společnosti. Uznává právo osob se zdravotním postižením na rovný přístup ke kulturním, sportovním, turistickým a zájmovým aktivitám. Podmínkou k umožnění účastnit se těchto aktivit je poskytnutí nezbytné společenské podpory, např. formou určité sociální služby či v podobě specializovaných institucí a projektů integračně-výchovného charakteru (Ješina, 2021 in Valenta et al., 2021).

Je možno říci, že je k rozvoji volnočasových zájmů u osob s MP možno využít terapeutických přístupů a to terapie hrou, činnostní a pracovní terapie, psychomotorické terapie, terapie s účastí zvířete (hipoterapii, canisterapii) a především expresivní terapie. Expresivní terapie jsou založeny na vnějším vyjádření emocí, vnitřních psychických stavů pomocí uměleckých prostředků a patří zde mj. muzikoterapie, arteterapie, dramaterapie, biblioterapie a taneční terapie. V rámci těchto terapií dochází u osob s MP k snížení psychické tenze, rozvoji kreativity i komunikace, odreagování se, k celkové socializaci osobnosti, nácviku sebereflexe a sebeovládání atd. (Valenta et al., 2021). Díky tomu se tyto činnosti mohou stát dlouhodobým zájmem a tyto osoby mohou získané zkušenosti a dovednosti využívat dále ve svém volném čase.

Mladí dospělí s DS mívají mnoho zájmů, věnují se sportu, výtvarným aktivitám, tanci, divadlu atd. (Filípková, 2016 in Strusková, 2016). Mezi jejich nejčastější aktivity patří jízda na koni, plavání, pohyb spojený s hudbou, jóga či atletické disciplíny (Selikowitz, 2011).

Základní lidské potřeby

Lidské potřeby jsou nejčastěji klasifikovány pomocí Maslowovy hierarchie lidských potřeb. Každý člověk má dle této hierarchie pět základních úrovní potřeb. První jsou základní tělesné a fyziologické potřeby, které souvisí s přežitím člověka. Patří zde např. potřeba jídla, pití, tepla, vyměšování a sexu. Potřeba bezpečí a jistoty je druhým stupněm hierarchie, zahrnuje mj. nutnost stability prostředí, touhu po důvěře, spolehlivosti, soběstačnosti a klidu. Dalším stupněm pyramidy je potřeba lásky, přijetí a spolupatříčnosti. Zahrnuje potřebu partnerství i přátelství. Na předchozí přímo navazuje čtvrtá potřeba uznání a úcty. Zde se jedná o sebeúctu i o to, být respektován svým okolím. Vrcholem pyramidy je potřeba seberealizace, tedy dosažení maxima svých možností. Lze zde také zařadit např. potřebu kulturního vyžití a aktivního trávení volného času. Základním principem této hierarchie je, že pokud nejsou naplněny hierarchicky nižší potřeby, pak není možno uspokojit potřeby vyšší (Kelnarová et al., 2011).

Podle Pugnerové a Kvintové (2016) můžeme potřebu definovat jako vzájemný vztah nerovnováhy mezi podmínkami organismu člověka a podmínkami jeho prostředí, který

se projevuje pocitem nedostatku či přebytku něčeho. Mezi základní potřeby řadíme potřebu vnější stimulace neboli potřebu vnějších podnětů. Na tuto potřebu navazuje potřeba vnější struktury, tzn. potřeba učit se, získávat zkušenosti a orientovat se v prostředí. Nikdo z nás se neobejde bez potřeby být specifickým sociálním objektem, tedy bez toho být milován a přijímán svou rodinou i okolím. A také bez možnosti sebenaplnění, nezávislosti a osobní integrity. V pozdějších vývojových obdobích nabývá důležitosti potřeba otevřené budoucnosti a pozitivní životní perspektivy. Autorky dále citují Vágnerovou (2004), která uvádí tři kritéria nezbytná pro vyrovnání se s nepříznivými okolnostmi a zařazení se do společnosti: profesní uplatnění, plnění partnerské a rodičovské role a obecná sociální adaptace. Je možno říci, že osoby s MP vzhledem ke svým specifickým mají naplnění všech těchto kritérií značně ztíženo.

Osamostatnění osob s mentálním postižením

Osoby s MP dle Vágnerové (2014) nepociťují potřebu samostatného života, proto je pro ně osamostatnění od rodiny velmi těžké nebo i nedosažitelné. Rodinné zázemí však pro ně může znamenat omezené možnosti kontaktu s vrstevníky. Často dochází k tomu, že dospělý s MP je v rodině v pozici závislého dítěte, za které rozhodují jiní.

Dle Cimrmanové (2020) dochází v rodinách i v sociálních službách k poskytování nadměrné péče a tím k zneschopňování osob s postižením. Mezi příčiny zneschopňování je možné uvést princip „ať je o něj dobře postaráno“, kdy je jedinci vycházeno maximálně vstřícně a je tím podporována jeho pasivita. Dále je zde tendence infantilizovat tyto osoby, tedy chovat se k nim jako k malým dětem. Velmi časté je nadřazování volnočasových aktivit sebeobsluze, kdy jedinci s postižením tráví veškerý svůj čas podle svých zájmů a nemají žádné povinnosti. Především je to však představa, že pro dospělé s postižením je nejvhodnější život s rodiči a rodina je jediné sociální zázemí. Dlouhodobá každodenní péče a ochrana ze strany rodičů může způsobovat omezení schopností osoby s MP. Život dospělého jedince v rodině značně omezuje rozvíjení jeho sociálních vazeb. Pro dospělého jedince proto osamostatnění přispívá ke zlepšení kvality života. Mylná je také domněnka, že tyto osoby nejsou schopny pracovat (Cimrmanová, 2020). Krejčířová a Kozáková (2013) uvádějí, že osoby s lehkým či středně těžkým postižením jsou schopny pracovat společně s intaktní populací. Pro osoby s těžší formou mentálního postižení je možnost vytvářet pracovní náplň individuálně, dle potřeb dané osoby. Po ukončení středního vzdělávání mají osoby s MP možnost využít tzv. tranzitního programu, který pomáhá těmto osobám překonat překážky před vstupem do zaměstnání, a to pomocí rozvoje dovedností přiměřeně jejich věku, možnostem a zájmům. Obvykle probíhá

formou individuálních praxí s asistencí. Následně je možno využít tzv. podporovaného zaměstnávání.

Pokud zde bylo zmíněno zneschopňování osob s MP, je zde třeba uvést i současný trend zmocňování těchto osob. Dle Cimrmannové (2020) se jedná o snahu uschopňovat a zvyšovat důvěru schopnosti jedinců s postižením. Jedná se např. o sebeobsahu, provozní úkony spojené např. s nakupováním, pracemi v domácnosti, hospodaření s penězi, časem, rozhodování, zodpovědnost za své jednání, srozumitelný přístup k informacím, vyjadřování kladných i záporných emocí, podpora sebepojetí a obhajoba svých práv. Zmocňování je pomalým a dlouhodobým procesem, který je spojen s řadou překážek. Přesto je nejdůležitějším úkolem rodičů a pečovateli osob s MP dávat jim prostor k co nejsamostatnějšímu životu.

Se zvyšujícím se věkem rodičů osob s MP se prohlubují obavy o budoucnost jejich dítěte. „Úmrtí rodiče je ztrátou, kterou člověk s mentálním postižením může zvládnout a přijmout“ (Cimrmannová, 2020, str. 60). U osob s MP je proto nezbytné včas hledat možnosti jejich osamostatňování, a to obvykle jejich přechodem do odpovídající sociální pobytové služby. Tímto je možné předejít tzv. kumulované ztrátě, kdy jedinec s MP prožívá ztrátu rodičů a zároveň musí opustit svůj domov, protože se nedokáže sám o sebe postarat. Nezbytnou podporu pak získává od svých příbuzných či pracovníků dané sociální služby (Cimrmannová, 2020).

3 Rodina pečující o jedince s mentálním postižením

Termín rodina je v odborné literatuře definován mnoha způsoby a je na něj možno nahlížet např. z hlediska psychologického, sociologického i právního. Konstatování, že rodina je základem společnosti je její nejjobecnější a nejznámější charakteristikou (Michalík, 2013). S odvoláním na Kramera (1980) lze podrobněji rodinu definovat jako skupinu lidí se společnou historií, současností a očekávanou budoucností, přičemž jsou její členové spojeni hereditou, manželským svazkem, adopcí nebo společným uspořádáním života (Sobotková, 2012).

Hlavním cílem rodiny je naplňování potřeb svých členů. To je možné pouze v případě, že je rodina funkční a splňuje především svou biologicko-reprodukční, emocionálně-socializační a ekonomickou funkci (Michalík, 2013). Biologicko-reprodukční funkce neznamená pouze narození potomků, ale především zabezpečení jejich životních podmínek (Nakonečný, 2000 in Michalík, 2013). Emocionálně-socializační funkci rodiny představuje zájem o dítě, jeho podpora a zabezpečení jeho osobnostního rozvoje (Možný, 2002 in Michalík, 2013). Ekonomická funkce rodiny spočívá především v zajišťování základních životních potřeb (Kurucová, 2016). V dřívějších dobách tvořila podstatu této funkce výrobní složka, dnes se stala rodina spíše spotřební jednotkou (Giddens, 2003 in Michalík, 2013).

Sobotková (2015) in Friedlová, Lečbych (2015) uvádí základní znaky funkční rodiny:

- jasná a flexibilní struktura rodiny;
- adaptibilita; zvládání změn a ztrát;
- soudržnost při zachovávání osobní autonomie;
- funkční komunikace;
- spolupráce při řešení problémů;
- přibližně shodné postoje a hodnoty;
- subjektivní spokojenost členů rodiny;
- radost ze vzájemnosti;
- hrdost na rodinu;
- společné i individuální trávení volného času;
- kvalitní sociální opora;
- smysl pro humor;
- věrnost.

Sobotková (2012) uvádí, že rodina je souborem mnohotvárnosti, rozmanitosti i protikladů. Naplňuje principy lásky, štěstí, radosti a smyslu života, ale stejně tak přináší pády, náročné životní situace a lidské tragédie. Narození dítěte s postižením patří mezi ty nejtěžší situace a změni život celé rodiny. Je nezbytná značná reorganizace rodinného uspořádání, péče o dítě a úprava priorit. Změni se vztahy mezi členy rodiny i mimo ni (Kantor et al., 2015). Dle Michalíka (2013) je pro deskripci rodin nutno přistupovat pomocí jak kvantitativního přístupu, tak i kvalitativního. Pro život pečujících rodin je rozhodující především to, jaké je postavení osoby s postižením v rodině. Zda se jedná o dospělé členy rodiny či o dítě. V případě, že se jedná o dítě, je významné, zda má sourozence a jaké je pořadí narození dítěte s postižením. Dalšími významnými faktory jsou hloubka zdravotního postižení, jeho prognóza, náročnost péče, dlouhodobost péče a případné doprovodné jevy postižení. Na situaci pečující rodiny má výrazný vliv také její sociálně-ekonomická situace, zda a jak je rodina materiálně zajištěna. Dále je podstatný status rodiny, zda je úplná a počet jejích členů, kteří se podílejí na péči. Dlouhodobá péče má zásadní vliv nejen na vztahy mezi členy rodiny, ale i na vztahy s okolím, možnost udržování společenských kontaktů a trávení volného času. Svou důležitou roli hraje i dostupnost podpůrných služeb v oblasti zdravotní, sociální i vzdělávací.

4 Zátěž rodiny

Život rodiny pečující o postiženou osobu je velmi nestandardní a silně zátěžovou situací pro všechny její členy (Slowík, 2016). Z výzkumů vyplývá, že hlavním pečovatelem jedinců s postižením jsou obvykle matky (Michalík, 2013 in Jeřábková et al., 2013).

Pečovateľská zátěž je definována jako vnímání negativního dopadu stresu z pečovatelských odpovědností, které vyplývají z jejich rodičovství (Kantor et al., 2015). Dle Sobotkové (2012) úroveň stresu v rodině závisí na schopnosti členů rodiny zvládat stres, na aktuálních vztazích a citové atmosféře v rodině a jejich prožitých zkušenostech. Vágnerová (2014) popisuje trauma, vyplývající z přesvědčení o rodičovském selhání, které vede ke ztrátě sebedůvěry a pocitům méněcennosti. Reakce rodičů je dále ovlivněna např. jejich budoucími očekáváními a jejich schopností se s danou situací vyrovnat. Velký vliv má i postoj společnosti, především v případě nápadného postižení. Postižení dítěte ovlivní manželský vztah i rodinné klima, může vést buď k posílení vzájemného vztahu nebo k rozpadu rodiny. Ke svému dítěti se rodiče chovají jinak, než kdyby bylo zdravé. Procházejí krizí rodičovské identity, která je reakcí na postižení jejich dítěte a ztrátu jeho perspektiv. Postoj rodičů prochází fázemi vyrovnávání se s postižením. Po úvodní fázi šoku a popření, kdy nejsou schopni na nastalou situaci vůbec reagovat a uvěřit jí, přichází fáze bezmocnosti, kdy rodič prožívá nesmírnou bolest, pocity viny a hanby. V další fázi postupné adaptace a vyrovnávání se rodič snaží získat veškeré informace týkající se postižení a toho jak o dítě pečovat. Objevují se i obranné reakce, kdy je hledán viník, a to buď jeden z rodičů nebo např. lékaři. Strategie zvládání mohou být aktivní, tedy snaha bojovat s nastalou situací nebo pasivní, a to její popírání nebo bagatelizace. Přečasným obdobím je pak fáze smlouvání, kdy rodiče doufají v naději, která není nerealistická. V této době již nejde o trauma, ale o dlouhodobý stres spojený s vyčerpáním spojeným s péčí o dítě. Objevují se pocity bezvýchodnosti a zklamání, protože se dítě přes vynaložené úsilí nevyvíjí dle představ rodičů. Ve chvíli, kdy se rodiče smíří se skutečností a přijímají bezvýhradně své dítě, nastává fáze realistického postoje. Plány rodičů se stávají reálnější. Touto poslední fází však nemusí projít každá pečující rodina.

Zátěž v rodině se netýká pouze rodičů, ale také sourozenců dítěte s postižením (Kantor et al., 2015; Vágnerová, 2014). Dle Selikowitz (2011) potřebují sourozenci pochopit podstatu postižení, pociťovat péči svých rodičů, zvládnout reakce okolí a vědět, že v budoucnu nebudou muset pečovat o svého sourozence. Je třeba být ke všem svým dětem spravedlivý, neupřednostňovat dítě s postižením před ostatními. Sourozencům je nutno poskytnout ochranu a podporu při problémových reakcích jejich okolí vůči nim. Lze je učit, jak čelit nepříjemným

poznámkám, zapojovat je do skupin sourozenců postižených dětí nebo v rámci třídy je možno zprostředkovat setkání spolužáků se sourozencem s postižením. Mezi konkrétní příklady jejich prožívání patří (Bazalová, 2014; Bigge, Best, Heller, 1991 in Kantor et al., 2015):

- pocity studu za svého sourozence;
- žárlivost či zlost vůči sourozenci;
- pocit osamění;
- pocit tlaku, kdy si rodiče do něj projektují své nenaplněné naděje;
- zátěž spojenou s praktickou péčí o sourozence;
- neporozumění tomu, proč je sourozenec postižený;
- strach z budoucnosti;
- pocity viny.

