



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Rodinné soužití s osobou se zdravotním postižením

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **REHABILITACE**

Autor: Barbora Tobolková

Vedoucí práce: Mgr. Dagmar Dvořáčková, Ph.D.

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Rodinné soužití s osobou se zdravotním postižením“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2017

.....

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucí bakalářské práce Mgr. Dagmar Dvořáčkové, Ph.D., za cenné rady, vstřícný přístup a odborné vedení mé bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat svým nejbližším, kteří mě velmi podporovali a důvěřovali mi.

Rodinné soužití s osobou se zdravotním postižením

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá rodinným soužitím s osobou se zdravotním postižením. Téma bylo zvolené z důvodu, že k osobám se zdravotním postižením konkrétně s mentálním postižením mám velmi kladný vztah.

Hlavním úkolem této práce je zmapovat faktory, které ovlivňují soužití s osobou se zdravotním postižením.

Práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol. První kapitola teoretické části se zabývá problematikou zdravotního postižení a jeho dělení. Druhá kapitola je zaměřena na osoby s mentálním postižením, konkrétně na příčiny vzniku tohoto postižení, klasifikaci jednotlivých stupňů postižení a na výchovu a vzdělávání. Třetí kapitola je soustředěna na rodinu, která pečuje o osobu s mentálním postižením. Zde jsou popsány reakce rodičů na narození dítěte se zdravotním postižením, vztahy mezi sourozenci a péče o člověka s mentálním postižením. Čtvrtá a poslední kapitola popisuje základní sociální služby, jejich formy. Dále jsou zde zmíněny konkrétní sociální služby, které mohou osoby s mentálním postižením využívat.

Ve výzkumné části je vytyčen cíl práce a byla stanovena hlavní výzkumná otázka „Jak ovlivňuje rodinné soužití péče o osobu se zdravotním postižením?“ a pro její zodpovězení byly použity čtyři dílčí výzkumné otázky. Pro získání potřebných dat byla zvolena strategie kvalitativního výzkumu za použití metody dotazování a techniky polostrukturovaného rozhovoru. Z výzkumu vyplynulo, že péči o osobu se zdravotním postižením pečující osoby zvládají dobře. Informanti se většinou shodli, že pocítují spíše psychickou zátěž. Nejčastěji využívanou sociální službou mezi informanty je denní stacionář. Podle většiny dotazovaných se péče o osoby se zdravotním postižením v budoucnu nezmění. Z výzkumu také vyplynulo, že všichni informanti tráví svůj volný čas s osobou se zdravotním postižením. Získané informace mohou sloužit jako informační materiál pro laickou i odbornou veřejnost.

Klíčová slova

Domácí prostředí; mentální postižení; mentální retardace; rodina; rodinné soužití; zdravotní postižení

Family coexistence with a disabled person

Abstract

This bachelor thesis deals with the family coexistence with a disabled person. I chose this subject intentionally since I have a very positive relationship with disabled people, especially with mentally handicapped people.

The main objective of my thesis is to chart the factors that influence the coexistence with a disabled person.

The thesis is divided into a theoretical and explorative part. The theoretical part is divided into four chapters. The first chapter of the theoretical part deals with the problems of disability and its division. The second chapter is focused on mentally handicapped people, in concrete terms on the causes and origins of this disability, classification of each degree of this disability and on the education and training. The third chapter is concentrated on the family that cares for a mentally handicapped person. The parents' reactions to the birth of a mentally handicapped person, relations between brothers and sisters and the care for a mentally handicapped person are also described here. The last chapter describes the fundamentals and forms of social services. Furthermore, I mentioned the basic social services of which the mentally handicapped people might take advantage.

In the research part the goal of the thesis was set and the main research question was formed:

“How does the family coexistence influence the care for a disabled person?”

In order to answer it one had to use four partial research questions. The strategy of qualitative research containing the method of inquiries and the technique of semi-structured dialogue was selected so that the necessary data could be acquired. From the research it followed that caregivers cope well with the care for a disabled person.

Interviewees concur in most cases that they often feel the mental strain.

The day care centre for elderly people is the most used social service by the interviewees. The majority of interviewees don't think that the care for a disabled person will change in the future. The research also established that all the interviewees spend their leisure time with a disabled person.

The acquired information might be used as an information material for the lay and professional public.

Key words

Disability; family; family coexistence; home environment; mental disability; mental retardation

Obsah

Úvod.....	8
1 Současný stav	9
1.1 Zdravotní postižení	9
1.1.1 Druhy zdravotního postižení	9
1.2 Mentální postižení.....	9
1.2.1 Příčiny.....	10
1.2.2 Klasifikace a charakteristika stupňů mentální retardace	11
1.2.3 Výchova a vzdělávání.....	14
1.3 Rodina	16
1.3.1 Rodina osoby s mentálním postižením.....	16
1.3.2 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením.....	17
1.3.3 Vztahy mezi sourozenci	19
1.3.4 Péče o člověka s mentálním postižením	19
1.4 Sociální služby	20
1.4.1 Základní druhy sociálních služeb	20
1.4.2 Formy poskytování	21
1.4.3 Sociální služby pro osoby s mentálním postižením	21
2 Cíl práce	24
2.1 Hlavní výzkumná otázka	24
2.2 Dílčí výzkumné otázky	24
3 Operacionalizace pojmů	25
4 Metodika	26
4.1 Použitá výzkumná strategie	26
4.2 Popis výzkumného souboru	26
4.3 Popis výzkumného nástroje	26

4.4	Způsob zpracování dat	27
4.5	Předvýzkum	27
4.6	Časový harmonogram	28
5	Vyhodnocení výsledků.....	29
5.1	Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 1.....	30
5.2	Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 2.....	31
5.3	Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 3.....	34
5.4	Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 4.....	36
6	Diskuse.....	39
7.	Závěr	42
8.	Seznam použitých zdrojů a literatury.....	43
9.	Přílohy.....	47
10.	Seznam zkratk.....	49

Úvod

Jako téma mé bakalářské práce jsem si zvolila Rodinné soužití s osobou se zdravotním postižením. Toto téma jsem si zvolila proto, že se s těmito osobami, respektive s osobami s mentálním postižením, velice často setkávám. Kromě zkušeností z praxe, jsem se s tímto typem postižení setkala i v rodině. Práce je tedy orientována pouze na osoby s mentálním postižením. Ráda bych se touto formou dozvěděla více o náročnosti péče o osobu s mentálním postižením pohledem pečující osoby. Zajímá mě, jak žijí jiné rodiny, jejichž členem je osoba s tímto typem postižení. Zda to, že žijí s osobou s mentálním postižením, je nějak ovlivnilo. Myslím si, že tato problematika není v České republice příliš zmapovaná a prozkoumaná, proto se tímto tématem chci zabývat, abych hlouběji nahlédla do dané problematiky a lépe se v tomto tématu orientovala.