Pečovatel musí v rámci péče naplňovat tzv. mnohonásobné role, kdy kromě rodičovské role se stává ošetřovatelem, terapeutem, učitelem, taxikářem atd. Zprostředkovává nad běžný rámec kontakt svého dítěte s vrstevníky. Všechny tyto aktivity se neobejdou bez neustálého plánování. Dále je z výzkumů potvrzen významný dopad dlouhodobé péče na tělesné a psychické zdraví pečovatele, projevující se především psychickými problémy, somatickými problémy (migrény, bolesti zad, trávicí obtíže atd.), únavou a vyčerpaností. Péče o osobu s postižením je také velmi časově náročná, značně omezuje osobní i rodinné aktivity. Všechny tyto faktory mají negativní dopad na vztahy v rodině, a to např. na vztahy mezi užší i širší rodinou, její sociální izolaci, ztrátu pracovního uplatnění a z toho vyplývající ekonomické problémy (Kantor et al., 2015).

Dle Kurucové (2016) pečovatel vzhledem ke své trvalé zátěži prožívá typické fáze:

1. uvědomění si zátěže;
2. aktivace psychických obranných reakcí;
3. aktivace fyziologických reakcí;
4. zvládání, tzv. coping;
5. první chorobné příznaky;
6. diagnóza psychosomatického onemocnění.

Dlouhodobá péče o osoby s postižením může přispět k dosažení větší osobní zralosti, k vytvoření nových postojů, perspektiv, rolí a aktivit. Jedná se o tzv. transformace, které mohou být osobní a vztahové. Mezi osobní transformace je možno zařadit nová přesvědčení, odpovědnost a dovednosti, mezi vztahové pak lepší komunikaci a interakci s rodinou a sociálním okolím (Bayat, 2007 in Kantor et al., 2015). Jak dále Kantor (2015) uvádí, dalšími

pozitivními přínosy mohou být např. příklon ke spiritualitě, změny v názorech a hodnotách, zlepšení rodinných vztahů a soudržnosti.

V souvislosti se zvládáním zátěže související s péčí o osobu s postižením je užíván termín tzv. rodinná resilience. Je to schopnost rodiny zachovat obvyklé vzorce fungování, přestože je vystavena zátěžové situaci. Rodina je schopna se zotavit ze situace, která změnila její fungování (Sobotková, 2012). Mezi resilientní faktory, které pomáhají pečujícím rodinám, je možno zařadit profesionální pomoc, osobnostní vlastnosti rodičů, sociální podporu, faktory spojené s potřebami dítěte a funkčnost rodiny (Greeff a Van der Walt, 2010 in Kantor et al., 2015). Rodiny využívající otevřené komunikace spojené s vzájemnou podporou, a také tzv. pasivní posouzení, tedy akceptace skutečnosti, že není možno udělat více pro změnu situace, se lépe adaptují v krizových situacích (Greeff a Nolting, 2013 in Kantor et al., 2015)

5 Vnímání zátěže v pečující rodině dospělými osobami s Downovým syndromem – analýza zkušeností a potřeb

5.1 Cíle a otázky výzkumného šetření

Hlavním cílem této práce je analýza a deskripce zátěže v rodině s členem s DS, a to pohledem samotnými dospělými osobami s DS.

Vzhledem k hlavnímu cíli práce byly vymezeny dílčí cíle:

- Zjistit, jak definují jedinci s DS sami sebe, své potřeby a svou budoucnost.
- Zkoumat, zda jedinci s DS vnímají potřeby svých rodičů a náročnost péče o jejich vlastní osobu.

Na základě zvolených dílčích cílů byly formulovány následující výzkumné otázky vzhledem k osobám s DS:

- Jak osoby s DS vnímají svou diagnózu?
- Jak osoby s DS vnímají naplňování vlastních potřeb?
- Jak osoby s DS vnímají své vztahy s vrstevníky a intaktní společností?
- Jak osoby s DS vnímají svůj budoucí život?
- Jak osoby s DS vnímají potřeby a zátěž svých rodičů?

5.2 Metodologie výzkumného šetření

Pro výzkumné šetření v této bakalářské práci bylo využito kvalitativního přístupu. Díky tomuto přístupu se bylo možno hlouběji zaměřit na aktuální životní situaci zkoumaných osob, na jejich pocity, tužby a životní plány. Cílem práce bylo získat, pokud možno komplexní informace o zkoumaných osobách a jejich vnímání svého postavení ve své rodině. Výběr účastníků byl záměrný, protože výzkumník má k osobám s DS blízko, proto jím byly vybrány osoby s DS, které jsou, dle jeho uvážení, schopny rozhovor zvládnout a smysluplně odpovídat. Výzkumník všechny účastníky rozhovoru (osoby s DS i jejich rodiče) již dlouhou dobu osobně zná, mají k němu důvěru a kamarádský vztah. Výzkumník je blíže seznámen s rodinným zázemím dotazovaných.

Vzhledem ke zkoumané problematice a použitým přístupům byla použita pilotní vícepřípadová studie. Dle Chrastiny (2019) umožňuje případová studie rozšířit poznání v oblastech zaměřených na chování a prožívání člověka. Autor dále cituje Yina (2003), který uvádí, že využití pilotní případové studie pomůže výzkumníkovi upřesnit plány pro sběr dat, s ohledem na jejich obsah, tak na postupy, které je vhodné dodržet.

Data byla získávána metodou pozorování a polostrukturovaných rozhovorů, při kterých byly využity pomůcky, jejichž fotografie jsou připojeny v příloze 1 až 4 této bakalářské práce. Tyto pomůcky byly použity pro odlehčení průběhu rozhovoru, aby se účastníci cítili uvolněně a neměli obavy odpovídat. Pomohly výzkumníkovi uvést některé otázky a dotazovaným k jejich porozumění. Bližší popis průběhu jednotlivých aktivit je uveden v kapitole 5.4 – Získávání a zpracování dat.

Odpovědi získané pomocí uvedených aktivit a doplňujících otázek byly poté rozříděny do několika kategorií a podkategorií:

- Zda a jak zkoumané osoby vnímají svou diagnózu: osobnost a prožívání emocí, řešení problémů, vnímání DS.
- Zda a případně jak jsou naplňovány potřeby zkoumaných osob: vlastní zájmy, naplnění potřeb účastníků.
- Zda pociťují účastníci výzkumu osamělost: vztah s vrstevníky, vztah s lidmi, osamělost.
- Jak jsou zkoumané osoby připraveny na budoucnost, případné samostatné bydlení: samostatnost a závislost, domácí práce, finanční gramotnost.
- Vnímání potřeb rodičů: informace o rodičích, společné zájmy s rodiči, zájmy rodičů, vnímání potřeb rodičů.
- Obavy ze ztráty rodičů a představa vlastního stáří: ztráta rodičů, budoucnost, vnímání zátěže rodičů.

Před začátkem jednotlivých rozhovorů poskytly matky účastníků výzkumníkovi nezbytné základní informace. Po ukončení rozhovorů proběhla diskuse výzkumníka s matkami o jejich průběhu.

Na základě dat získaných výše uvedenými postupy byly vytvořeny nejprve anamnézy jednotlivých účastníků šetření. V těchto anamnézách jsou nejprve uvedeny jejich základní osobní a rodinné údaje, které byly doplněny o další údaje o účastníkovi. Tyto údaje byly pro přehlednost rozčleněny do samostatných oddílů (Osobnost, Samostatné volnočasové aktivity, Volnočasové aktivity společné s rodiči, Vztahy s vrstevníky, Samostatnost, Finanční gramotnost, Domácí práce, Závislost na rodičích). Data zde uvedená, jsou kompilací informací získaných od účastníků i od jejich matek. Umožňuje nám to získat komplexnější obrázek účastníka. Postup zpracování dat potřebných pro analýzu a deskripci zátěže v rodině s členem s DS je uveden v kapitole 5.4 – Získávání a zpracování dat.

Časový harmonogram

Bakalářská práce byla zpracována v období říjen 2021 až březen 2023:

Říjen–listopad 2021	volba tématu
Prosinec 2021–leden 2022	studium literatury, konzultace s vedoucím práce
Květen–červen 2022	konstrukce otázek pro účastníky výzkumného šetření
Srpen–září 2022	rozhovory s účastníky výzkumného šetření
Září 2022–prosinec 2022	kódování rozhovorů, studium literatury, zpracování praktické části bakalářské práce
Leden 2023–únor 2023	zpracování teoretické části bakalářské práce
Březen 2023–duben 2023	Dopracování teoretické a praktické části práce, formulace závěrů, odevzdání závěrečné práce.
Květen 2023	Příprava na obhajobu, obhajoba.

5.3 Výběr a volba účastníků výzkumného šetření

Pro výzkumné šetření bylo osloveno sedm rodin pečujících o dospělého jedince s DS ve věkovém rozmezí 20–30 let, s různou mírou mentálního postižení. Šetření bylo prováděno do momentu dosažení teoretické saturace. Tímto se počet zúčastněných rodin zúžil na pět. Účastníky rozhovorů byly čtyři ženy a jeden muž s DS a jejich matky. Jak již bylo výše uvedeno, všichni účastníci znají osobu výzkumníka mnoho let. Důležitým faktorem při výběru byla dobrá rozumová i komunikační úroveň zkoumaných osob s DS. Dalším kritériem bylo místo bydliště účastníků, aby mohl rozhovor proběhnout osobně. Pouze jedna z účastnic žije v jiném kraji než osoba výzkumníka, proto proběhl rozhovor přes video rozhovor. Tuto skutečnost je podrobněji popsána v kapitole 5.5 – Etické aspekty a limity výzkumu.

5.4 Získávání a zpracování dat

Čtyři z rozhovorů probíhaly osobně, v domácím prostředí účastníka. V jednom případě prostřednictvím online videohovoru z důvodu velké vzdálenosti bydliště účastníka. Ve všech případech rozhovory probíhaly v soukromí, bez přítomnosti rodičů, či dalších osob. Před i po ukončení rozhovoru s každým účastníkem s DS bylo hovořeno i s jeho matkou. Poskytly výzkumníkovi nejprve základní informace o svém dítěti (přidružené diagnózy, údaje o studiu, hloubka MR) i o sobě a své rodině (věk, dosažené vzdělání), potřebné pro charakteristiku účastníků výzkumu. Po ukončení rozhovoru byl s matkou rozebrán průběh rozhovoru s účastníkem, aby byl získán i náhled ze strany pečující osoby. Díky tomu byly některé

odpovědi účastníků uvedeny na pravou míru. Tyto poznatky uvádím v kapitolách 5.2 – Metodologie výzkumného šetření a 5.5 – Etické aspekty a limity výzkumu.

Na závěr byly všem matkám položeny tři doplňující otázky:

- Pociťuješ na sobě zátěž péče o své dospělé dítě?
- Chybí ti zvenčí nějaká služba či zařízení, které by vám pomohlo, teď i do budoucna?
- Co pozitivního přináší život s dítětem s DS?

Odpovědi na tyto otázky vhodně doplnily informace získané od účastníků.

Délka rozhovoru s účastníky byla mezi 55 až 75 minutami. V průběhu rozhovoru byly využity pomůcky, jejichž fotografie jsou připojeny v příloze 1 až 4 této bakalářské práce:

Příloha č. 1 – Terč – k této aktivitě byly použity figurky ze hry Člověče nezlob se. Účastníci měli za úkol umístit do středu terče nejprve figurku znázorňující je samotné, pak do kruhu č. 1 až 3 další figurky, které znázorňovaly blízkou i širší rodinu, kamarády a další osoby, ke kterým mají nějaký vztah. Pak se aktivita zopakovala ještě jednou na dalším terči, s tím že ve středu kruhu byl intaktní člověk (obvykle reprezentovaný jejich dospělým sourozencem) a účastníci umísťovali další figurky podle toho, jak si představují jejich okruh nejbližších osob. Účastníci pak srovnávali tyto dva terče. Metoda měla účastníkům pomoci uvědomit si, zda existuje rozdíl mezi blízkými vztahy jeho a dospělé intaktní osoby.

Příloha č. 2 – Odkrývání kartiček – na velké kartě, rozdělené na 16 dílků byly zobrazeny jednotlivá témata, čtyři slovně, zbývajících dvanáct pomocí obrázků. Jednalo se o slova domov, nemoc, peníze, kamarádi, miminko, máma, škola, smutek, radost, láska, dovolená, domácí práce, zaměstnání, zájmy, stáří a zlost. Každý dílek byl zakryt samostatnou kartičkou (uchycený pomocí suchého zipu) a účastníci je postupně odkrývali a u každého obrázku sdělovali své názory a pocity. Touto metodou bylo odlehčenou formou rychle získáno mnoho informací o účastníkovi i jeho rodině.

Příloha č. 3 – Vnímání stáří – obrázky staré ženy a muže, účastníci se zamýšleli nad tím, jaké to bude, až budou jejich rodiče takto staří, ale i nad tím, jak si představují svůj vlastní život v tomto věku. Obrázek sloužil jako vizuální pomůcka k navázání tématu rozhovoru.

Příloha č. 4 – Srovnání dvou rodin – fotografie dvou rodin, jedné intaktní s několika dětmi a druhé s několika dětmi s DS. Účastníci se zamýšleli nad tím, v jakých aspektech je život těchto rodin jiný. Obrázek sloužil jako vizuální pomůcka k navázání tématu rozhovoru.

Dále byly kladeny účastníkům další otázky, které doplnily a rozšířily získané informace. Otázky byly výzkumníkem předem připraveny v souladu s výzkumnými cíli, pořadí jejich pokládání bylo zhruba stejné s drobnými odchylkami dle průběhu rozhovoru. Jejich seznam je uveden v příloze č. 5.

Účastníci Barbora, Cyril a Daniela byli velmi otevření a vstřícní. Účastnice Alena také spolupracovala ochotně, ale na některé otázky odmítla odpovědět. Účastnice Eva příliš nespupracovala, odmítla provádět aktivity uvedené v kapitole 5.2 a některým otázkám nerozuměla a nepodařilo se na ně získat uspokojivou odpověď. Matky účastníků odpovídaly na otázky v různém rozsahu. Matky účastnic Daniely a Evy nechtěly o sobě příliš hovořit, proto jsou jejich odpovědi strohé.

Rozhovory byly následně výzkumníkem doslovně přepsány do samostatných souborů. Tyto rozhovory nejsou v plném znění v této práci publikovány a jsou uloženy v archivu autorky bakalářské práce. Získané informace byly nejprve analyzovány pomocí otevřeného kódování. Poté byla pro dané účely vytvořena tabulka v programu Excel. Do sloupců označených názvy kategorií byly zapisovány získané kódy. Pro lepší orientaci byla každému účastníkovi přiřazena barva a jeho odpovědi byly touto barvou zvýrazněny. Názvy jednotlivých kategorií byly dále vytištěny na jednotlivé lístky, poté hledány společné znaky vzhledem k výzkumným otázkám a slučovány a přiřazovány do hlavních kategorií. Tyto kategorie a jejich podkategorie jsou podrobně uvedeny v kapitole 5.2. Pro vyhodnocení a závěrečnou analýzu kategorií bylo postupováno technikou „vyložení karet“, kdy byly tyto kategorie uspořádány a analyzovány dle výzkumných cílů a záměrů této práce (Šed'ová, 2014 in Švaříček a Šed'ová et al., 2014).

5.5 Etické aspekty a limity výzkumu

Etické aspekty výzkumu

Výzkumník nejprve seznámil matky účastníků výzkumu s tématem své bakalářské práce a otázkami, které budou jejich dětem pokládány. Vedl s nimi diskusi na toto téma, zda souhlasí s jejich zněním i formou. Všechny matky souhlasily, pouze dvě z nich si vyžádaly, aby nebyl v průběhu rozhovoru zmiňován z vážných rodinných důvodů otec.