V minulosti byly osoby s mentálním postižením velmi často umístovány do institucionální péče, avšak v současnosti se od této možnosti zaopatření ustupuje. V dnešní době je proto péče o osoby s postižením spíše záležitostí rodin, které mají možnost využívat široké spektrum sociálních služeb zaměřující se na práci s osobami s mentálním postižením. V tomto případě nastává situace, kdy jsou pečující osoby do značné míry vytižené péčí o osobu s mentálním postižením natolik, že se jim nedostává volného času. Zde by bylo příhodné využít ambulantní či terénní služby, díky kterým již zmiňovaný volný čas pro pečující osobu vznikne, zároveň se osoby s mentálním postižením dostanou do kontaktu s osobami se stejným či podobným typem postižení.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Cílem této práce je zmapovat faktory, které ovlivňují soužití s osobou se zdravotním postižením. Teoretická část je rozčleněna do čtyř kapitol, které nastiňují základní pojmy související s tématem bakalářské práce. Ve výzkumné části se za pomoci polostrukturovaného rozhovoru snažím odpovědět na hlavní výzkumnou otázku „Jak ovlivňuje rodinné soužití péče o osobu se zdravotním postižením?“. Tato práce může posloužit studentům zabývajícím se touto problematikou.

1 Současný stav

1.1 Zdravotní postižení

Vágnerová (2004) uvádí, že s rozvojem civilizace dochází ke zvyšování počtů osob se zdravotním postižením. Dále autorka zmiňuje, že díky snižování tolerance k běžnějším odchylkám se stále více lidí považuje za nemocné či zdravotně postižené. Dle OSN a WHO na světě žije cca 500 – 550 milionů osob se zdravotním postižením, z toho však tvoří 140 milionů děti (Kocurová, 2002).

Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti definuje osoby se zdravotním postižením, kterým je poskytována zvýšená ochrana na trhu práce. Za tyto osoby se podle již zmíněného zákona považují fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány jako invalidními ve třetím stupni, invalidními v prvním nebo druhém stupni nebo zdravotně znevýhodněnými. Pro potvrzení, zda se jedná o osobu se zdravotním postižením, musí fyzická osoba doložit posudek či potvrzení orgánu sociálního zabezpečení (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti).

1.1.1 Druhy zdravotního postižení

Dle zákona č. 108/2006 o sociálních službách se zdravotní postižení dělí na tělesné, mentální, duševní, smyslové (zrakové, sluhové a postižení řeči) nebo kombinované. Dopady kombinovaného postižení činí nebo může činit osobu závislou na pomoci jiné osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

1.2 Mentální postižení

Slowik (2007) ve své publikaci uvádí, že mentální postižení je možné definovat z mnoha hledisek. Termín „mentální postižení“ je mnoha autory používán jako synonymum „mentální retardace“ (Švarcová 2012). Valenta et al. (2012) ve své publikaci zmiňuje, že v terminologickém a výkladovém slovníku speciální pedagogiky je mentální postižení vymezeno jako pojem používaný v pedagogické dokumentaci a ve školství, který orientačně zahrnuje všechny jedince s IQ pod 85. Jedná se tedy o jedince v pásmu současně chápané mentální retardace (Valenta et al., 2012).

Mentální retardace je vývojová porucha všech psychických funkcí, které postihují jedince v duševní, tělesné i sociální složce osobnosti (Pipeková et al., 2006). Termín

mentální retardace je odvozen z latinských slov „mens“, což znamená mysl, duše, a „retardare“ neboli opozdit, zpomalit a doslovný překlad je opoždění mysli (Slowik, 2007). Dále tentýž autor uvádí, že mentální retardace je značně komplikovanější syndromatické postižení, které postihuje osobnost člověka ve všech složkách. V České republice je cca 3 – 4 % osob s mentálním postižením a mezi nejvýraznější rys je trvale porušená poznávací schopnost především v procesu učení (Pipeková et al., 2006). Autorka také zmiňuje, že se jedná o stav trvalý.

Dříve se však používal pojem mírná duševní zaostalost (slaboduchost), kdy IQ bylo 68 – 85 (Valenta et al., 2012). Podle tohoto autora se v minulosti můžeme setkat s termíny jako je duševní úchylnost, oligofrenie, mentální defekt, duševní abnormalita apod.

Černá (2008) uvádí, že osoby s mentální retardací jsou cílovou skupinou psychopedie. Tato autorka dále zmiňuje, že je psychopedie obor speciální pedagogiky, který se zabývá rozvojem, výchovou a vzděláváním osob se sníženými rozumovými schopnostmi neboli osob mentálně retardovaných.

Z celosvětových statistik vyplývá, že narůstá počet osob s mentálním postižením v důsledku zkvalitnění pediatrické péče o novorozence, to znamená, že lékaři v dnešní době umí zachránit i ty děti, které by v minulosti bez současné péče nepřežily (Šiška, © 2016). Odhady uvádějí, že v české populaci jsou 3 % osob s mentálním postižením, z toho asi 2,6 % jsou jedinci s lehkým mentálním postižením (Švarcová, 2012). Statistika z roku 2008 uvádí, že dětí s tímto druhem postižení je přibližně 12 000 dětí od novorozenců až do 14 let (Šiška, © 2016). Výzkum také uvádí, že se psychiatrické poruchy vyskytují častěji u lidí s mentálním postižením než u běžné populace, konkrétně tyto poruchy postihují více ženy, které mají i větší pravděpodobnost vážnějších psychiatrických poruch (Axmon et al., 2016).

1.2.1 Příčiny

Černá (2008) zmiňuje, že etiologie mentálního postižení je velmi rozdílná. Bazalová (2014) ve své publikaci uvádí, že nejčastějším rozdělením příčin je dělení podle období vzniku. Mentální postižení neboli mentální retardace může vzniknout v období prenatálním, perinatálním nebo v postnatálním (Černá, 2008). Dále autorka podotýká, že významným faktorem je i dědičnost (příčiny hereditární) a poruchy chromozomální.

V prenatální období se může jednat o infekční onemocnění matky v průběhu těhotenství, působení záření a toxických látek, úrazy matky, předčasný porod, toxoplasmóza, špatná výživa (alkohol, drogy, kouření) (Valenta et al., 2012).

V perinatální období může vzniknout z nedostatku kyslíku (hypoxie), poranění hlavy, abnormality plodu, porodních cest a porodu (klešťový porod) (Pipeková et al., 2006).

V postnatálním období může jít o infekční onemocnění, záněty mozku (meningitida, encefalitida), úrazy (Švarcová, 2012).

Pipeková et al. (2006) uvádí, že mentální postižení může též vzniknout i z genetické predispozice. Dále autorka dělí toto postižení podle typu poruchy na specifické genetické příčiny (chromozomální aberace – Downův syndrom) a metabolická onemocnění (fenylketonurie, galaktosemie).

1.2.2 Klasifikace a charakteristika stupňů mentální retardace

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10, ICD – 10) rozlišujeme mentální retardaci podle typu postižení a podle stupně postižení (Franiok, 2002). Šiška (2005) podotýká, že světová zdravotnická organizace se vytvořením této klasifikace snažila o sjednocení klasifikace mentální retardace.

Starší klasifikace podle typu postižení uvádí typ torpidní (klidný, pohodlný, sklony k nečinnosti, apatický), eretický (neklidný, nepokojný, dráždivý, agresivní) (Pipeková et al., 2006). Někteří autoři do této kategorie řadí i třetí typ – nevyhraněný.

Šiška (2005) uvádí, že klasifikace dle stupně postižení dělí mentální postižení podle inteligenčního kvocientu. Z klasifikace byly odstraněny pojmy debilita, imbecilita, idiotie z důvodu pejorativního zabarvení (Slowik, 2007).

Lehká mentální retardace (F70), IQ 50 – 69 se v dřívější terminologii nazývala debilita (Slowik, 2007). V průběhu vývoje jsou jedinci opoždění v psychomotorickém vývoji, tzn. malá slovní zásoba, opožděný vývoj řeči, kdy je řeč sice plynulá, ale obsahově chudá a plná naučených frází (Pipeková et al., 2006). Dále tato autorka podotýká, že největší obtíže se zejména objevují v období školní docházky, protože mají pouze mechanické myšlení, slabší paměť, jemná a hrubá motorika je lehce opožděna. Švarcová (2012) uvádí, že jedinci s tímto typem postižením často mají specifické problémy se čtením a psaním, kromě toho bývají impulsivní a zvýšeně sugestibilní. Autorka ve své publikaci zmiňuje, že tito jedinci bývají převážně zařazeni

do základních škol praktických, avšak existuje možnost integrace do běžné základní školy. Mnoho jedinců je schopno navštěvovat odborná učiliště a následně se zapojit do pracovního procesu (Bazalová, 2014). Plevová, Slowik (2010) uvádí, že dospělý jedinec s tímto typem retardace odpovídá mentálnímu věku 9 – 12 let. Zastoupení v celkovém počtu mentálně retardovaných cca 80 – 90 % (Černá, 2008).

Středně těžká mentální retardace (F71), IQ 35 – 49, v minulosti byl spíše využíván termín imbecilita (Slowik, 2007). Vágnerová (2008) popisuje, že vývoj řeči a myšlení je výrazně opožděn a přetrvává až do dospělosti. Dále autorka popisuje, že jedinec používá krátké dvouslovné věty, agramatismy, slovník je velmi chudý, bývá zde přítomna i dyslalie (porucha artikulace). Pipeková et al. (2006) popisuje, že se často přidružují vady jako například epilepsie, autismus, tělesné potíže, atd. Dále autorka zmiňuje, že vývoj jemné a hrubé motoriky bývá pomalejší, jedinci jsou celkově neobratní, nekoordinují pohyby a nejsou schopni jemných úkonů. Slowik (2007) uvádí, že většina osob s tímto stupněm postižení je schopna samostatnosti a nezávislosti v sebeobsluze, avšak Bazalová (2014) tvrdí, že tyto vlastnosti bývají spíše částečné a musejí se trénovat. Dále autorka poukazuje na to, že oblasti emocionální bývají labilní, nejsou schopni samostatně řešit náročnější situace. Jedinci se vzdělávají v základní škole speciální, avšak i zde existuje možnost integrace do běžné základní školy, a následně je možné navštěvovat školu praktickou (Pipeková et al., 2006). Franiok (2002) uvádí, že dospělý jedinec se středně těžkou mentální retardací odpovídá mentálnímu věku 6 – 9 let. Zastoupení v celkovém počtu mentálně retardovaných cca 6 – 11 % (Černá, 2008).

Těžká mentální retardace (F72), IQ 20 – 34 v minulosti byla nazývána spíše jako idiocie prostá (Slowik, 2007). V tomto stupni může být etiologie genetická nebo negenetická a často jsou zde přidruženy somatické vady (Švarcová, 2012). Tato autorka zmiňuje, že opoždění se výrazně týká psychomotorického vývoje, kdy jsou jedinci značně pohybově neobratní až imobilní. Někteří jedinci mohou mít automatické kývavé pohyby (Franiok, 2002). Je možný nácvik jednoduché sebeobsluhy a možnost osvojit si základní hygienické návyky, avšak záleží na individualitě dítěte a někteří jedinci toho nejsou schopni ani v dospělosti (Slowik, 2007). Bazalová (2014) uvádí, že jedinci s tímto stupněm postižení mají značné omezení psychických procesů, poruchy v koncentraci pozornosti, komunikativní dovednosti a řeč mají značně omezené, používají pouze jednoduchá slova, rozumí, ale vyjádřit se neumí. Franiok (2002) ve své publikaci zmiňuje, že u těchto jedinců převládá spíše neverbální komunikace, také mají narušenou

afektivní sféru, tzn. náladovost, vysokou impulzivitu apod. Tito jedinci vyžadují celoživotní péči a podporu (Slowik, 2007). Bývají zařazeni do vzdělávacího programu v základní škole speciální a následně v praktické škole (Pipeková et al., 2006). Franiok (2002) uvádí, že dospělý jedinci s těžkou mentální retardací odpovídají mentálnímu věku 3 – 6 let.

Hluboká mentální retardace (F73), IQ nižší než 20 vzniká na podkladě organické etiologie, jedinci s tímto stupněm retardace mají značně omezen neuropsychický vývoj (Švarcová, 2012). Bazalová (2014) uvádí, že se jedná o těžké celkové poškození organismu, který postupně selhává z důvodu přidružených vad srdce, plic a ostatních orgánů. Dále mohou být přidruženy těžké vady zraku a sluchu nebo těžké neurologické poruchy (Švarcová, 2012). Osoby s tímto stupněm postižení jsou často imobilní, mají omezenou motoriku, jsou krmeny sondou nebo lžičkou, tudíž ve většině případů nejsou schopni sebeobsluhy (Bazalová, 2014). Po celý život mají minimální až žádnou úroveň myšlení, řeč nebývá vyvinuta, jde spíše o neartikulované výkřiky, nonverbální komunikace, časté jsou také grimasy, afektivní sféra je totálně narušena a může se objevovat sebepoškození (Pipeková et al., 2006). Možnosti výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené a ve většině případů jsou spojovány s komplexní rehabilitační péčí (Švarcová, 2012). Tito jedinci vyžadují celoživotní péči, jelikož často bývají upoutáni na lůžko (Černá, 2008). Dále Plevová, Slowik (2010) uvádí, že dospělý jedinci s hlubokou mentální retardací odpovídají mentálnímu věku pod 3 roky. Zastoupení v celkovém počtu mentálně retardovaných těžkého a hlubokého stupně je cca 3 – 4 % (Černá, 2008).

Jiná mentální retardace (F78) bývá diagnostikovaná tehdy, když stanovení stupně postižení pomocí standardních metod je nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzorické nebo somatické poškození např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s poruchami chování nebo u osob s autismem nebo u osob s těžkým tělesným postižením (Slowik, 2007).