Účastníci i jejich matky byli předem informováni o možnosti odmítnout odpověď na otázku, která by dle jejich názoru příliš zasahovala do soukromí dotazovaného nebo jeho rodiny. Dále všichni souhlasili s nahráváním rozhovoru a zpracováním informací pro účely této bakalářské práce. Z důvodu ochrany osobních údajů dle Zákona o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů č. 101/2000 Sb., byla jména všech účastníků šetření změněna a účastníci byli ubezpečeni o zachování jejich anonymity. V práci nejsou uvedeny žádné údaje, které by mohly vést k jejich identifikaci. Formulář souhlasu se zveřejněním je přiložen v Příloze č. 6

Výzkumník si byl plně vědom, že hlavní téma rozhovoru (téma zátěže rodiny, osamělosti účastníků, jejich stáří a života bez rodičů) je pro účastníky výzkumu s DS velmi citlivé a stresující. Proto byl zvolen nejdříve hravý přístup a posléze bylo postupováno od obecných otázek k intimnějším. Po celou dobu bylo výzkumníkem sledováno chování a emoce účastníka. V případě, že by byl vidět výrazný negativní dopad otázek na účastníka, bylo by od dalšího dotazování tímto směrem upuštěno. K této situaci však v průběhu rozhovorů nedošlo.

Před započítím rozhovoru byli účastníci seznámeni s tím, že bude následně hovořeno i s jejich matkami. Bylo dohodnuto, že nebudou maminkám sděleny informace z rozhovoru, které si nepřejí. V jednom případě účastník naopak požádal výzkumníka, aby s maminkou probral situaci, která ho trápí.

Limity výzkumu:

Výsledky výzkum mohly být ovlivněny následujícími limity:

- Limity vzhledem k metodologii:

Vzhledem k nezkušenosti výzkumníka mohlo dojít k nepřesné analýze získaných dat.

- Limity na straně výzkumníka:

Podstatný vliv na výsledek výzkumu mohla mít nezkušenost výzkumníka s použitou metodou výzkumu. Ze strany výzkumníka se jedná o první aplikaci metody případové studie. Dalším aspektem mohlo být dlouholeté osobní přátelství mezi výzkumníkem a všemi účastníky výzkumu. Hlavním limitem výzkumníka je dlouholetá osobní zkušenost s osobami s DS a tím určitá neschopnost se od ní distancovat.

- Limity na straně účastníka:

Podstatným limitem výzkumu bylo přesné porozumění otázkám z důvodu snížených rozumových schopností spojených s diagnózou DS. Při rozhovorech bylo někdy náročné udržet jeho kontinuitu z důvodu odbíhání účastníků od tématu. Dále často účastníci v některých aspektech přeháněli a nadsazovali své schopnosti, zvláště týkající se jejich samostatnosti a jejich plánů do budoucna. Z tohoto důvodu proběhly rozhovory s matkami účastníků, které zkreslené informace uvedly na pravou míru.

Jak bylo již uvedeno výše, účastnice Alena žije v jiném kraji než výzkumník, proto byl zvolen průběh rozhovoru online formou. Účastnice vyjádřila své přání, aby délka rozhovoru nepřesáhla 30 minut, protože delší pobyt u počítače je zdraví škodlivý. Proto proběhl rozhovor dvakrát. Délka prvního rozhovoru nakonec se svolením Aleny trvala cca 45 minut, přesto nebyla probrána všechna témata, proto druhá část proběhla o tři dny později. Vzhledem k tomu, že rozhovor probíhal online, aktivity formou her proběhly tak,

že účastnice slovně naváděla výzkumnici k manipulaci s figurkami, či kartičkami. Nezpůsobilo to však žádný problém a účastnice pokynům rozuměla a odpovídala v souladu se záměrem aktivity.

Účastnice Eva si při rozhovoru udržovala odstup. Po celou dobu seděla na své židli a odmítala si přisednout blíže. Nedovolila výzkumnici položit pomůcky na její pracovní stůl a odmítala je použít. Proto bylo postupováno stejně jako u Aleny, kdy účastnice slovně naváděla výzkumnici k manipulaci s figurkami, či kartičkami. Při rozhovoru Eva hodně odbočovala od tématu. Otázkám často nerozuměla, bylo nutné je formulovat jinak, a přesto nebyla schopna uspokojivě odpovědět.

6 Výsledky

6.1 Charakteristika účastníků výzkumu

Alena

Věk: 22 let

Diagnóza: Downův syndrom, po operaci srdce, porucha štítné žlázy, skolióza páteře, planoalgotita chodidel, strabismus.

Diagnostikovaná mentální retardace: LMR

Rodinná anamnéza:

Alena žije v úplné a harmonické rodině se svými rodiči. Žije v rodinném domě v menším městě. Matka (62) má vysokoškolské vzdělání, od narození dcery se plně věnuje péči o ni, nyní je již v důchodě.

Otec (63) má vysokoškolské vzdělání, pracující.

Má 3 starší sourozence, z nichž 2 již mají své vlastní rodiny. Se všemi svými sourozenci i jejich rodinami má hezký a láskyplný vztah.

Průběh vzdělávání:

Alena navštěvovala běžnou mateřskou školu. První stupeň základního vzdělávání absolvovala na běžné základní škole, kde již byla nutná pomoc asistenta pedagoga. Dále pokračovala na základní škole speciální. Poté navštěvovala praktickou školu dvouletou, kterou však nedokončila, protože se zde dle vlastních slov necítila dobře, paní učitelka na své žáky hodně křičela, což Alena velmi těžce nesla.

Nyní navštěvuje učební obor zahradník-aranžér na střední zemědělské škole v místě bydliště.

Alena je po celou dobu vzdělávání studijní typ, do školy chodí velice ráda a učivo ji baví.

Mimo školu pravidelně dochází na angličtinu a do základní umělecké školy na výuku hry na klavír.

Osobnost:

V průběhu rozhovorů Alena působila jako velmi přemýšlivá dospělá žena a zároveň jako malá slečna, která si kompenzuje nedostatek kamarádů svou zálibou v plyšových hračkách. Na rozhovor dala výzkumnici přesně stanovený čas, který si pečlivě hlídala. Na otázky odpovídala s rozvahou. Má velmi dobrý přehled o dění v rodině i ve svém okolí. Odpovědi na otázky jsou silně ovlivněny její oblíbenou knihou Dalajláмова kočka.

Alena je věřící v Boha: „*Jsem věřící, a i kdybych nebyla, Bůh by existoval.*“

Samostatné volnočasové aktivity:

Alena se zajímá o východní náboženství, buddhismus, poslouchá audioknihy a čte knihy na toto téma. Dle pozorování výzkumníka to není z její strany jen pasivní přijímání informací, ale opravdu nad nimi přemýšlí a využívá je v běžném životě. Praktikuje také pravidelná meditační cvičení.

Její okruh zájmů je velmi široký, hraje na klavír, zpívá, maluje a sleduje filmy a seriály. Je velmi aktivní i po pohybové stránce, pravidelně plave, jezdí na kole a cvičí aerobic.

Stále navštěvuje logopeda a také kurz anglického jazyka.

Volnočasové aktivity společné s rodiči

Alena část svých zájmů sdílí se svou maminkou, jezdí společně na kurzy malování a osobního rozvoje. Také pohybové aktivity provozují obvykle společně.

Vztahy s vrstevníky:

Alena má přátele spíše mezi staršími osobami, např. svými učiteli, přáteli rodičů a sousedy. Mezi vrstevníky přátele nemá, otázku na kamarádství se spolužáky považovala za příliš osobní. Jak již bylo výše zmíněno, nedostatek kamarádů svého věku si kompenzuje kamarádstvím s plyšovými hračkami, kterých má velké množství, každý má své jméno a osobní vlastnosti. Hodně si s nimi povídá a občas vyjadřuje své myšlenky jejich prostřednictvím.

Sociální síť odmítá, protože jsou dle jejího názoru nezdravé.

Matka potvrzuje, že kamarádi jejího věku a sociální kontakty jsou to, co dceři nejvíce chybí.

Samostatnost:

Ve všech oblastech sebeobsluhy je Alena samostatná. Do školy a na kroužky dochází bez doprovodu. Jak sama uvádí: „*Nemám ráda, když za mě rodiče rozhodují, ale umím si s tím poradit, prostě řeknu, že když něco chci, tak to chci, je to moje rozhodnutí a já ho udělám.*“ Dle vyjádření matky má určitou svobodu ve vlastním rozhodování, ale zároveň je manipulována k tomu, aby se rozhodla správně.

Alena sama přiznává, že si neumí poradit v případě, že se dostane do situace, kdy jí někdo nerozumí nebo nedokáže formulovat to, co chce říct. Pokud se jí nedaří nějakou činnost zvládnout, dle svých slov buď požádá o pomoc, nebo se vzteká.

Finanční gramotnost:

Alena zvládne jednoduchý nákup a jednoduchou platbu. Používá finanční hotovost, platební kartu ne. Ví, že potřebuje peníze na kroužky, ale představa běžných nákladů na bydlení apod. je pro ni moc složitá.

Domácí práce: Alena má v domácnosti své povinnosti, které svědomitě plní. Má na starost svůj pokoj, žehlí si své prádlo a hodně pomáhá v kuchyni. Nejraději chystá zeleninové saláty a prostírá stůl.

Závislost na rodičích:

Alena je na své rodině značně závislá. Při delší nepřítomnosti svých rodičů pociťovala velký smutek, ale dle svých slov: „*Musela jsem se naučit s tím žít, aby mi to nevadilo.*“

Je přesvědčená, že rodičům nechává dostatek osobního prostoru. Matka toto potvrzuje jen částečně. Alena má své vlastní zájmy, díky čemuž mají s manželem čas pro sebe, na druhou stranu však dovede být v některých situacích velmi neodbytná. Čas pro sebe je dle matky relativní pojem, pokud by si chtěli například jít s manželem večer zatancovat nebo odjet na dovolenou, vyžaduje to značnou pomoc druhých lidí. Potřeby dcery jsou vždy na prvním místě.

Nad svou budoucností Alena nepřemýšlí: „*...do budoucnosti nehledím, prostě čekám, co život udělá se mnou.*“ Její maminka vyjádřila své pocity ohledně budoucnosti dcery podobně – „*přiznávám se, že to nechci řešit a zavírám před tím oči. Nechci v současné době řešit situace, na které se nejde připravit.*“

Barbora

Věk: 23 let

Diagnóza: Downův syndrom

Diagnostikovaná mentální retardace: horní hranice SMR

Rodinná anamnéza:

Barbora žije v úplné a harmonické rodině se svými rodiči. Žije v bytě panelového domu v menším městě.

Matka (51) má středoškolské vzdělání, do 8 let dcery s ní byla doma, poté nastoupila nejprve na tříhodinový zkrácený úvazek do práce. Od dceřiných 10 let až doposud pracuje ve školství na šestihodinový úvazek.

Otec (53) má vysokoškolské vzdělání, pracující.

Má staršího sourozence, který již má vlastní rodinu, žije poměrně daleko, ale často se navštěvují a jejich vztah je velmi dobrý.

Průběh vzdělávání:

Barbora navštěvovala běžnou mateřskou školu. První stupeň základního vzdělávání absolvovala na běžné základní škole, kde již byla nutná pomoc asistenta pedagoga. Dále pokračovala na základní škole praktické. Poté navštěvovala odborné učiliště a praktickou školu. Nyní navštěvuje učební obor zahradník-aranžér na střední zemědělské škole v místě bydliště. Dle matčina názoru bylo pro Barboru nejvíce přínosné vzdělávání na běžné ZŠ v malé vesnické škole, hlavně po stránce sociální. Druhý stupeň na běžné škole by byl i přes podporu asistenta pedagoga pro dceru psychicky neúnosný.

Osobnost:

Barbora je komunikativní, usměvavá a pozitivní mladá žena. K rozhovoru přistupuje otevřeně, nad odpověďmi přemýšlí a málo odbočuje od tématu. Otázkám rozumí.

Na druhou stranu sama přiznává, že náročné situace u ní vyvolávají záchvaty pláče a vzteku. Tvrdí, že věřící není, ale modlí se, aby skončila válka.

Samostatné volnočasové aktivity:

Barbora ráda zpívá, tancuje, kreslí a vybarvuje mandaly. Je velkou fanymkou Jardy Jágra a má i svého oblíbeného youtubera. Maminka její záliby potvrzuje a přidává ještě snahu dcery o háčkování.

Volnočasové aktivity společné s rodiči

S otcem sdílí zálibu v cestování po hradech a zámcích, mají společný sen navštívit všechny v České republice. S matkou ráda chodí ven a s jejími kamarádkami na kávu.

Vztahy s vrstevníky:

Barbora má blízkou kamarádku, se kterou se setkává samostatně. Ve škole má kamarády, je zde však i chlapec, se kterým nemá dobré vztahy, protože ji často slovně napadá. V průběhu rozhovoru se o něm několikrát zmiňuje.

Samostatnost:

Ve všech oblastech sebeobsluhy je Barbora samostatná. Do školy dochází často bez doprovodu, na praxi ji vozí otec. Ráno se vypravuje do školy sama. O prázdninách zvládá být doma sama, věnuje se svým koníčkům, umí si připravit svačinu. Dle vyjádření matky má svobodu „*ve všem a v ničem, může se rozhodnout, co si obleče, co sní, a jak bude trávit volný čas a my jí to pak pěkně upravíme. Vždycky všechno probíhá na komunikaci. I škola, účet a peníze.*“

Finanční gramotnost:

Barbora zvládne jednoduchý nákup a jednoduchou platbu. Používá finanční hotovost, platební kartu ne. Ukládá si peníze, šetří si kapesné a finanční dary od prarodičů. Má představu o základních nákladech na domácnost.

Domácí práce:

Barbora má dobrý přehled o domácích pracích i dalších důležitých povinnostech spojených s provozem domácnosti. Dle svých slov doma s úklidem pomáhá: „*Domácí práce máme rozdělené, umím uklidit celou kuchyň i pokoj, vysávat a utřít prach.*“

Závislost na rodičích:

Ze všech účastníků výzkumu je Barbora výzkumníkem považována za nejvíce samostatnou osobnost, v mnoha ohledech si dovede poradit nebo potřebuje jen dohled či mírnou výpomoc. Pokud je v psychické nepohodě, dokáže si částečně poradit sama „*...sednu si ke stolu a píšu si své oblíbené věci, zápisky z hradů a zámků, a to se mi zlepšší nálada.*“ V případě významnější zátěže však reaguje často neadekvátně, vzteká se a bouchá do věcí. Potřebuje pak svůj čas na uklidnění a dle svých slov ji nakonec „*rodiče vytulí.*“

Barbora je stejně jako Alena přesvědčená, že rodičům nechává dostatek osobního prostoru. Matka toto potvrzuje, má dostatek času pro své koníčky či odpočinek.

Svou budoucnost vidí Barbora podobně jako intaktní vrstevníci. Vyjádřila údiv nad tím, že by se mohla nějakým způsobem odlišovat. Bude chodit do práce, najde si partnera, se kterým bude mít vlastní domácnost a rodinu. Matka k budoucnosti své dcery uvádí: „*Byla bych moc ráda, kdyby jednou bydlela sama, v chráněném bydlení nebo podporovaném. Co se týká práce, od září půjde do chráněných dílen a pak uvidíme.*“

Cyril

Věk: 29 let

Diagnóza: Downův syndrom, porucha štítné žlázy, dna

Diagnostikovaná mentální retardace: SMR

Rodinná anamnéza:

Cyril žije v úplné rodině se svými rodiči. Bydlí v rodinném domě v menším městě.

Matka (52) má vysokoškolské vzdělání, od narození syna je doma a plně se věnuje péči o něj.

V současné době pečuje i o oba své rodiče, kteří jsou vážně nemocní a vyžadují značnou péči.

Otec (54) má středoškolské vzdělání, pracující.

Má mladší sestru, která žije s přítelem nedaleko, často se navštěvují a jejich vztah je velmi dobrý.

Průběh vzdělávání:

Cyril navštěvoval běžnou mateřskou školu. Celé základní vzdělání absolvoval s pomocí asistentky pedagoga na běžné základní škole. Předměty český jazyk, dějepis, přírodopis a zeměpis zvládl v plném rozsahu. V předmětech matematika, chemie, informatika a angličtina měl úlevy dle svých individuálních potřeb. Je to velká zásluha jeho matky, která mu po celou dobu připravovala výpisky učiva a nahrávala mu učivo na kazety k poslechu. Školní příprava byla velmi intenzivní a bylo jí věnováno mnoho času. Střední vzdělávání Cyril získal na dvou praktických školách, pokaždé na jednoletém i dvouletém učebním oboru.

Nyní denně dochází do sociálně terapeutických dílen a na sociální rehabilitaci ve městě vzdáleném asi 5 km od místa bydliště.

Osobnost:

Cyril je pozitivní mladý muž, který jako jediný, na rozdíl od ostatních účastníků výzkumu, již neprojevuje známky dětského chování. Nad otázkami přemýšlí, pečlivě volí slova. Projevil i dobrý postřeh, kdy si všiml nesrovnalosti v mých podkladech.

Ví, že není pokřtěný. Věří ve vyšší moc nad námi.

Samostatné volnočasové aktivity:

Cyril je velmi aktivní, rád chodí na bazén, cvičí a jezdí na kole. Hodně čte, zajímá ho historie, stále rád poslouchá kazety, které mu pro výuku připravila jeho matka. Jeho rodina má několik psů, koček a dalších drobných domácích zvířat, o které rád pečuje. Bavi ho práce na zahradě.

Volnočasové aktivity společné s rodiči:

S rodiči Cyril pracuje na zahradě a společná práce ho těší. Vzpomíná, že *„jel s tátou autem Ferrari. S tátkou se dá zažít srandu, s mamkou jakž takž.* S rodiči pravidelně podnikají výlety do přírody.

Vztahy s vrstevníky:

S kamarády se Cyril setkává pouze v rámci sociálně terapeutických dílen, kam denně dochází: *„Mám tam kamarády, většinou kluky, máme některé společné zájmy. S jednou kamarádkou jsem měl konflikt.“* Se svými kamarády si občas telefonuje. Sociální síť má dovoleno jen sledovat, ale nemůže být aktivní. Matka doplňuje, že email může používat jen pod dozorem, protože posílá stížnosti na různá místa a způsobil tím rodině spoustu problémů.

Samostatnost:

Ve všech oblastech sebeobsluhy je Cyril samostatný. Nemůže se, na rozdíl od svých kamarádů z dílen, sám pohybovat na veřejnosti, cestovat autobusem, což mu vadí. Dle matky se sám smí rozhodnout, na co se bude dívat v televizi či na počítači. Ostatní rozhodnutí, jako např. výběr oblečení nebo jídlo v restauraci, jsou již korigována rodiči. Cyril by byl rád, kdyby mohl být samostatnější: „...vím, že to má se mnou máma těžké, ale nemusí to tak přehánět.“

Finanční gramotnost:

Cyril přiznává, že potřebuje při nákupu pomoc, že se stále učí. Jednoduchou platbu však zvládne. O finančním hospodaření rodiny nemá představu a tvrdí, že by to sám nezvládl.

Domácí práce:

Základní domácí práce Cyril zvládá, umí upéct buchtu, preferuje však spíše „chlapské práce“ kolem domu a na zahradě. Pomáhá i u stavebních úprav v domě či při malování. Matka jeho slova potvrzuje s tím, že pomáhá se vším, na co jeho schopnosti stačí.

Závislost na rodičích:

Cyril si je plně vědom své závislosti na rodičích: „*Nechci bydlet sám, kdo by se o mne staral, zůstanu u mámy. Domov je dům, kde jsem v bezpečí a nic mi nechybí a jsem spokojený.*“

Výzkumník se domnívá, že by Cyril některé aktivity zvládnul i samostatně, avšak je svými rodiči hodně chráněn. Především samostatné cestování do sociálně terapeutických dílen by za určitých podmínek bylo možné.

Matka hovoří o tom, že i když je Cyril vychován k samostatnosti a umí vyřešit nepředvídatelné situace, přesto nedokáže vždy dobře odhadnout důsledky svých rozhodnutí. Proto je v určitých situacích a jednáních omezován o něco více.

Na svou budoucnost je Cyril zvědavý, rád by pracoval a žil se svou rodinou. Matka přemýšlí o budoucnosti svého syna takto: „*Záleží na jeho sestře, jak se situace vyvine, zda bude v budoucnu bydlet s ní nebo v její blízkosti pod jejím dozorem. Nebo v nějakém chráněném bydlení. Každopádně bych chtěla, aby jí nebyl na obtíž a aby měla (ona a výhledově její rodina) dostatek času a chuti s ním udržovat co největší kontakt. Nevím, neřeším, žijeme tady a teď.*“

Daniela

Věk: 22 let

Diagnóza: Downův syndrom, hypothyreóza

Diagnostikovaná mentální retardace: SMR

Rodinná anamnéza:

Daniela žije se svou matkou v bytě panelového domu v menším městě.

Matka (64) má středoškolské vzdělání, od narození dcery se plně věnuje péči o ni, nyní je již v důchodě.

Otec před několika lety zemřel.

Má tři starší sourozence, bratra a dvě sestry. Všichni mají vlastní rodinu, žijí ve stejném městě. Často se navštěvují a jejich vztah je velmi dobrý. Daniela pravidelně hlídá své neteře a synovce.

Průběh vzdělávání:

Daniela navštěvovala běžnou mateřskou školu. Celé základní vzdělání absolvovala s pomocí asistentky pedagoga na běžné základní škole. Na prvním stupni základní školy byly výrazné neshody mezi rodiči, školou a SPC, které vyústily ve změnu centra. Druhý stupeň maminka hodnotí jako nejkvalitnější a nejlépe fungující vzdělávání dcery a byla zde nejlepší spolupráce mezi všemi zainteresovanými.

Dále Daniela pokračovala ve vzdělávání na odborném učilišti v blízkém městě, které úspěšně ukončila závěrečnými zkouškami. Při tomto studiu bylo nadále využíváno podpůrných opatření, asistentky pedagoga a IVP. Při cestě do učiliště ji maminka tam i zpět každý den doprovázela. V současné době účastnice studuje na dalším odborném učilišti v místě bydliště. Na školní přípravu je stále kladen velký důraz, zabírá většinu volného času Daniely i její maminky.

Osobnost:

Daniela je komunikativní, usměvavá a pozitivní mladá žena. K rozhovoru přistupuje otevřeně, nad odpověďmi přemýšlí a málo odbočuje od tématu. Otázkám rozumí.

Při rozhovoru jí však není vždy dobře rozumět, na požádání svou odpověď zopakuje pomaleji a dává si větší pozor na správnou výslovnost.

Snaží se vystupovat dospěle, přesto jsou v některých chvílích patrné známky dětského chování.

Ve vztahu ke své matce vystupuje jako rovnocenná partnerka.

Samostatné volnočasové aktivity:

Daniela chodí do tanečního kroužku s intaktními vrstevnicemi, ukázala výzkumnici na počítači videa s nahrávkami jejich vystoupení. Dále hraje na klavír a ráda zpívá. Zajímá se o přírodu, nejvíce ji baví poslouchat zpěv ptáků, některé dokáže správně identifikovat.

Volnočasové aktivity společné s rodiči:

Vzhledem k tomu, že je v rodině věnováno velké množství času školní přípravě, příliš mnoho času na koníčky nezbyvá. Společně tráví rády společný čas s dětmi Danieliných sourozenců. V rámci svých možností cestují a chodí na turistické vycházky.

Vztahy s vrstevníky:

Daniela má několik kamarádů ve škole a velmi dobrou kamarádku z tanečního kroužku, se kterou komunikuje přes Facebook. Na Facebooku je v kontaktu s několika spolužáky ze školy a s maminkou jedné spolužačky. Hovoří i o chlapci, do kterého je zamilovaná a jsou na počátku bližšího vztahu.

Samostatnost:

Ve všech oblastech sebeobsluhy je Daniela samostatná. Ráno potřebuje pomoc matky při vstávání, které jí dělá obtíže. Společně připravují snídani, svačinu si připravuje Daniela sama již večer. Do současné školy dojíždí bez doprovodu, příjezd do školy se musí telefonicky hlásit matce. Přátele navštěvuje v doprovodu matky.

Dle vyjádření matky má svobodu v oblékání a částečně se může rozhodnout o trávení volného času. „*Všechno umí, ale je třeba neustále dohlížet, dělat berličku.*“

Finanční gramotnost:

Daniela zvládne jednoduchý nákup a jednoduchou platbu. Používá finanční hotovost, platební kartu ne. Ví, že nemůže utratit celé své kapesné, dovede s ním hospodařit. Má dobrou představu o základních nákladech na domácnost. Při rozhovoru na toto téma Daniela zmínila: „*...je dobré si dělat obálkový systém.*“

Domácí práce:

Daniela má dobrý přehled o domácích pracích i dalších důležitých povinnostech spojených s provozem domácnosti. Je přesvědčená, že se o domácí práce dělí s matkou rovnoměrně: „*S maminkou se střídáme, ale moc se mi nechce, trvá mi to.*“ Maminka však uvádí, že Daniela svou pomoc v domácnosti přeháněla, ale dle svých možností spolupracuje.

Závislost na rodičích:

Jak již bylo výše uvedeno, Daniela svou maminku považuje za nejbližší kamarádku, tráví spolu svůj veškerý volný čas. Vzhledem k tomu, že přišla velmi brzy o svého otce, je na svou matku velmi vázána. Daniela má o svou matku veliký strach. Jak již zde bylo výše zmíněno, ta se věnuje dceři v maximální míře, proto jí příliš prostoru pro sebe a své zájmy moc nezbyvá. Daniela svou budoucnost vnímá velmi pozitivně, předpokládá, že bude pracovat a starat se o svou maminku. Matka k budoucnosti své dcery uvádí: „*Doufám v co největší Danielinu samostatnost.*“

Eva

Věk: 29 let

Diagnóza: Downův syndrom

Diagnostikovaná mentální retardace: SMR

Rodinná anamnéza:

Eva žije se svou matkou a bratrem v rodinném domě na vesnici.

Matka (49) má středoškolské vzdělání, od narození dcery se plně věnuje péči o ni, od jejích 18 let pracuje brigádně.

Otec velmi brzy od rodiny odešel, založil novou rodinu a se svými dětmi z prvního manželství se příliš nestýká.

Má mladšího bratra, který pracuje a zároveň studuje VŠ.

Průběh vzdělávání:

Eva navštěvovala běžnou mateřskou školu. Celé základní vzdělání absolvovala na ZŠ speciální.

Dále navštěvovala SŠ praktickou obor jednoletý i dvouletý.

Osobnost:

Eva byla komunikativní, ale udržovala si dostup. Při rozhovoru seděla na své židli a odmítala si přisednout blíže. Nedovolila výzkumnici položit pomůcky na její pracovní stůl a odmítala je použít. Výzkumnice se nesměla dotýkat jejích věcí. Při rozhovoru hodně odbočovala od tématu. Otázkám často nerozuměla, bylo nutné je formulovat jinak, a přesto nebyla schopna v některých případech uspokojivě odpovědět.

Při komunikaci někdy reagovala velmi negativně, používala i silnější výrazy.

Samostatné volnočasové aktivity:

Eva hodně sleduje televizi, jejím oblíbeným pořadem je seriál Ordinace v růžové zahradě, často k němu utíkala v průběhu výzkumného rozhovoru. Také ráda surfuje po internetu. Chodí na procházky s pejskem a hraje si se svým kocourem.

Volnočasové aktivity společné s rodiči

Společné aktivity s rodiči neuvádí.

Vztahy s vrstevníky:

Se svými vrstevníky má Eva možnost se setkávat pouze v rámci Centra sociálních služeb, kam denně dochází. Dle jejích slov „...*mám spoustu kamarádů, bohužel. Kromě jednoho, který mě nenávidí.*“

Samostatnost:

V oblasti sebeobsluhy je Eva samostatná. Ve všech dalších oblastech je plně závislá na své matce a bratrovi.

Matka k tomu dodává: „*Sama rozhoduje o tom, co se jí koupí, je to slečna a ráda si vybírá, co si obleče. Já ji neberu jako nemocnou, ale jako slečnu.*“

Finanční gramotnost:

Eva se dle svých slov bojí sama nakupovat. Nezná hodnotu peněz a nemá představu o tom, co by si za ně pro sebe nakoupila. Nemá představu o běžných nákladech na domácnost.

Domácí práce:

V domácnosti pomáhá Eva s utíráním nádobí a prachu, přiznává, že většinu povinností dělá matka a bratr. Matka uznává, že se dcera snaží pomáhat, „...*zkouší si to a když to nejde, tak to nejde.*“

Závislost na rodině:

Eva vyjadřuje velkou závislost na matce i bratrovi, stýská se jí i v době, kdy jsou například v práci. Vzpomíná na moment, kdy donesla domů přihlášku na chráněné bydlení. Matka ani bratr byli důrazně proti a sama Eva uvádí: „*bojím se tam být, zdrhla bych domů za bráchou.*“

Eva také nemá příliš jasnou představu o své budoucnosti.

Matka k tomuto dodává: „*Budoucnost je těžká otázka, vím jen, že si přeje zůstat doma, kde je zvyklá a s bratrem.*“

6.2 Vlastní výzkumné šetření

6.2.1 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají svou diagnózu

Přestože byly na straně výzkumníka na začátku výzkumu určité obavy z položení této otázky, čtyři z účastníků na ni odpovídali ochotně, pouze od účastnice Evy nebylo získáno vyjádření. Alena, Barbora a Cyril shodně vyjádřili, že je to těžké mít DS a je jim nepříjemné se potýkat s nežádoucími reakcemi okolí. Například Barbora uvádí: „*Pro mě je to těžké, že mám tuto diagnózu, moc se mi nelíbí, jak o nás mluví lidi, co nejsou postižení, to mě moc mrzí, musím to pak vysvětlit, proč to ti lidi mívají, že se tomu nesmí smát, a to mě štve.*“ Barbora a Cyril dále uvedli, že musí na sobě pracovat, aby svému okolí dokázali, že jsou rovnocenní lidé: „*Budu se zlepšovat, abych mohla jít do nějaké show a ukázat jim, co umím a co dokážu.* (Barbora)“ Cyril si myslí: „*Dá se s tím sice žít, je pravda, že ho mám, ale nesmím na to myslet, že ho mám.*“ Dále účastnice Alena uvedla, že „*každý dítě má jiný život, takže já to nijak nezkoumám, lidé s DS vypadají jinak, ale pořád jsou to lidi. A nemít DS by bylo nudný, to bych ztratila fantazii.*“

6.2.2 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají naplňování vlastních potřeb

Pro vyhodnocení této otázky bylo vycházeno z Maslowovy pyramidy potřeb (Kelnarová et al., 2011). Každý člověk má dle této hierarchie pět základních úrovní potřeb. První jsou základní tělesné a fyziologické potřeby. Ty jsou všechny, mimo potřeby rozmnožování, u účastníků zcela naplněny, díky péči jejich rodičů. Barbora a Cyril vyjádřili svou touhu po dítěti, i přesvědčení, že by péči o dítě zvládli. Jejich matky se však shodují, že je to nereálný a nesplnitelný sen jejich potomků. Žádný z nich nemá reálnou představu, co péče a výchova dítěte obnáší.