Nespecifikovanou mentální retardací (F79) lékaři diagnostikují v případě, kdy se mentální retardace prokázala, avšak není dostatek informací pro zařazení jedince do nějaké z výše uvedených stupňů (Plevová, Slowik, 2010).

Bazalová (2014) uvádí termín sociálně podmíněná mentální retardace, která se dříve označovala jako zdánlivá mentální retardace nebo také pseudooligofrenie, avšak ve skutečnosti se o mentální retardaci nejedná. Švarcová (2012) ve své publikaci zmiňuje, že jde o snížení úrovně rozumových schopností, které vzniká vlivem vnějšího

prostředí, nikoliv poškození centrální nervové soustavy. Pipeková et al. (2006) uvádí, že dítě může trpět nedostatkem potřebné stimulace, psychickou a sociální deprivací. Dále autorka popisuje, že projevy zdánlivé mentální retardace jsou podobné mentálnímu postižení, tj. opožděný vývoj řeči, myšlení, schopnost sociální adaptace, infantilismus, hravost, může se objevit negativismus a apatie. Švarcová (2012) ve své publikaci zmiňuje, že nejde o trvalý stav, při změně nepodnětného prostředí a vlivem vhodného působení se může stav zlepšit.

Downův syndrom je řazen mezi nerozšířenější formy mentální retardace (Švarcová, 2012). Dále autorka uvádí, že tento syndrom vzniká na základě trizomie (ztrojení) 21. chromozomu, avšak toto postižení není dědičné. Černá (2008) uvádí společné tělesné znaky, které jsou pro tento syndrom charakteristické, jako například malá postava, mohutná šíje, šikmé oči s kožními záhyby ve vnitřním koutku očí, malá ústa, nízké patro, rýha napříč dlaně (opičí dráha) a podobně. Autorka také zmiňuje, že jedinci s tímto syndromem mnohdy trpí i jinými zdravotními komplikacemi, mezi časté zařadila autorka srdeční vady, vrozená katarakta, poruchy štítné žlázy a mají zvýšené riziko nádorových onemocnění. K tomuto postižení je často přidružena epilepsie, a to až 1,4 – 17 % (Barca et al., 2014).

1.2.3 Výchova a vzdělávání

Výchova a vzdělávání osob s mentálním postižením by výhradně měla probíhat pod náročným pedagogickým vedením ze strany učitelů, vychovatelů a rodičů (Slowik, 2007). Postižené děti, které vyrůstají v láskyplném prostředí s rodičovskou starostlivostí, se vyvíjí mnohem lépe oproti těm dětem, které jsou od narození umístěné v ústavní výchově (Tirpák, 2010). Tentýž autor dále zmiňuje, že výchova postiženého dítěte by měla směřovat k tomu, aby v rámci jeho možností se mohl stát plnohodnotný člen společnosti.

Děti s lehkým mentálním postižením, s Downovým syndromem či Aspergerovým syndromem většinou bývají vzdělávány ve školách běžného typu, avšak dětem s těžkým mentálním postižením bylo dříve vzdělávání odpíráno tak, že „byly osvobozeny od povinnosti vzdělávat se“ (Slowik, 2007). Považovaly je za nevzdělavatelny nebo dokonce za nevychovatelné (Bazalová, 2014). Oba termíny už ze slovníku speciální pedagogiky vymizely (Slowik, 2007). Podle vyhlášky 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných se od 1. 9. 2016 žáci s postižením

označují jako žáci s potřebou podpůrných opatření, kteří mají možnost inkluzivního vzdělávání v běžných školách, nejen ve školách speciálních (Bazalová, 2014). Podle této vyhlášky se stupně závažnosti postižení řadí do 5 skupin podpůrných opatření.

Bazalová (2014) zastává názor, že inkluze není pro všechny děti se zdravotním postižením. Dále autorka uvádí, že základní školy speciální jsou v naší republice na velmi dobré úrovni, jelikož v nich vykonávají práci specializovaní pracovníci, kteří používají příslušné speciální pomůcky, metody a formy práce, která je vyhovující dětem s určitým typem postižení. Pouze ve zkratce popíši edukaci jedinců s mentálním postižením v České republice.

Děti s mentálním postižením v rámci předškolního vzdělávání mohou navštěvovat školy jako například mateřskou školu, mateřskou školu speciální, mateřskou školu zřízenou pro děti se zdravotním postižením (Valenta et al., 2012). Dále mohou navštěvovat školská zařízení jako je přípravná třída, která je pro děti se sociálním znevýhodněním, děti ve věku 5 let nebo s odkladem školní docházky (nezapočítává se do povinné školní docházky) a přípravný stupeň, který je pro děti se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, souběžným postižením více vadami či autismem (Křížkovská, 2015).

V rámci základního vzdělávání Bazalová (2014) uvádí, že děti s mentálním postižením navštěvují základní školu, základní školu praktickou (dříve zvláštní škola). Zde se žáci vzdělávají podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání účinného od 1. 9. 2016, kam byly pro účely vzdělávání dětí s mentálním postižením vloženy tzv. minimální výstupy (Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných).

(Křížkovská, 2015). Valenta et al. (2012) zmiňuje, že žáci se středně těžkým, těžkým a souběžným postižením více vadami, autismem a žáci s hlubokým mentálním postižením navštěvují základní školu speciální (dříve pomocná).

Valenta et al. (2012) uvádí, že je realizována profesní příprava, kdy žáci s mentálním postižením mohou využít střední odborné učiliště (pokud splní všechny požadavky přijímacího řízení a dovoluje to zdravotní stav), odborné učiliště nebo praktické školy.

Následující odstavec je čerpán z Křížkovské (2015), která popisuje proces celoživotního vzdělávání u osob s mentálním postižením, který rozděluje na 2 kategorie. Jedná se o základní vzdělávání, které je určeno těmto osobám, které v minulosti neměly

povinnost docházet do školy. Druhá kategorie je další vzdělávání, do kterého se řadí kurzy pro doplnění vzdělání, večerní školy a aktivační centra.

1.3 Rodina

Matoušek (2003) popisuje, že rodina od nepaměti existuje z toho důvodu, aby lidé mohli řádně pečovat o své děti. Gábura (2012) ve své knize uvádí, že podle některých odborníků neexistuje přesná a komplexní definice rodiny, avšak jiní odborníci tvrdí, že přesné vymezení rodiny je zásadní pro koncepční a konkrétní opatření sociálně-politického významu, jež je součástí rodinné politiky. Za nejtradičtější definici rodiny se považuje: *Rodina je základní buňka (jednotka, přirozená skupina) společnosti* (Gábura, 2012, s. 25).

Rodina je primárním a velmi podstatným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává (Matoušek, 2003). Dále tentýž autor podotýká, že rodina stanovuje osobní vývoj dítěte, jeho vztahy k jiným skupinám lidí, orientuje ho na určité hodnoty, poskytuje mu určitý typ podpory.