U všech účastníků jsou zcela naplněny potřeby bezpečí a jistoty, druhý stupeň Maslowovy pyramidy potřeb, a to díky péči jejich rodin. Dalším stupněm pyramidy je potřeba lásky, přijetí a spolupatříčnosti. Ty jsou zcela naplněny, až na jednu výjimku, ve všech rodinách účastníků. Eva se cítí odmítnuta otcem, který od rodiny odešel a neprojevuje o ni zájem, což jeho dcera velmi těžce nese. Ostatní rodiny zahrnují své potomky bezpodmínečnou láskou a ochranou. Tyto potřeby jsou však už málo naplňovány ve vztahu k širšímu okolí účastníků. Jak bylo výše uvedeno, mají málo kamarádů, s omezenou možností setkávání se s nimi. Další osoby, které je mezi sebe alespoň částečně přijímají, jsou nejčastěji přátelé rodičů či zaměstnanci zařízení či školy, kterou navštěvují. Například Alena uvedla, že nemá přátele ve svém věku. Bližší setkávání s intaktní populací jsou velmi vzácná. Například účastnice Alena

absolvovala s matkou víkendový kurz malování, kde ji ostatní účastníci mezi sebe velmi dobře přijali. Po ukončení kurzu se již však dále neseťkávají.

Na předchozí přímo navazuje čtvrtá potřeba uznání a úcty. Ta je u všech účastníků vysoká, protože se jí těmto lidem příliš nedostává. Podobně jako u třetí potřeby, je plně naplňována rodinou, u lidí v okolí už tomu tak není. Barbora a Cyril hovořili o tom, že by rádi ostatním lidem ukázali, co dokáží: „...*chtěl bych natočit film, účinkovat v nějaké soutěži...* (Cyril).“ Jak již bylo uvedeno výše, uvědomují si svou diagnózu a vnímají někdy nežádoucí reakce okolí.

Potřeba seberealizace, vrchol pyramidy, je částečně naplněna v oblasti spontánnosti, tvořivosti. Účastníci mají rozmanitý okruh zájmů a v rámci svých možností smysluplně tráví svůj volný čas. Dále bylo v průběhu rozhovoru zřejmé, že si účastníci váží svého života a radují se z něj. Alena překvapila výzkumníka svou odpovědí: „*Život je největší dar. Chci se učit životem a milovat ho takový, jaký je, místo, abych se zbytečně trápila. Můj život je melodie mého srdce.*“ Oblast předsudků a vnitřní etiky nebylo možno posoudit, protože v tomto výzkumu pro tuto oblast nebyl prostor.

Všichni účastníci se však jeví výzkumníkovi jako lidé, kteří se spíše soustředí na svou osobu a nedokáží vnímat problémy a potřeby lidí okolo sebe. Více je toto popsáno v následující kapitole.

6.2.3 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají své vztahy s vrstevníky a intaktní společností

Z odpovědí účastníků vyplývá, že všichni z nich se cítí v různé míře osamělí. S intaktními vrstevníky se pravidelně žádný z účastníků blíže nestýká. V blízkosti svého bydliště nemají žádné přátele. Účastníci se dle svých slov obvykle navazují přátelství se svými vrstevníky pouze v rámci zařízení, které navštěvují. „*S kamarády se vidím málo, nechodím k nim ani oni k nám.* (Cyril)“ „*Nejsem s kamarády mimo školu.* (Eva)“ Dle pozorování výzkumníka zde významnou negativní roli mohou hrát tyto faktory:

1. Obvykle poměrně velká vzdálenost jimi navštěvovaného zařízení od místa bydliště.
2. V blízkosti bydliště nemají kamarády.
3. Rodiče je samostatně nikam nepouštějí.
4. Přátelé, které mají účastníci v navštěvovaném zařízení, jsou v podobné situaci, jako oni.

Pouze účastnice Barbora udává malý okruh kamarádů, se kterými se stýká ve svém volném čase samostatně, bez doprovodu rodičů. V průběhu rozhovoru s touto dívkou byl

výzkumník svědkem telefonického rozhovoru s kamarádkou, kdy se domlouvaly na tom, že půjdou společně navštívit nově otevřenou kavárnu ve svém městě. Také spolu chodí pravidelně na bazén, do kina a na drobné nákupy do obchodního centra.

Čtyři účastníci velice výrazně touží po partnerském vztahu. Účastnice Alena považovala otázky ohledně vztahů za příliš osobní a odmítla se k nim vyjadřovat. Cyril hovořil o tom, že: „*Chtěl bych zažívat lásku, cit, může to být takový zvláštní pocit, ten krásný pocit, který člověka mění, je zamilovaný.*“ Všichni tito lidé mají za sebou svou zkušenost s první láskou. Barbora, Cyril a Daniela jsou v současné době zamilovaní, jedná se však spíše o platonický vztah. U dívek jde o vztah v úplném počátku a v případě Cyrila rodiče nesouhlasí s případným hlubším vztahem svého potomka. Jako důvod uvádějí, že se jedná o nevhodného partnera věkem i hloubkou mentálního postižení. Rodiče se domnívají, že by syn s partnerkou nebyli spolu schopni vést samostatný společný život a v případě, že by tento pár bydlel u nich doma, přibyla by jim další osoba, o kterou je nutno pečovat.

Do budoucna by účastníci Barbora, Cyril, Daniela a Eva rádi žili ve vztahu. Barbora a Cyril vyjádřili i touhu po vlastním dítěti. Přiznávají, že péče o dítě je zodpovědná a velice náročná, přesto jsou přesvědčeni o tom, že by to zvládli. Na zmínky týkající se sexu reagovaly všechny dívky velmi odmítavě, buď s odporem nebo se styděly. Pouze účastník-Cyril reagoval otevřeně. Na otázku, zda si s pocitem osamění dokáží poradit, účastnice Barbora, Daniela a Eva nedokázaly odpovědět. Cyril si povídá sám pro sebe, když se cítí osamělý a Alena medituje.

6.2.4 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají svou budoucnost

Účastnice Alena uvedla, že by se ráda stala chovatelkou koní, na druhou stranu se však k pracovním aktivitám staví odmítavě. Samostatnost ji děsí a nedovede si představit, že by bydlela jinde bez rodičů. Posléze však uznává, že má kolem sebe velkou rodinu, na kterou se může v budoucnu spolehnout.

Barbora si představuje svou budoucnost podobně jako její vrstevníci. Bude pracovat v chráněné dílně, baví ji připravovat pokrmy a ráda šije. S budoucím partnerem bude žít samostatně, moc by si přála miminko a je přesvědčená, že by se o něj dokázala společně s partnerem postarat.

Cyril by v budoucnu rád pracoval v zahradnictví nebo by ho bavilo dělat dobrovolníka, pomáhat v domově důchodců či ve školce. Rád by bydlel se svou partnerkou u svých rodičů a spolu by se o ně starali.

Danielu by bavilo dělat aktivizační pracovníci v domově pro seniory, hrát s nimi společenské hry a zpívat. Samostatné bydlení je pro ni těžká otázka, ale později uvádí: „*Chtěla bych bydlet sama, aby za mnou někdo docházel a budu chodit za mamkou, abych jí pomáhala a dohlédla na ni.*“

Eva uvádí, že by se chtěla vdát a pracovat ve svatebním salonu. Před časem sice donesla domů letáčky týkající se chráněného bydlení, ale předpokládá, že bude nadále bydlet se svou maminkou a bratrem.

Budoucnost však nevyhnutelně přináší i téma stárnutí a smrtelnosti. Pro jakéhokoliv člověka je otázka ztráty rodičů velmi těžká a znamená pro něj nepředstavitelnou zátěž. Proto nebyla účastníkům položena napřímo. Odpovědi vyplynuly z povídání o stáří rodičů, či o stárnutí jich samotných. Účastníkům byl předložen obrázek páru velmi starých osob (Příloha č. 3). Dva z účastníků reagovali smíchem, u ostatních byly reakce na něj odmítavé nebo vyhybavé: „*To mi ani neukazujte, protože to život ukáže sám, co se stane s mými rodiči.* (Alena)“ „*To před maminkou ani neříkej, že bude stará, protože se strašně naštvě.* (Eva)“

Ve dvou případech své pocity účastníci vyjádřili přímo: „*Nejsem na ztrátu rodičů připravená.* (Alena)“ „*Nechci ztratit svoje rodiče.* (Barbora)“

Z rozhovorů vyplynulo, že si tito mladí lidé velmi dobře uvědomují, že jednou jejich rodiče odejdou, ale oproti intaktní populaci je jejich situace o to těžší, protože tímto přijdou o bezpodmínečnou lásku, domov, pocit bezpečí a jistoty. Alena charakterizovala svůj domov jako „*oporu, výpomoc, přátelství, lásku, prostě kmen, ano.*“

V této souvislosti bylo s účastníky hovořeno i na téma jejich vlastního stáří. Alena a Eva reagovaly odmítavě. Barbora uvedla: „*Nedovedu ani nechci si vzpomenout, že bych byla stará.*“ Ostatní vidí své stáří optimisticky. Barbora bude mít stejné stáří jako kdokoliv jiný, nevidí žádný rozdíl mezi sebou a jinými lidmi. Účastník Cyril by rád měl ve svém stáří kolem sebe kamarády. Daniela chce být aktivní seniorkou a žít v domově důchodců.

6.2.5 Jak osoby s Downovým syndromem vnímají potřeby a zátěž svých rodičů

Žádný z účastníků nemá příliš představu o běžných starostech či potřebách svých rodičů. Potřeby svých rodičů vztahují ke své osobě. Přestože bylo výzkumníkem naznačeno, že se potřeby či problémy rodičů mohou týkat i záležitostí mimo rodinu, všechny odpovědi se shodně týkaly účastníků samotných. Při rozhovoru s Evou se výzkumníkovi nepodařilo získat žádnou informaci, která by vypovídala o jejím vnímání potřeb své maminky.

Na otázku: „*Co by tvým rodičům udělalo radost?*“ odpověděla Alena: „*Rodiče mají ze mě radost, to by si mě jinak nepořídili.*“ Barbora je přesvědčená, že by jejím rodičům udělalo největší radost „*zažít tu krásnou atmosféru, že bych jim uvařila večeři.*“ Cyril si myslí, že rodiče mají radost, když jim pomáhá, dělá dobré skutky a pomáhá ostatním. Přiznává, že si rodiče možná něco přejí, ale on to neví. Daniela uvedla, že „*máma má radost, když mám dobrou známku a když uklidím byt.*“

Na otázku, zda znají záliby svých rodičů, jen Barbora a Cyril měli alespoň malou představu o koníčcích svých rodičů, ostatní je neznali. Daniela a Cyril uvedli, že se matka ve volném čase stará o domácnost.

Stejně jako u předchozího tématu nemohla být otázka, zda účastníci vnímají zátěž své rodiny položena napřímo. Pro zkoumání této oblasti bylo využito několika pomůcek. S jejich pomocí jsme se pokusili najít odpovědi na tuto otázku.

Nejprve bylo využito barevného terče (Příloha č.1) a figurek ze hry Člověče, nezlob se. Ve středu terče je sám účastník. Do kruhu č. 1 Barbora, Cyril, Daniela i Eva umístili své rodiče, sourozence či nejbližší rodinu. Alena zde nejprve umístila velké množství plyšových kamarádů a až po upozornění přidala svou nejbližší rodinu.

Do kruhu č. 2 všichni shodně umístili kamarády. Někteří přidali učitele či blízké rodinné známé. Jednalo se vždy jen o velmi malý počet figurek, což ukazuje, v jak úzkém okruhu osob tito lidé žijí, což potvrzuje kruh č. 3, který zůstal ve všech případech prázdný.

Poté byl připraven druhý terč tak, že střed kruhu byl například starší sourozenec nebo někdo blízký, který už má vlastní rodinu. V prvním kruhu byl obvykle výzkumníkem dosazen partner osoby ve středu kruhu a jeho děti, v druhém pak rodiče a sourozenci a ve třetím kruhu kamarádi a známí. Poté byli účastníci vyzváni k vyjádření rozdílu mezi oběma terči. Účastník Cyril odpověděl: „*Jsem na vážkách, to bude zajímavé, nevím odpověď. Možná do budoucna bych to tak rád viděl. Mít partnerku a rodinu.*“ Účastnice Barbora řekla, že „*...je to tak dobrý, ale nedovedu si to představit*“. Zbývající 3 účastníci nedokázali své pocity vyjádřit vůbec.

Poté účastníci odkrývali postupně kartičky zobrazené v Příloze č. 2. Pod každou se skrývá obrázek nebo slovo, o kterém jsme si posléze povídali. Díky tomu byly získány informace o rodinném životě, emočním vnímání účastníků, jejich finanční gramotnosti, vztahu ke vzdělávání, trávení volného času.

V Příloze č. 3 jsou zobrazeny fotky starého muže a ženy. Účastníkům byla položena otázka: „*Jak si představuješ vaši rodinu, až budou tvoji rodiče vypadat takto?*“ U třech z nich (Barbora, Cyril a Daniela) vyvolala v první chvíli tato fotka úsměv. Poté se však shodně

vyjadřovali své obavy ze stárnutí rodičů a také je přímo popírali. Dále přesvědčivě uváděli, že se o své rodiče budou schopni v budoucnosti postarat. Zbývající dvě účastnice (Alena, Eva) reagovaly rozhořčeně: „*To mi ani neukazujte, protože život to ukáže sám, so se stane s mými rodiči. Nejsem na to připravená. (Alena)*“ Z těchto reakcí bylo výzkumníkem vyvozeno, že si všichni účastníci uvědomují svou úplnou závislost na rodičích a svůj strach skrývají za přesvědčení, že tím, že budou svým rodičům pomáhat, zastaví jejich stárnutí. Například Barbora uvedla: „*...pomůžu jim, aby nebyli staří, budu dodržovat odstup, aby nebyli jako moje babička s dědou, at' jsou mladí.*“

Na fotkách v Příloze č. 4 je intaktní rodina a rodina s několika dětmi s DS. Otázka k těmto obrázkům zněla: „*Jak vnímáš tyto rodiny, co je jinak?*“ Účastnice Alena odpověděla: „*Každý dítě má jiný život, tak já to nijak nezkoumám, lidi s DS vypadají jinak, ale pořád jsou to lidi.*“ a dodala: „*Jedna rodina má zdravé děti, tak můžou cestovat. Ta druhá se musí o ty děti starat, protože mají DS. O mě se taky musí starat. Někdy to není těžké.* Cyril k tomuto uvedl: „*...je třeba nemyslet na syndrom, ale je v tom určitá zodpovědnost, určitě to je.* S úsměvem dodal, že má rodina s dětmi s DS více tloušťky. Daniela přemýšlela takto: „*...když je v rodině dítě s DS, tak ta rodina se snaží dítěti pomoci a tak. Rodina má více práce. Ale nevím, jestli je to těžké.*“ U Evy na tuto otázku nedošlo z důvodu její únavy a neochoty dále odpovídat.