1.3.1 Rodina osoby s mentálním postižením

Valenta et al. (2012) uvádí, že rodina dává dítěti pocit bezpečí, jistoty, emoční stability a množství podnětů pro jeho rozvoj. Dítě s mentálním postižením, které je vychováváno v rodině, vyžaduje značnou pozornost (Matoušek, 2003). Valenta et al. (2012) poukazuje na to, že pro vývoj dítěte je velmi podstatné, aby se rodiče dokázali vyrovnat s postižením dítěte a začali ho brát takové, jaké je. Tentýž autor poukazuje, že každé závažnější postižení dítěte do určité míry ovlivní vztahy mezi manželi a situaci v rodině. Tato skutečnost může vést k posílení vzájemných vazeb, může dojít ke změně chování členů rodiny i jejího životního stylu nebo naopak může vést k rozpadu manželství (Valenta et al., 2012).

Problémem stárnoucích rodičů dospělých jedinců s mentálním postižením je především obava z budoucnosti (Vágnerová, 2008). Černá (2008) ve své publikaci zmiňuje, že v těchto rodinách je velmi časté, že obavy rodičů a jejich ochranné postoje přibývají s věkem dítěte. Podle Vágnerové (2008) rodiče svého mentálně postiženého potomka vnímají jako závislé dítě, o kterém rozhodují, proto své potomky většinou nepodporují v jeho osamostatňování, jedinci neumí ani to, co by byli schopni

se naučit. Tuto skutečnost již zmíněná autorka popisuje jako velkou překážku při adaptaci na nové prostředí v případě úmrtí rodičů (pečujících osob). Černá (2008) popisuje, že většina jedinců s tímto postižením touží po tom žít nezávisle, avšak Vágnerová (2008) uvádí, že osamostatnění jedince s postižením od rodiny je takřka nedosažitelné, protože nemají potřebu se odpoutat nebo toho nejsou vůbec schopni.

1.3.2 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením

Černá (2008) uvádí, že mentální postižení je stále řazeno k nejvíce stigmatizujícím v oblasti prožívání rodičů. Vágnerová (2008) zmiňuje, že valná většina rodičů není připravena na skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením, protože nedokáží pochopit, proč postižení zasáhlo zrovna jejich dítě, nevědí, jak s dítětem jednat a zacházet. Avšak každý rodič si nachází svůj výchovný přístup k dítěti, který je často extrémní (emoční odmítání dítěte nebo naopak nadměrný ochranný postoj) (Vágnerová, 2008). V odborné literatuře je uvedeno, že přijetí zdravotně postiženého dítěte se srovnává s prožitkem smrti člena rodiny (Matoušek, 2003). K přijetí zdravotně postiženého dítěte nedojde každý rodič (Jankovský, 2006). Bazalová (2014) při prvním sdělení diagnózy vyvolává u rodičů šok, smutek a to vede k rozvoji obranných mechanismů, kdy rodina odmítá přijmout fakt, že jejich dítě postižené. Rodiče zpravidla prochází několika fázemi vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením (Černá, 2008).

Jankovský (2006) ve své publikaci uvádí, že fáze šoku je počáteční reakce na to, že se jim narodilo dítě s postižením, bývá silnou emoční reakcí, kdy nastává duševní otřes, který je provázený úzkostí a zklamáním. Dále tentýž autor poukazuje na to, že dochází k pocitu ztráty, zhroucení ideálu zdravého dítěte, na jehož narození se těšili, dále rodiče prožívají pocity derealizace, deziluze a jejich reakce mohou být nepřiměřené. Švarcová (2012) popisuje, že již v této fázi by měla být rodině doporučena spolupráce s centrem rané péče.

Další etapou je popření skutečnosti, která se projevuje tak, že se rodiče snaží vidět fakta tzv. růžovými brýlemi a odmítají skutečnost se slovy „není to pravda, musí existovat lék, operace, odborník, který naše dítě vyléčí“ (Pipeková et al., 2006). Jankovský (2006) také popisuje fázi popření jako vytěsnění reality.

Černá (2008) ve své publikaci zmiňuje, že smutek a pocity viny je obdobím, kdy vztek rodičů je zaměřen na celý svět. Dále autorka uvádí, že časté reakce rodičů jsou

např. hluboký smutek, pocity viny, úzkost apod. Zde nastává narušení rodinného soužití, nesoulad a v některých případech i rozvod (Valenta et al., 2012).

V období adaptace a vyrovnání (rovnováhy) se u rodičů snižuje deprese, pocity úzkosti a napětí (Jankovský, 2006). Tentýž autor uvádí, že rodiče začínají jednat, hledat dostupná řešení, navazují kontakty s rodiči, kteří se nacházejí v podobné situaci a snaží se vzájemně si pomáhat a otevírají se vůči světu. Valenta et al. (2012) uvádí, že je také pro toto období typický zvýšený zájem o další informace ohledně postižení dítěte, zajímají se o to, jak by správně měli o své dítě pečovat nebo také o jeho budoucnost.

Černá (2008) ve své publikaci uvádí, že ve fázi smíření u rodičů nastává přijetí dítěte takového, jaké je, rodiče přijímají všechny důsledky jeho postižení. Velmi často dochází ke vzájemnému rozchodu nebo rodinu tato krize naopak stmelí (Valenta et al., 2012). Dále tentýž autor poukazuje na to, že ke smíření s postiženým dítětem nemusí dojít všichni rodiče, nebo se může také stát, že dítě za celý život nepřijmou a dítě nelze správně vychovávat.

Matějček (2005) podává rodičům zásady péče o dítě, které by mohly vést k usnadnění jejich životní situace. Následující odstavec je čerpán z Matějčka (2005) a jedná se o desatero určené pro rodiče či vychovatele postižených dětí. Rodiče by měli vědět o svém dítěti co nejvíce, protože mu pak lépe rozumí a pomáhají mu. Obětavost ano, ale ne obětování; tato slova spočívají v povinnosti rodičů se starat o svou dobrou tělesnou a zdravotní kondici k zajištění péče o své dítě. Za důležité je považováno rozdělení povinností mezi všechny členy rodiny. Je zásadní postupně přijmout situaci jako životní zkoušku a životní úkol za pomoci cílevědomé aktivity a mobilizaci vlastních sil. Důležité je přijmout pravdu o narození dítěte s postižením a důvěřovat odborníkům. Další zásada zní „dítě samo netrpí“. Rodiče by si měli uvědomit, že by neměli dítě litovat, ale pomáhat mu k radostnému životu. Vývoj dítěte má svou zákonitost, veškerá léčba a rehabilitace by měla být v pravý čas, ani příliš brzo ani příliš pozdě. Je mnoho rodičů, kterým se narodilo dítě s podobným postižením a jsou ochotni společně sdílet své zkušenosti, radosti a starosti. Občas jsou rodiče dětí s jakýmkoli postižením zvýšeně vnímaví a příliš přecitlivělí na zájem druhých, proto by měli vědět, že nejsou ohroženi. Dále by si rodiče měli chránit manželství a rodinu, vzájemně se podporovat, rozdělit si role, komunikovat o svých pocitech a problémech, protože zvýšená zatíženost rodiny může být rizikem pro stabilitu rodiny. Je důležité, aby rodiče mysleli na budoucnost a zaměřili se více realisticky. Uvažovat o dalším dítěti, které by

do rodiny mohlo přinést uklidnění a ozdravení celého prostředí, je však zásadní, aby podstoupili genetická vyšetření a zvážili všechna možná rizika.