Pro zkoumání toho, jak vnímají účastníci svou pomoc v domácnosti, byly použity dvě misky a figurky. Byly jmenovány různé domácí práce a povinnosti (např. vyřizování na úřadech, objednávání se na vyšetření k lékaři apod.) a účastníci dávali figurku do misky se jménem osoby, která danou činnost vykonává. V případě online rozhovoru byla tato činnost prováděna výzkumníkem na slovní pokyn účastníka. Ve čtyřech případech (Alena, Barbora, Cyril, Daniela), byly počty figurek v miskách přibližně vyrovnané, s mírnou převahou v misce rodičů. V případě Evy byla převaha rodičovské misky značná. Ve všech případech si však účastníci uvědomili, že tíha povinností je více na straně rodičů a vyjádřili ochotu více pomáhat.

Při konzultaci těchto výsledků s jejich matkami bylo zjištěno, že někteří účastníci svou pomoc v domácnosti zveličují. Všechny matky shodně uvedly, že jejich děti základní domácí práce ovládají a v domácnosti vypomáhají. Obvykle mají za úkol uklízet svůj pokoj, pomoc s nádobím, utírání prachu či vysávání. Cyril spíše dělá „chlapské práce“ na zahradě i v domě. Metoda použitá pro zkoumání této oblasti příliš nevyhovuje o míře a četnosti pomoci dětí při konkrétních domácích pracích.

6.2.6 Jak vnímají svou zátěž matky účastníků

Všem matkám účastníků byly na závěr rozhovoru položeny následující otázky:

1. Pociťuješ na sobě zátěž péče o své dospělé dítě?
2. Chybí zvenčí nějaká služba či zařízení, které by vám pomohlo, teď i do budoucna?
3. Co pozitivního přináší život s dítětem s DS?

Maminka Aleny:

1. *„Pociťuji velkou nesvobodu v tom, co chci dělat, v současné době navíc pečuji i o druhou, dlouhodobě nemocnou dceru. Mám ale nějak rozdané karty a snažím se s nimi hrát, jak můžu a umím. Mým velkým snem je cestování, přizpůsobila jsem jej dceři, jezdí se mnou po České republice. Beru ji sebou na kurzy, které mě zajímají. Lidé jsou díky Aleně k nám moc hodní, povzbuzují ji. Dcera mě na kurzech překvapuje svou samostatností a kreativitou. Svět je tak zajímavé místo, takže i když se ti nějaká možnost uzavře, stále se otevírají nové možnosti, které můžeš využít. Dokud je člověk zdravý a při síle, tak je to pořád hezký. Všichni lidé mají nějaké problémy. Já jsem se s tím naučila žít a být šťastná. Pociťuji spíše zátěž ze strany úřadů, které by měly těmto rodinám pomáhat a často jim spíše komplikují život.“*
2. *„Ano, chybí zde odlehčovací služba, denní stacionář v místě bydliště, zájmové kroužky, kde by bylo mé dítě přijímané, jaké je.“*
3. *„Je toho strašně moc, hlavně se díky ní celý život učím, i v oblastech, které by mi zůstaly jinak skryté, hodně důležité je pro mě objevovat to dobré v lidech kolem, dcera probouzí v lidech to lepší, co v nich je. Lidé s DS mají neskutečnou intuici, a tím poznáme opravdovost lidí, vycítí to srdíčko. Svět je bohatější a pestřejší. Má dcera není zátěž, je to jinak vybudovaná rovnováha.“*

Maminka Barbory:

1. *„Nejhorší je to asi po psychické stránce. Každý z rodičů pociťuje s přibývajícím věkem určitou zátěž, kterou je těžké přiznat nahlas. Často to mohou být zdánlivé malichernosti, které však neustálým opakováním způsobují stresové situace. Nejvíce mě trápí to stále opakování. Řeknu, co je potřeba mít u sebe při odchodu do školy: kapesníky, peněženka, telefon, klíče, gumička do vlasů. Všechno mi odkýve, jdeme z domu, další den a jeee, já nemám gumičku. Nebo volá s pláčem ze školy, že jsme jí nezabalili pouzdro. A to jí večer řekneme, ať si všechno připraví.“*

„Pak je to její přejídání, vysvětlíme si, že není nutné sníst spoustu sladkého a co myslíš, zůstanou jí peníze z obědů a nakoupí si v Lidlu dva pytlíky ořechů v cukru, sladkou ledovou kávu a všechno to zvládne spořádat, než přijede domů.“

2. *„Moc mi pomáhá tábor. Bylo by fajn, kdyby takové akce byly častěji, třeba víkendovky. Ale nehledám intenzivně.“*
3. *„Upevnění partnerského vztahu, přehodnocení žebříčku hodnot. Dcera je naše zlato.“*

Maminka Cyrila:

1. *„Ano, v mnoha ohledech. Po finanční stránce, nutnost přizpůsobit svůj čas ježdění s ním a pro něj do dílen, na akce atd. Pocit prosraného života, neustálá potřeba být užitečná alespoň dobrovolnický, když už nemůžu chodit nikam do práce. Odpor k rodičům některých synových kamarádů s DS, kteří říkají, jaké mám štěstí, že je syn tak šikovný, přitom nevidí, jak na všem makáme, jejich pomluvy. Lítost nad jejich dětmi, které to mohly dotáhnout dál, kdyby se rodiče snažili a neházeli péči o dítě jen na školu nebo nějakou soc. službu.“*
2. *„Nějaký taxík, který by ho vozil do dílen, pokud možno zdarma.“*
3. *„Nechodím do práce, tzn. mám více volného času a nemusím řešit pracovní problémy... Což je mi zároveň líto. Výzvy dělat všechno tak, jak by to bylo, kdyby DS neměl. Úleva, že má "jen" DS a žádnou horší diagnózu.“*

Maminka Daniely:

1. *„Mám málo volného času. Příprava na vyučování je velmi náročná a pocituji, že už mi někdy docházejí síly. Dcera je však ve škole velmi spokojená, takže to musím ještě nějakou dobu vydržet. Navíc se musím starat ještě i o svou maminku a také vnoučata.“*
Na závěr ještě dodává: *„Přiznám se, že už někdy, když slyším Downův syndrom, tak mě to frustruje. Už to prostě nechci řešit, tohle už mám za sebou.“*
2. *„S pomocí rodiny vše zvládáme, nechybí mi v tomto směru nic.“*
3. *„Jiný pohled na svět.“*

Maminka Evy:

1. *„Někdy ano, ale je to moje dítě, které mě potřebuje.“*
2. *„Když byla malá tak ano, ale teď už je toho tolik, že se dá vybrat.“*
3. *„Mi přinesl to, že život s ní je sluníčkový, usměvavý, někdy náročný, ale miluji ji i syna a jsem ráda, že je mám.“*

Obr. č. 1 Grafické znázornění výsledků výzkumu

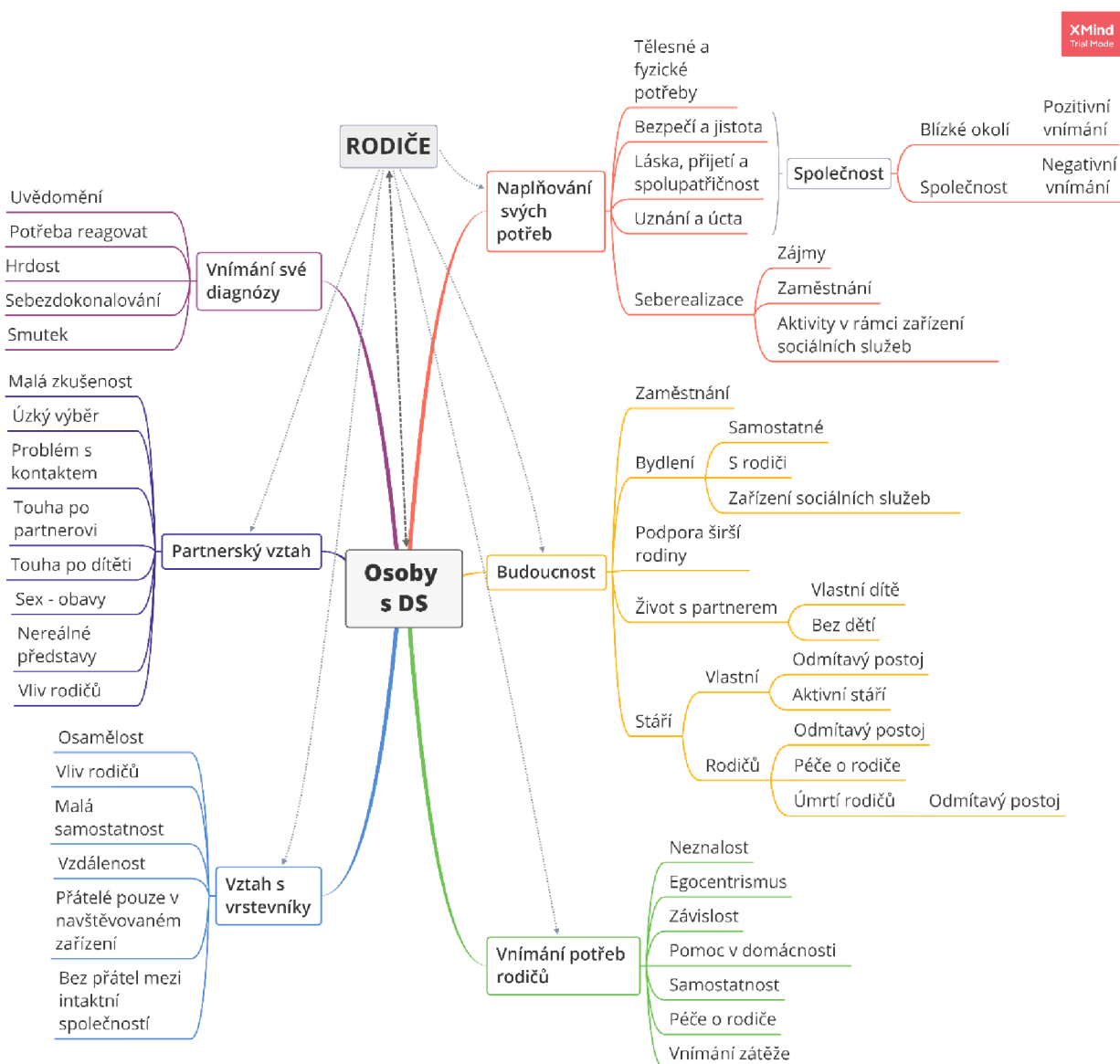


Schéma znázorňuje, jak úzce jsou propojeny dospělé osoby s DS se svými rodiči, a také jaký má na ně vliv toto pouto. V centru schématu jsou Osoby s DS, které byly předmětem výzkumu. Témata, která jsou zde znázorněna, představují jednotlivé dílčí otázky výzkumu. Jednotlivé položky jsou shrnutím výsledků získaných v průběhu rozhovorů s účastníky výzkumu. Ze schématu vyplývá, že rodiče saturují většinu potřeb těchto jedinců a mají zásadní vliv na jejich život. Většina faktorů uvedených ve schématu, zároveň představuje oblasti zátěže rodičů, které musí nést a zvládat.

6.3 Diskuse

Hlavním cílem této práce je analýza a deskripce zátěže v rodině s členem s DS, a to pohledem samotnými dospělými osobami s DS. Výzkumníkovi se nepodařilo najít výzkumy, které by se v České republice touto problematikou blíže zabývaly.

Je možno říci, že žádný z účastníků s DS nemá představu o potřebách a problémech svých rodičů. Většina z nich ani nezná jejich záliby či přání. Všichni se k této problematice vyjadřovali vždy ve vztahu ke své osobě. Rubinšteinová (1973, in Valenta et al., 2021) uvádí, že egocentrické emoce jsou typickým emocionálním projevem lidí s MP.

Všichni účastníci výzkumu si jsou plně vědomi své diagnózy. Jedna ze zkoumaných osob odmítla na tuto otázku odpovědět, ale tato skutečnost vyplynula v průběhu dalšího povídání. Pociťují svou odlišnost od intaktní populace a mají potřebu se negativním reakcím okolí bránit. Rádi by dokázali lidem, že jsou rovnocennými lidmi. Občas pociťují díky tomu smutek a osamělost. Získané poznatky se shodují se zjištěními, které uvádí Filípková (2016, in Strusková, 2016). Všichni účastníci výzkumu žijí jen v úzkém okruhu nejbližších osob. Primárně je to jejich rodina, se kterou tráví většinu svého volného času. Nemají mnoho možností se mimo navštěvované zařízení setkávat se svými vrstevníky. Pouze účastnice Barbora má dvě kamarádky, se kterými tráví samostatně malou část svého volného času.

Rozhovory potvrdily názor, který prezentují např. Venglářová a Elsner (2013, in Bendová et al., 2015), že pro osoby s mentálním postižením žijící v rodině je velmi těžké si najít vhodného partnera. Vágnerová (2012) i Valenta et al. (2021) zdůrazňují potřebu lásky osob s MP, která je stejná, jako u osob intaktních. Čtyři z účastníků projeví výraznou touhu mít partnera a být milován. Účastnice Alena se k tomuto tématu odmítla vyjádřit. Pipeková et al. (2014) uvádí, že výběr vhodných partnerů je u osob s MP velmi zúžen, obvykle na osoby navštěvující stejnou školu či denní zařízení. V rozhovorech s účastníky výzkumu byly tyto poznatky potvrzeny. Navíc díky úzkému okruhu osob, se kterými se setkávají, mohou vznikat vztahy nepřilíš vhodné, ať už vzhledem k nepřiměřenému věkovému rozdílu potencionálních partnerů, či jejich příliš rozdílných mentálním schopnostem. Cyrilova matka se výrazně vymezila proti případnému vztahu svého syna. Vyjádřila i obavu, že pokud by chtěl syn se svou partnerkou bydlet s nimi ve společné domácnosti, znamenalo by to pro rodinu péči o ně o oba. Je otázkou, zda mají rodiče právo rozhodovat o vhodnosti takového vztahu. Řešením by mohlo být umožnit synovi se částečně osamostatnit, bydlením buď v chráněném, či podporovaném bydlení. Je možno říci, že osoby žijící trvale v sociálním zařízení mají v tomto případě o něco

větší možnosti. Mají větší možnost se s ostatními klienty lépe poznat, trávit spolu svůj volný čas a sdílet společné zážitky či aktivity.

Zkoumané osoby s DS si uvědomují, že některé jejich schopnosti jsou omezené: „...*sourozenci to zvládali, protože nemají DS jako já. (Daniela)*“. Účastnice Alena uvedla, že: „...*věnovat se práci a být sama bych nezvládala*. Tito mladí lidé vědí, že ve většině životních situací potřebují pomoc svého okolí. I když po samostatnosti touží, a rádi by žili jako jejich intaktní vrstevníci, jejich představy o budoucnosti a samostatnosti jsou spíše nereálné. Všichni například hovořili o zaměstnání, které by rádi vykonávali. Jejich představy však nejsou postaveny na jejich reálných schopnostech a možnostech. Dle jejich matek jejich pracovní výkonnost a vytrvalost není na takové úrovni, aby dlouhodobé zaměstnání zvládali. Jak ale uvádí Cimrmannová (2020) je domněnka, že osoby s MP nejsou schopny pracovat, mylná. Dle Krejčířové a Kozákové (2013) tyto lidé jsou, při vhodné podpoře, schopni zaměstnání.

Vágnerová (2014) uvádí, že osoby s MP nemají potřebu samostatného života. Žít jednou samy nebo v chráněném bydlení by si však přály účastnice Barbora a Daniela: „...*chtěla bych bydlet sama, aby za mnou jen někdo docházel. (Daniela)*“ Matky obou účastnic k tomuto shodně vyjádřily názor, že je to nereálný sen jejich dcer. Dívky o tom sice s nimi hovoří, ale zároveň se také osamostatnění bojí. Značnou roli zde hraje obava matek z toho, že by dívky osamostatnění nezvládly. Vzájemný vztah a závislost mezi matkami a jejich dětmi jsou velmi silné. Ve všech zkoumaných případech potvrzen závěr Cimrmannové (2020), že panuje přesvědčení o tom, že pro dospělé děti s MP je nejlepší život s rodiči.