1.3.3 Vztahy mezi sourozenci

Vágnerová (2008) ve své publikaci uvádí, že narození sourozence s postižením přináší pro sourozence řadu změn a omezení. Tato autorka dále zmiňuje, že postižené dítě je rodinou bráno jako nejmladší. Zdravý sourozenec si brzy uvědomí rozdíl v přístupu rodičů a může se cítit znevýhodněný oproti svému sourozcovi s postižením (Vágnerová, 2008). Vitoň (2015) uvádí, že zdraví sourozenci dětí se zdravotním postižením se mohou podílet na příjemnější atmosféře v jejich rodině.

Černá (2008) uvádí, že vztah mezi sourozenci zaujímá významnou roli po celý život postiženého člena rodiny, avšak vztahy mezi sourozenci jsou ovlivněny např. hloubkou postižení, možnostmi komunikace, projevy chování, nebo i vyspělostí a zralostí osobnosti zdravého jedince. Jacobs, MacMahon (2017) podotýkají, že pokud je jedinec s mentálním postižením v ústavní péči, tak vztahy mezi sourozenci nejsou tak intenzivní a vřelé, jako kdyby jedinec vyrůstal v rodině. Dospělí sourozenci, častěji sestry, se snaží udržovat silné emoční vazby se svým bratrem či sestrou s mentálním postižením v průběhu celého života (Doody et al., 2009).

1.3.4 Péče o člověka s mentálním postižením

Vitoň (2015), ve svém článku uvádí, že péče o jedince s postižením bývá na rodičích, převážně na matce, protože ta musí dát práci a péči o rodinu a svého syna či dceru s postižením. Primárním pečovatelem tedy bývají většinou rodiče, popřípadě matka, nicméně tato role v mnoha případech přechází na sourozence (Davys et al., 2011). Celoživotní péče o osobu s mentálním postižením pro rodiče (pečující osoby) představuje velkou fyzickou i psychickou zátěž (Vágnerová, 2008).

Podle Mlýnkové (2010) má péče o dospělého člověka s mentálním postižením určitá specifika oproti péči o děti s mentálním postižením, kdy se odvíjí od možnosti spolupráce jedince, hloubky jeho postižení a vzájemné důvěry. Pečovatel se i u dospělého člověka s postižením zaměřuje na uspokojení základních a vyšších potřeb (Mlýnková, 2010).

1.4 Sociální služby

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje sociální službu jako činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.

„Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli.“ (Matoušek, 2007, s. 9)

Matoušek (2007) uvádí, že vymezení sociálních služeb spadá do oblasti, která je řízená v České republice MPSV. Sociální služby mohou být poskytovány bezplatně či za úhradu.

Sociální služby zajišťují pomoc při péči o vlastní osobu (běžné úkony, hygiena), při poskytnutí stravování, ubytování, při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí a podobně (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Cílem sociálních služeb je zachování lidské důstojnosti klientů, vycházet z individuálně určených potřeb klientů, rozvíjení aktivních schopností klientů, zlepšení nebo zachování soběstačnosti klientů a poskytování služeb v zájmu klientů v náležité kvalitě (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

1.4.1 Základní druhy sociálních služeb

Sociální služby jsou rozděleny do třech základních oblastí podle cíle a zaměření. Toto rozdělení je dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Sociální poradenství zahrnuje základní a odborné sociální poradenství. Základní poradenství poskytuje osobám potřebné informace k řešení jejich nepříznivé sociální situace a patří mezi hlavní činnosti všech druhů sociálních služeb. Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob jako např. občanské poradny manželské a rodinné poradny, poradny pro seniory a jiné (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost. Tyto služby se poskytují v přirozeném (domácím) prostředí osob. Cílem

služeb je zapojení osob v co největší možné míře do běžného života společnosti nebo jim zajistit důstojné prostředí a zacházení v případě, kdy to jejich stav nedovoluje (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Služby sociální prevence slouží k předcházení sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy sociálně nežádoucími jevy. Cílem těchto služeb je nápomoc osobám překonat jejich nepříznivou sociální situaci a chránit společnost před vznikem nežádoucích jevů a jejich šířením (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

1.4.2 Formy poskytování

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách člení sociální služby podle místa poskytování a to na služby pobytové, ambulantní a terénní.

Pobytové služby jsou služby, které poskytují ubytování v zařízení sociálních služeb, kde člověk žije. Často se jedná o domovy pro seniory či osoby se zdravotním postižením (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Za ambulantní služby se podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách považují služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování. Může se jednat o poradny, denní stacionáře nebo kontaktní centra (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Za terénní služby se považují takové služby, které jsou poskytovány osobě v jejím přirozeném sociálním prostředí, nebo prostřednictvím elektronické či distanční hlasové komunikace (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

1.4.3 Sociální služby pro osoby s mentálním postižením

V této kapitole jsou popsány konkrétní sociální služby, které mohou využívat osoby s mentálním postižením podle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Osobní asistence je dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách terénní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení včetně chronického onemocnění, a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba není časově omezena a poskytuje se v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Pečovatelská služba se podle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách řadí mezi terénní či ambulantní služby. Poskytované služby jsou určeny osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba se poskytuje v domácnostech osob a v zařízeních pečovatelské služby (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Odlehčovací služby se podle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách poskytují osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které se jinak pečuje v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem této služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Jedná se o terénní, ambulantní nebo pobytovou službu, která může být využívána na dobu nejdéle 3 měsíců (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Denní stacionáře jsou ambulantní službou, která se poskytuje osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, včetně chronického duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Týdenní stacionáře patří mezi pobytové služby, které se poskytují osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo zdravotního postižení, dále osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují pobytové služby. Poskytované služby jsou poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, a jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Chráněné bydlení patří podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách mezi pobytové služby, které mají formu skupinového nebo individuálního bydlení. Tyto služby jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Raná péče se podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách se řadí do terénních služeb, popřípadě doplněná ambulantní formou služby. Poskytované služby jsou určeny dítěti a rodičům dítěte, které je zdravotně postižené, nebo je vývoj dítěte ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, dále se služba poskytuje do 7 let

věku dítěte a zaměřuje se na podporu rodiny a vývoje dítěte se zřetelem na jeho specifické potřeby (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Sociálně terapeutické dílny ambulantní služby, které se poskytují osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které nejsou z tohoto důvodu umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Poskytuje se za účelem dlouhodobé a pravidelné podpory zdokonalování pracovních návyků a dovedností prostřednictvím sociálně pracovní terapie (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Sociální rehabilitace se též řídí podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a jedná se o službu, která poskytovanými činnostmi směřuje k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob s rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem běžných výkonů, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Jedná se o službu terénní, ambulantní a pobytovou poskytovanou v centrech sociálně rehabilitačních služeb (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

2 Cíl práce

Cílem této bakalářské práce je zmapovat faktory, které ovlivňují soužití s osobou se zdravotním postižením.

2.1 Hlavní výzkumná otázka

S ohledem na hlavní cíl bakalářské práce byla stanovena hlavní výzkumná otázka „Jak ovlivňuje rodinné soužití péče o osobu se zdravotním postižením?“

2.2 Dílčí výzkumné otázky

Pro zodpovězení hlavní výzkumné otázky, byly stanoveny dílčí výzkumné otázky (DVO):

DVO 1: „Jak pečující osoba zvládá péči o osobu se zdravotním postižením?“

DVO 2: „Jaké sociální služby osoba se zdravotním postižením využívá?“

DVO 3: „Jak si pečující osoba představuje péči o osobu se zdravotním postižením do budoucna?“

DVO 4: „Jakým způsobem pečující osoba tráví svůj volný čas?“

3 Operacionalizace pojmů

Autismus je vrozená porucha některých mozkových funkcí, kdy je duševní vývoj narušen v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti (tzv. triáda) (Pipeková, 2006).

Aspergerův syndrom patří do poruch autistického spektra a od autismu se liší tím, že u těchto jedinců není narušen vývoj řeči ani inteligence (Vágnerová, 2008).

Prenatální období je tedy období mezi početím a narozením dítěte, obvykle trvá asi 39 týdnů (9 měsíců) (Langmeier, Krejčířová, 2006, s 23).

Perinatální období je fáze vztahující se k období okolo narození (Kelnarová, Matějková, 2010, s. 65).

Postnatální období je období, které ovlivňuje vývoj člověka po narození (Černá, 2008).

Volný čas je možné definovat jako čas, s kterým může jedinec nakládat podle svého úsudku a na základě svých zájmů (Průcha et al., 2003).

Psychickou zátěž můžeme vymezit jako proces psychického zpracování a vyrovnání se s požadavky a vlivy životního a pracovního prostředí (Švábová, Tuček, Nakládalová, 2012).

4 Metodika

4.1 Použitá výzkumná strategie

Pro vypracování výzkumné části bakalářské práce, jejímž záměrem je zmapovat faktory, které ovlivňují soužití s osobou se zdravotním postižením, byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie.

Švaříček a Šedová (2007) popisují kvalitativní výzkum jako proces, během kterého dochází ke zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem objasnit to, jak lidé vnímají, prožívají a vytvářejí sociální realitu za pomoci celé řady postupů a metod.

„Kvalitativní přístup je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Hendl, 2016, s. 46).

4.2 Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl vybrán metodou záměrného (účelového) kvótového výběru (Mioviský, 2006). Tentýž autor uvádí, že tento výběr spočívá ve vyhledávání účastníků podle již zvolených specifických vlastností. Tato kritéria jsou účastníci povinni splnit, aby mohli být zařazeni do výzkumu (Mioviský, 2006). Základním předpokladem pro tuto metodu je podle Mioviského (2006) znalost kritérií, podle kterých je možné jednotlivé podskupiny, z kterých vybíráme počet jedinců, základního souboru odlišit.

Výzkumný soubor je tvořen osobami, které pečují o osoby s mentálním nebo kombinovaným postižením ve věku od 25 – 55 let a jsou ochotni se zúčastnit výzkumu. Výzkum byl proveden v Kraji Vysočina. Každý oslovený komunikační partner byl vždy seznámen s dobrovolností a anonymitou. Všichni dotazovaní podepsali informovaný souhlas (vzor viz Příloha I).

4.3 Popis výzkumného nástroje

Jako výzkumný nástroj tohoto výzkumu byla použita technika polostrukturovaného rozhovoru a metoda dotazování.

Polostrukturované interview je považováno za nejrozšířenější a nejčastěji využívanou podobu rozhovoru, protože dokáže reagovat na mnohé nevýhody

strukturovaného i nestrukturovaného rozhovoru (Miovský, 2006). Dále autor uvádí, že tento typ rozhovoru je tvořen specifickými okruhy otázek, které můžeme zaměřovat dle potřeby pro maximální množství požadovaných informací. Podle tohoto autora je vhodné si nechat vysvětlit již získané informace či jejich upřesnění z důvodu správné interpretace.

Rozhovor byl prováděn s osobami, které pečují o osoby s mentálním či kombinovaným postižením v Kraji Vysočina. Rozhovor vždy probíhal v domácím prostředí dotazovaných pouze za účasti tazatele a informanta. Celkem bylo dotazováno šest komunikačních partnerů. Otázky byly rozděleny do čtyř okruhů podle dílčích výzkumných otázek. Scénář rozhovoru je uveden v Příloze č. II.

4.4 Způsob zpracování dat

Miovský (2006) uvádí, že právě analýza získaných kvalitativních dat patří mezi nejobtížnější fázi výzkumu.

Získaná data byla zpracována metodou vytváření tzv. trsů (Miovský, 2006). Tentýž autor dále zmiňuje, že tato metoda slouží k seskupení a konceptualizaci určitých výroků do skupin (trsů). Metoda spočívá v tom, že na základě společných rysů/znaků se dále vytvářejí obecnější kategorie, které se do určité skupiny (trsu) zařazují na základě opakujících se znaků, charakteristickým upořádáním a tak dále (Miovský, 2006).

Před provedením analýzy získaných dat byly rozhovory nahrány a následně doslovně přepsány. Již přepsané rozhovory byly zakódovány a získané kódy byly rozděleny do kategorií. Zjištěné informace byly seskupeny dle dílčích výzkumných otázek.

4.5 Předvýzkum

Předvýzkum nám umožňuje si ověřit, jestli vybrané metody a techniky výzkumu nám poskytnou data, která očekáváme a která můžeme použít (Miovský, 2006). Jeho cílem je ověřovat srozumitelnost připravovaných otázek k rozhovoru, proto by měl být zařazen do každého výzkumu (Disman, 2011).

Předvýzkum byl proveden u jedné pečující osoby, která nebyla zahrnuta do výsledků výzkumu. Záměrem předvýzkumu bylo ověřit srozumitelnost připravených otázek rozhovoru a zjistit časový rámeček rozhovoru. Finální verze otázek byla upravena.

4.6 Časový harmonogram

Pro zpracování a vyhodnocení výsledků této bakalářské práce je sestaven harmonogram, který je rozdělen do čtyř fází. V první fázi byla provedena rešerše literatury k tématu rodinného soužití s osobou se zdravotním postižením. Ve druhé fázi byla ze získaných informací vypracovaná teoretická část. V této fázi probíhala příprava metodického postupu, kdy byla zvolena strategie výzkumu, výzkumný nástroj, výzkumný soubor a metoda způsobu zpracování dat. V následující fázi byl proveden vlastní výzkum a byly zpracovány získané informace. V poslední fázi byla provedena interpretace výsledků a byl formulován závěr práce. Pro přehlednost je časový harmonogram uveden níže v tabulce.