Během výzkumných rozhovorů s účastníky i jejich matkami bylo zjištěno, že většina jejich základních potřeb je naplňována ve velké míře rodinou a případně velmi úzkým okruhem blízkých osob. Protože tyto lidé žijí v podstatě v uzavřeném okruhu blízkých osob, největší deficit naplnění potřeb byl vnímán v kontaktu s okolní společností. Jejich situaci lze přirovnat k nedávnému období lockdownů, kdy mnoho lidí pociťovalo nesmírnou zátěž v nutnosti pobývat doma bez možnosti osobních kontaktů s dalšími lidmi.

Dalším významným problémem je nedostatek možností k získání lásky, partnera, sexuálního naplnění a z toho vyplývající naplnění touhy po vlastních dětech. Okruh možných partnerů je velmi úzký, není příliš mnoho možností k setkávání. Pro možnost naplnění sexuálního života je nezbytné zajistit těmto lidem prostor a soukromí, což nebývá snadné. Jak uvádí Mandzáková (2013) je pro osoby s MP získání partnera důkazem normality, což se v průběhu rozhovorů výzkumníkovi potvrdilo. Tito lidé vnímají partnerské vztahy ve svém okolí a rádi by je prožívali stejně tak, jako intaktní osoby.

Ztráta rodičů je pro tyto lidi mnohem více bolestným zásahem, než je tomu u ostatních lidí. Všichni účastníci jsou si vědomi toho, že jejich rodiče jednou odejdou. Pokud na to v průběhu rozhovoru padla zmínka, reagovali strachem: „...*bojím se o svou maminku, nechci to slyšet*“ a popřením: „*Nehrozí, že by rodiče byli staří, neřeším to.*“ Tito lidé tímto přijdou o svou oporu, bezpečí a bezpodmínečnou lásku. Žijí se svými rodiči, dokud jsou to schopni rodiče zvládat nebo do té doby, než zemřou. Obvykle poté přecházejí do sociálního zařízení, kde pro ně může být adaptace velmi náročná. Zhrouť se tím většina dosavadních jistot, které dosud měli. Ve shodě s Cimrmanovou (2020) lze uvést, že je nezbytné umožnit svým dětem se osamostatnit od rodiny. Hledat již nyní možnosti bydlení v chráněném bydlení či v domově pro osoby se zdravotním postižením. Zde jejich děti budou moci žít svůj dospělý život a přesto se s rodiči pravidelně vídat. A až nastane situace, kdy jejich rodiče zemřou, dokáží tuto situaci lépe zvládnout a přijmout. Většina rodičů doufá, že až tato situace nastane, budou s nimi jejich sourozenci trávit alespoň občas víkendy či svátky.

Z výsledků vyplynulo, že jsou si účastníci plně vědomi své závislosti na svých rodičích. Lze však říci, že tato závislost je v jisté míře způsobena zneschopňováním těchto osob jejich rodiči. Přestože jejich rodiče v podstatě od narození intenzivně pracovali na co nejlepším možném rozvoji svého dítěte a na dosažení jeho maximální samostatnosti, nejsou v současné době připraveni své dítě tzv. pustit. Jsou přesvědčeni o tom, že je pro ně nejlepším východiskem společný život s rodiči do nejzazší možné chvíle. Z tohoto lze usuzovat, že závislost je v těchto rodinách oboustranná.

Nepodařilo se zcela prokázat, zda účastníci vnímají zátěž svých rodin spojenou s péčí o jejich osobu. Z rozhovorů vyplynulo, že účastníci jsou, díky snížené emoční inteligenci spojené s jejich diagnózou, zaměřeni v mnohém pouze ke své osobě a nedokáží příliš vnímat potřeby svých blízkých. Mohli bychom říci, že tato situace se netýká pouze zkoumaných rodin, ale mnoha dalších rodin pečujících o dospělé jedince s různými druhy mentálního postižení.

Počátečním řešením pro zkoumané rodiny by mohlo být uspořádání semináře na téma Osamostatňování osob s mentálním postižením, kde by byli přizváni odborníci z oblasti sociálních služeb, kteří by mohli rodičům přiblížit nabízené možnosti služeb. Dále také psycholog, který by jim osvětlil důsledky nadměrné péče o jejich děti. Výzkumník je členem občanského sdružení Rodinný obzor, z.s. (www.facebook.com/rodinnyobzor/, [online]), jehož součástí je sekce sdružující rodiny dětí s DS. Sdružení využívá podpory Moravskoslezského kraje v rámci programu Podporujeme hrdinství, které není vidět (Podporujeme hrdinství, které není vidět III | Moravskoslezský kraj | (msk.cz), [online]). V rámci tohoto programu by bylo možné uspořádat výše uvedený seminář.

ZÁVĚR

V bakalářské práci byla analyzována a popsána zátěž v rodině s členem s DS, a to pohledem samotnými dospělými osobami s DS. Práce se skládá ze dvou částí, teoretické a praktické. V teoretické části práce byly nejprve popsány základní informace o diagnóze DS. Další kapitola byla věnována specifikům osob s mentálním postižením, a to se zaměřením na specifika emocí a prožívání osob s mentálním postižením, jejich sexualitu, možností trávení volného času, naplňování základních lidských potřeb a osamostatnění těchto osob. V třetí kapitole byla charakterizována specifika rodiny pečující o jedince s postižením. V poslední kapitole teoretické části byla popsána zátěž pečujících osob. Praktická část byla zaměřena na zkoumání postojů a potřeb dospělých osob s DS, jejich vnímání své role v pečující rodině. Výzkumná část byla provedena pomocí kvalitativního výzkumu, formou polostrukturovaných rozhovorů s úzkým vzorkem účastníků. Dotazy byly zaměřeny na jejich běžný život, rodinu, zájmy, přátele, ale především na vnímání potřeb svých a svých rodičů. To vše se zaměřením na uvědomění si zátěže pečujících osob.

Bakalářská práce přinesla zjištění vyplývající ze zkušeností a pohledů dospělých členů rodiny s DS na zátěž v rodině. Vnímání zátěže v pečující rodině dospělými osobami s DS se však nepodařilo zcela prokázat. Tito lidé si uvědomují, že tíha péče o domácnost a všechny jejich záležitosti leží na jejich rodičích. Ale považují to za samozřejmou věc, nedokáží si představit, že by to mělo být jinak. Je to dáno také i tím, že rodiče tuto zátěž dobrovolně přijímají a nechtějí nebo nedokáží ji změnit. Doufají, že budou moci být spolu co nejdéle a před budoucností zavírají oči. Rodiče vědí, že jednou přijde čas, kdy už nebudou mít sílu. Stále je však pro obě strany osamostatnění nepřijatelné. Ze strany rodičů je důvodem obava, zda bude o jejich dítě dobře postaráno, zda nebude strádat citově i materiálně. Jejich děti přesto, že mají určitou touhu po „normálním“ životě, nemají vůli, schopnost a ani možnost udělat krok ke svému osamostatnění.

V rámci této práce byly prezentovány také postoje a plány účastníků do budoucna. Tito lidé mají poměrně jasnou představu o své budoucnosti, která však často však není založena na jejich reálných možnostech. Jedná se o jedince, kteří dosáhli v mnoha oblastech značného stupně samostatnosti. Ale vlivem určitého zneschopňování těchto osob jejich rodiči nejsou dostatečně připraveni na možnost samostatného života nebo bydlení v nějakém sociálním zařízení. Je zde však nutno říci, že i mnoho intaktních mladých dospělých, žijících ve společné domácnosti s rodiči si neuvědomuje, že by jejich trvalá přítomnost v rodině byla zátěží. Často považují vše spojené s bydlením s rodiči za samozřejmé, ať už se jedná o domácí povinnosti,

či finanční náklady na bydlení. Tito lidé péči své rodiny obvykle nepotřebují. Důvodů, proč zůstávají, může být mnoho, ale často se jedná o jejich pohodlnost, nezralost a sobeckost.

Pro rodiče pečující o své dospělé děti s postižením je však setrvání dítěte v rodině nezbytností. Žádná z dotazovaných matek si v této chvíli nedokáže jinou možnost ani připustit. Přestože všechny z nich na sobě pociťují zátěž neustálé péče. A tím, co nejvíce postrádají je čas. Ten je neustále řízen na prvním místě jejich dítětem, které trvale potřebuje určitý dohled, doprovod a péči.

Závěry této práce by mohly pomoci uvědomit si rodičům dospělého jedince s postižením, že není vhodné zavírat oči před budoucností. Je nutné zkoumat možnosti osamostatnění jejich dětí. Společně se svými dětmi hledat vhodné možnosti jejich budoucího života, vyhledávat optimální pobytovou sociální službu, kde by byli šťastní a spokojeni.

Budoucí výzkumy by mohly být zaměřeny nejen na osoby s DS, ale i obecně na osoby s mentálním postižením. Zajímavé by mohlo být zkoumání srovnávající vnímání zátěže dle hloubky mentálního postižení. Takovýto výzkum by přinesl obecnější a celistvější náhled do této problematiky. Vzhledem k tomu, že odborných prací na toto téma není příliš mnoho, nabízí toto téma širokou oblast možností pro další výzkumy.

Pokud bych měla zhodnotit své postupy, se kterými jsem pracovala, pak byly dle mého názoru ovlivněny mou nezkušeností s použitou metodou výzkumu. První rozhovor s účastníkem byl vedený velmi nejistě, ale v jeho průběhu jsem si uvědomovala vhodnost a možnosti svých postupů a následně je korigovala. Na základě postupného nabývání zkušeností další rozhovory proběhly mnohem efektivněji. Analýza a interpretace dat je ryze subjektivní, ovlivněná mou dlouholetou osobní zkušeností s péčí o osobu s DS a mým dlouholetým osobním přátelstvím se všemi účastníky výzkumu. Přesto jsem se snažila přistupovat k výzkumu nestranně a nevyhýbat se nepříjemným a negativním otázkám.

V rámci realizovaného výzkumu se nepodařilo zcela prokázat, zda účastníci vnímají zátěž svých rodin spojenou s péčí o jejich osobu. V průběhu rozhovorů jsem měla pocit, že účastníci tuto zátěž na jisté úrovni vnímají, nemohu však tuto domněnku podložit důkazy.

Literatura

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

BENDL, Stanislav. *Vychovatelství: učebnice teoretických základů oboru*. Praha: Grada, 2015. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4248-9.

BENDOVÁ, Petra. *"Vybrané kapitoly z psychopedie a etopedie nejen pro speciální pedagogy"*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-423-6.

CIMRMANNOVÁ, Tereza. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1575-2.

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.

FÜRNSCHUSS-HOFER, Simone. *Život je krásný: [mimořádné děti, mimořádné rodiny]*. Brno: Šimon Ryšavý, 2012. ISBN 978-80-7354-104-0.

HÁJEK, Zdeněk, Evžen ČECH a Karel MARŠÁL. *Porodnictví*. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4529-9.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0054-3.

JEŘÁBKOVÁ, Kateřina. *Komplexní péče o člověka s postižením či znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3733-0.

KEJKLÍČKOVÁ, Ilona. *Vady řeči u dětí: návody pro praxi*. Praha: Grada Publishing, 2016. Pedagogika. ISBN 978-80-247-3941-0.

KELNAROVÁ, Jarmila, Martina CAHOVÁ, Iva KŘEŠŤANOVÁ, Marcela KŘIVÁKOVÁ, a Zdeňka KOVÁŘOVÁ. *Ošetřovatelství pro zdravotnické asistenty – 1. ročník*. Elektronická verze ve formátu PDF. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-6914-1.

KOZÁKOVÁ, Zdeňka, Olga KREJČÍŘOVÁ a Oldřich MÜLLER. *Charakteristika dospívání a dospělosti osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3712-5.

- KREJČÍŘOVÁ, Olga a Zdeňka KOZÁKOVÁ. *Profesní příprava a pracovní uplatnění osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3711-8.
- KROUPOVÁ, Kateřina. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5264-8.
- KUKLA, Lubomír. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1.
- KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.
- KVĚTOŇOVÁ, Lea, Zbyněk NĚMEC, Naděžda PELCOVÁ a Zbyněk ZICHA, ed. *Lze vychovávat k úctě a sebeúctě?*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2020. Studia didactica. ISBN 978-80-7603-185-2.
- MANDZÁKOVÁ, Stanislava. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0502-9.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
- PIPEKOVÁ, Jarmila, Marie VÍTKOVÁ a Miroslava BARTOŇOVÁ. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení: From education to social inclusion of people with health disabilities with focus on intellectual disabilities*. 2., upr. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2014. ISBN 978-80-210-7689-1.
- PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada, 2016. Psyché. ISBN 978-80-247-5452-9.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál, 2011. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.
- SKUTILOVÁ, Vladana. *Jak na strach a úzkost v těhotenství*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5469-7.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.
- STRUSKOVÁ, Olga. *O čem se nemluví: příběhy mladých lidí s Downovým syndromem*. Praha: Maxdorf, 2016. Mluv se mnou. ISBN 978-80-7345-511-8.
- ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3459-9.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-889-0.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
- VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.
- VALENTA, Milan, Oldřich MÜLLER, Marie VÍTKOVÁ, et al. *Psychopedie*. Šesté aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Parta, 2021. ISBN 978-80-7320-290-3.
- VESELÁ, Jana a Petra KANIOKOVÁ VESELÁ. *Sociologické aspekty managementu*. Praha: Grada, 2011. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-2792-9.
- OTOVÁ, Berta, Romana MIHALOVÁ a Klára BOBKOVÁ. *Základy biologie a genetiky člověka*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4565-0.

Internetové zdroje

Down Syndrom CZ. *Down Syndrom CZ* [online]. Praha [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://downsyndrom.cz/downuv-syndrom/obecne-informace/co-je-to-downuv-syndrom.html>

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [online]. World Health Organization, 2022 [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%253a%252f%252fid.who.int%252fid%252fentity%252f605267007>

MKN-10 2023 [online]. Praha: ÚZIS ČR, 2023 [cit. 2023-03-15]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/>

Rodinný obzor. In: *Facebook* [online]. [cit. 2023-03-15]. Dostupné z: (3) Rodinný obzor | Facebook

Moravskoslezský kraj: PODPORUJEME HRDINSTVÍ, KTERÉ NENÍ VIDĚT III [online]. 2020 [cit. 2023-03-19]. Dostupné z: <https://www.msk.cz/cs/temata/eu/podporujeme-hrdinstvi-ktere-neni-videt-iii-2238/>

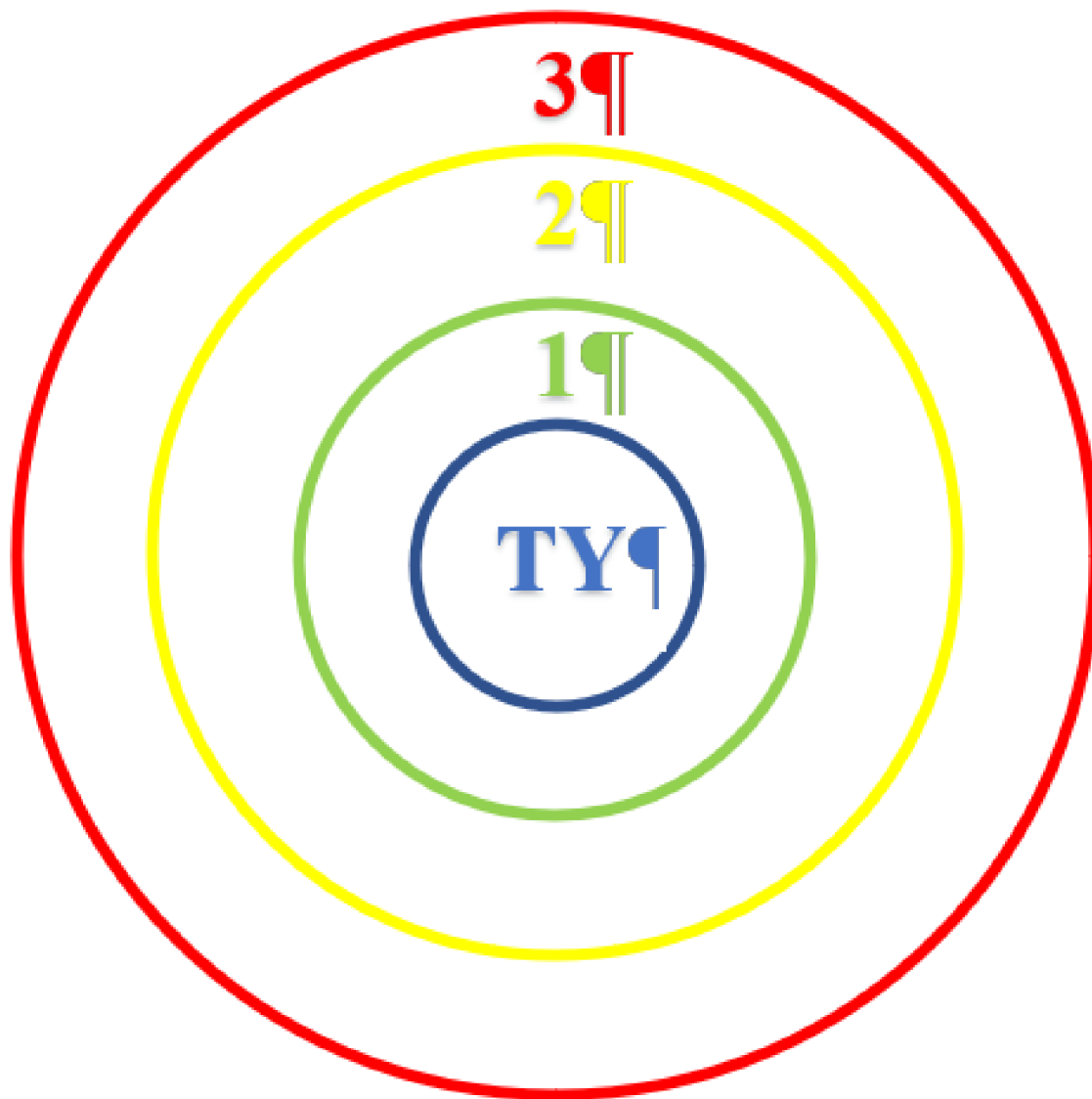
SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. 1 Terč
- Příloha č. 2 Odkrývání kartiček
- Příloha č. 3 Vnímání stáří
- Příloha č. 4 Srovnání dvou rodin
- Příloha č. 5 Otázky pro účastníky výzkumného šetření
- Příloha č. 6 Souhlas se zveřejněním příběhu

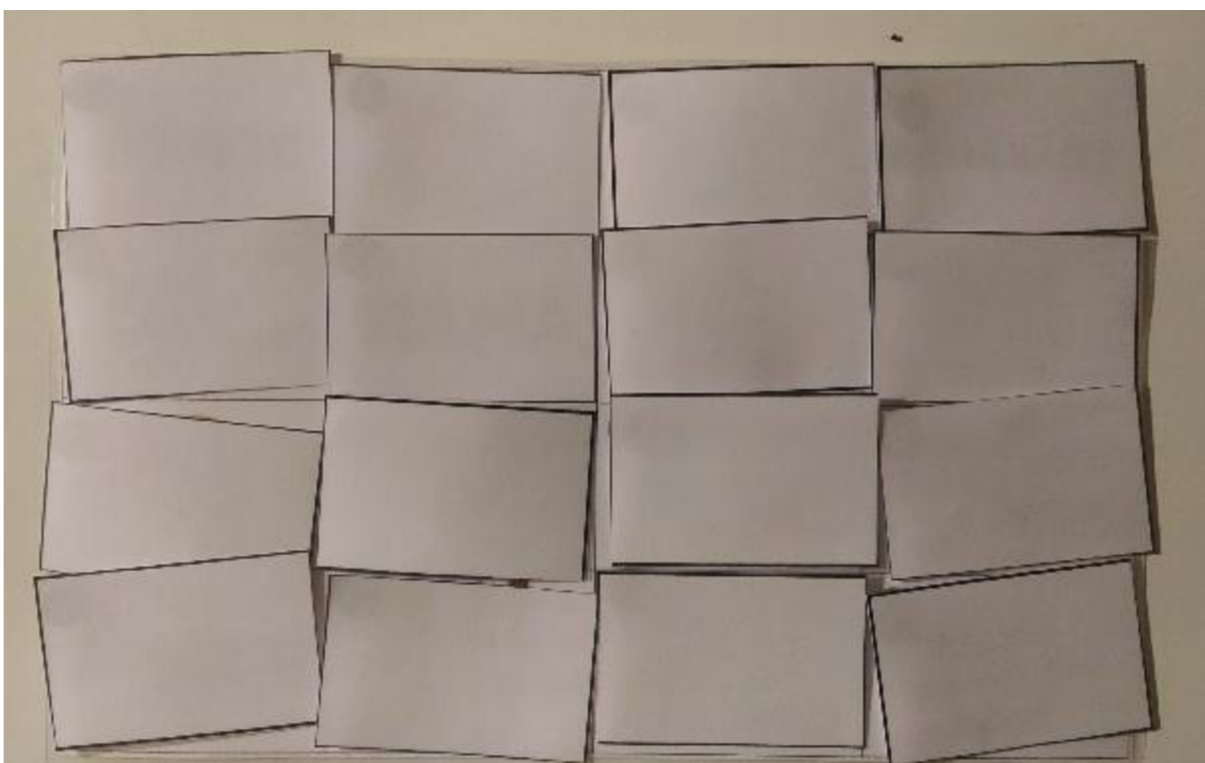
PŘÍLOHY

Příloha č. 1 - Terč

Ty jsi střed kruhu, kdo z tvého okolí patří do nejbližšího kruhu č. 1, kdo do č. 2, kdo do č. 3.

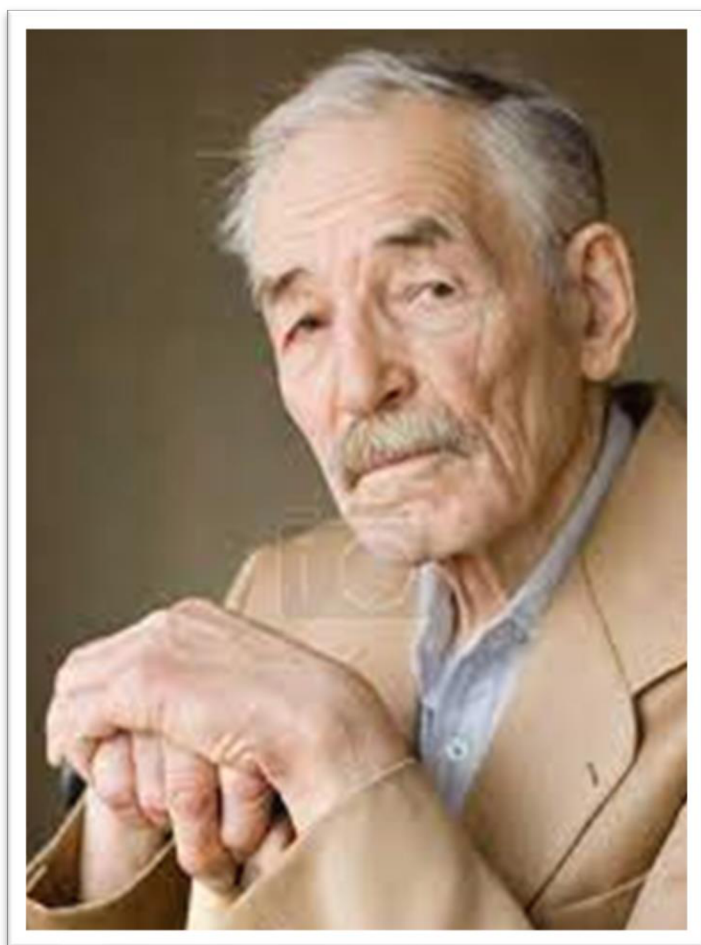


Příloha č. 2 - Odkrývání kartiček



Příloha č. 3 – Vnímaní stáří

Jak si představuješ vaši rodinu, až budou tvoji rodiče vypadat takto?



Příloha č. 4 – Srovnání rodin

Jak vnímáš tyto fotky? Jaké ty rodiny jsou? Co je stejné, co je jinak?



Příloha č. 5 - Otázky pro účastníky výzkumného šetření

1. Jak vypadá tvůj obyčejný den?
2. Jak by sis představoval svůj fantastický den?
3. Jak vypadá obyčejný den tvých rodičů?
4. Jak by mohl vypadat fantastický den tvých rodičů?
5. Co tvým rodičům udělá radost? Viš o něčem, co by si tví rodiče moc přáli?
6. Viš, jaké mají tvoji rodiče koníčky?
7. Máte s rodiči nějaké koníčky společné?
8. Máš telefon a s kým si voláš? Sociální sítě používáš?
9. Co pro tebe znamená, že jsi dospělý?
10. Dovedeš si poradit, když ti lidé nerozumí?
11. Dovedeš si poradit, když neumíš najít správnou myšlenku?
12. Dovedeš si poradit, když se ti nedaří?
13. Dovedeš si poradit v situaci, kdy se cítíš osamělý?
14. Dovedeš si poradit, když se bojíš?
15. Můžeš dělat vlastní rozhodnutí?
16. Respektují lidé okolo tebe tvé soukromí?
17. Jsi si vědom toho, že máš DS?
18. Jaký by byl život bez DS?
19. Jak si představuješ svou budoucnost?
20. Dovedeš si představit svůj život bez rodičů?

Příloha č. 6

Souhlas se zveřejněním příběhu

V souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci bakalářské práce. Příběhy jsou pořizovány a budou užity za účelem vytvoření bakalářské práce na téma Vnímání zátěže v pečující rodině dospělými osobami s Downovým syndromem – analýza zkušeností a potřeb, realizované pod záštitou Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci.

Tímto v souladu s ustanovením § 12 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, výslovně uděluji zpracovateli Kateřině Adamčíkové souhlas s použitím mého příběhu. Souhlasím s pořizováním zvukového záznamu během rozhovoru a s jeho uchováním na nezbytně nutnou dobu. Získané údaje budou použity pouze pro účely této práce a budou zpracovány s ohledem na ochranu citlivých informací. Bude použito pouze smyšlené křestní jméno a nebudou uváděna jména míst bydliště či navštěvovaných zařízení.

Účastníci výzkumu mají právo od výzkumu kdykoliv odstoupit.

Jméno a příjmení osoby s DS	
Podpis	
Jméno a příjmení zákonného opatrovníka	
Podpis	
Datum	

ANOTACE

Jméno a příjmení	Kateřina Adamčíková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Vnímání zátěže v pečující rodině dospělými osobami s Downovým syndromem – analýza zkušeností a potřeb.
Název v angličtině:	Adults' with Down syndrome perception of the burden in the caring family - experience and needs analysis.
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce se věnuje problematice vnímání rodinné zátěže samotnou pečovanou osobou s Downovým syndromem (DS), kterému dosud nebylo věnováno příliš pozornosti. Existuje mnoho prací zaměřených na zátěž vnímanou pečující osobou. Nepodařilo se v dostupných zdrojích dohledat relevantní práce se zaměřením přímo na osobu s postižením.</p> <p>Cíl: Analýza a deskripce zátěže v rodině s členem s DS, a to pohledem samotnými dospělými osobami s DS.</p> <p>Metody: Pro výzkumné šetření bylo využito kvalitativního přístupu v podobě pilotní vícepřípadové studie. Data byla získána pozorováním a polostrukturovanými rozhovory s pěti dospělými osobami s DS a také s jejich matkami. Při rozhovorech s osobami s DS byly využity pomůcky v podobě obrázků, fotek a jednoduchých her. Z anamnestických údajů byla zpracována představení účastníků a dále byly informace analyzovány pomocí otevřeného kódování. Při závěrečném vyhodnocení dat bylo postupováno technikou vyložení karet.</p> <p>Výsledky: Bakalářská práce přinesla zjištění vyplývající ze zkušeností a pohledů dospělých členů rodiny s DS na zátěž v rodině. Všechny zúčastněné dospělé osoby s DS si nejsou vědomy zátěže své rodiny, což je dáno egoistickými emocemi typickými pro jejich postižení. Výzkum dále přinesl informace</p>

	<p>o jejich potřebách, zkušenostech a představách jejich budoucího života. Společným znakem u zkoumaných osob je značný pocit osamělosti. Tito mladí lidé by rádi žili stejně, jako jejich intaktní vrstevníci. Život v rodině přináší omezení sociálních kontaktů. Řešením by bylo osamostatnění těchto osob, přiměřené jejich reálným schopnostem.</p> <p>Závěr: Zjištěné skutečnosti mohou pomoci rodinám pečujícím o dospělé osoby s postižením uvědomit si nezbytnost hledání možností jejich osamostatnění.</p>
<p>Klíčová slova:</p>	<p>Downův syndrom, dospělá osoba s DS, pečující rodina, zátěž, osamostatnění</p>
<p>Anotace v angličtině:</p>	<p>The bachelor's thesis is devoted to the subject of perception of family burden by the cared-for person with Down syndrome (DS), which has not been paid so much attention so far. There is a lot of work focused on caregiver perceived burden. It was not possible to find relevant works focusing directly on a person with a disability in the available sources.</p> <p>Objective: Analysis and description of the burden in a family with a member with DS with the point of view of adults with DS themselves.</p> <p>Methods: A qualitative approach in the form of a pilot multi-case study was used for the research investigation. Data were gained by observation and semi structured interviews with five adults with DS as well as their mothers. During the interviews with people with DS were used pictures, photos and simple games. Participant introductions were processed from the anamnestic data, and further the information was analyzed by using open coding. In the final evaluation of the data, the technique of laying out the cards was used.</p> <p>Results: The bachelor's thesis brought findings showing the experiences and views of adult family members with DS of the burden in the family. All involved adults DS are not aware of the burden on their family, which is given</p>

	<p>by the egoistic emotions typical of their disability. The research also brought information about their needs, experiences and ideas of their future life. A common feature among the surveyed persons is a considerable feeling of loneliness. These young people would like to live like their peers. Living in a family brings restrictions on social contacts. The solution could bet the independence of these persons, commensurate with their real abilities.</p> <p>Conclusion: Established facts can help families caring for adults with disabilities to realize the necessity of finding options for their independence.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Down syndrome, adult with DS, caring family, burden, independence.
Přílohy vázané v práci:	<p>Terč</p> <p>Odkrývání kartiček</p> <p>Vnímání stáří</p> <p>Srovnání dvou rodin</p> <p>Otázky pro účastníky výzkumného šetření</p> <p>Souhlas se zveřejněním příběhu</p>
Počet stran:	68
Jazyk práce:	Český jazyk