Tabulka 1 - Časový harmonogram

FÁZE	ČINNOST	ČASOVÝ ÚSEK
1. Fáze	Září – listopad 2016	Rešerše literatury, získávání informací na dané téma
2. Fáze	Prosinec 2016 – leden 2017	Vypracování teoretické části, příprava metodického postupu
3. Fáze	Únor – březen 2017	Proveden vlastní výzkum, analýza získaných informací
4. Fáze	Březen – duben 2017	Interpretace získaných dat, formulace závěru práce

Zdroj: Vlastní výzkum

5 Vyhodnocení výsledků

V této části bakalářské práce jsou prezentována data, která byla získána kvalitativním výzkumem pomocí techniky polostrukturovaného rozhovoru. Výzkum byl zaměřen na zmapování faktorů, které ovlivňují soužití s osobou s mentálním postižením. Výzkum je rozdělen na čtyři okruhy podle dílčích výzkumných otázek, které byly stanoveny pro zodpovězení hlavní výzkumné otázky: „Jak ovlivňuje rodinné soužití péče o osobu se zdravotním postižením?“. Podle dílčích výzkumných otázek byly sestaveny otázky k rozhovoru s informanty.

Výsledky jsou uvedeny v jednotlivých podkapitolách, které se shodují s dílčími výzkumnými otázkami. Za každou podkapitolou dílčích výzkumných otázek je uveden závěr, ve kterém je shrnutí získaných informací ke konkrétní dílčí výzkumné otázce. Přímé citace respondentů jsou ponechány autentické bez jazykové korekce.

Každý rozhovor začínal čtyřmi otázkami, které zjišťovaly pohlaví a věk pečujících osob, pohlaví a věk osob s mentálním postižením, druh postižení a jak dlouho o tyto osoby pečují. Tyto otázky sloužily k přehlednějšímu rozřídění a odpovědi jsou uvedeny v tabulce č. 2 identifikační data.

Tabulka 2 – Identifikační data

	Pečující osoby		OZP		Délka péče
	Pohlaví	Věk	Pohlaví	Věk	
Informant 1	Žena	70 let	Žena	48 let	Od narození
Informant 2	Muž	59 let	Muž	47 let	10 let
Informant 3	Muž	52 let	Muž	51 let	6 let
Informant 4	Muž	45 let	Žena	31 let	Od narození
Informant 5	Žena	47 let	Muž	26 let	Od narození
Informant 6	Žena	54 let	Muž	55 let	17 let

Zdroj: Vlastní výzkum

5.1 Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 1

První dílčí otázka zní: „Jak pečující osoba zvládá péči o osobu se zdravotním postižením?“

Tato dílčí výzkumná otázka má za úkol zodpovědět, zda je soužití s osobou s mentálním postižením náročné. Odpovědi informantů byly odlišné, avšak převažoval názor, že péči o svého příbuzného zvládají dobře, pouze informant 2 odpověděl, že mimo jiné zastává i zdravotnickou péči, proto je péče o osobu s mentálním postižením náročná. Většina informantů uvedla, že nepocítují fyzickou zátěž, protože vykonávají spíše dohled než přímou péči. Informantka 6 odpověděla: *Protože jsem vesnická ženská a žádná práce mi nevadí a nezatěžuje, tak jsem žádnou fyzickou zátěž nepocítovala. I když jsem měla dvě zaměstnání, vše jsem zvládala dobře.* Informantka 5 uvádí: *S přibývajícím věkem se péče hůř zvládá, navíc se přidává péče a starost o prarodiče a rodiče, jelikož stárnou. Dříve mohli být nápomocní, ale dnes potřebují sami naši pomoc.* Na otázku, do jaké míry pocítují pečující osoby psychickou zátěž, čtyři ze šesti komunikačních partnerů odpovědělo, že psychickou zátěž pocítují. Informantka 1 na tuto otázku odpověděla: *Jenom když máme nějaký ty zdravotní komplikace, tak jsem tak jako, to na mě dolíhá, že jsem na to sama, ale jinak ne.* Pouze informant 4 sdělil, že nepocítuje žádnou psychickou zátěž.

Na dotaz, jakým způsobem ovlivnil příchod osoby se zdravotním postižením vztahy v rodině, čtyři komunikační partneři shodně odpověděli, že příchod člena s postižením vztahy v rodině nijak výrazně neovlivnil. Informant 4 uvádí: *Asi nijak. No tak za jedno to má od narození, takže to bereme tak jakoby že to tak je od začátku.* Informantky 1 a 5 uvedly, že se jeho příchodem vztahy v rodině upevnily. Informantka 5 zmiňuje: *Velmi pozitivně. Rodinu to velice spojilo a naučilo si vážit jiných hodnot.*

Na otázku, zda jejich člen rodiny s postižením navštěvoval nějaké školské zařízení a jakým způsobem to ovlivnilo jeho současný život, všichni komunikační partneři odpověděli, že na základní školu chodil. Informanti 2, 3, 6 odpověděli, že to život osoby s mentálním postižením nijak výrazně neovlivnilo. Informant 3 popisuje: *Nenavštěvoval žádnou školu, párkrát byl ve škole, tam byly problémy s ním, ale bráchovi se tam nelíbilo. A pak nevím jak, měl od doktora papír, že je nevzdělavatelnej.* Informant 2 sděluje: *Navštěvoval zvláštní školu v Moravských Budějovicích a tam byl teda jenom rok. Že by mu to něco dalo, tak to ne. Nijak ho to neovlivnilo.*

Shrnutí dílčí výzkumné otázky č. 1

Z odpovědí lze usuzovat, že péči o svého člena s postižením zvládají dobře. Čtyři ze šesti komunikačních partnerů uvádí, že fyzickou zátěž nepocítují, naopak pocítují psychickou zátěž. Rodinné vztahy většinou nebyly příchodem osoby s mentálním postižením nijak ovlivněny, pouze dvěma informantům tato skutečnost upevnila vztahy v rodině. Z výzkumu dále vyplynulo, že všichni členové s mentálním postižením navštěvovali školské zařízení, ve třech případech to ovlivnilo jejich současný život.

Tabulka 3 – Výsledky DVO 1

DVO 1	Zvládání péče	Fyzická zátěž	Psychická zátěž	Ovlivnění rodiny narozením OZP	Vliv vzdělání na OZP
I1	Dobře zvladatelné	Náročná	Dobře zvladatelná	Upevnění vztahů	Pozitivně
I2	Náročné	Není náročná	Náročná	Žádné	Neovlivnilo
I3	Dobře zvladatelné	Není náročná	Náročná	Žádné	Neovlivnilo
I4	Dobře zvladatelné	Není náročná	Není náročná	Žádné	Pozitivně
I5	Dobře zvladatelné	Dobře zvladatelná	Náročná	Upevnění vztahů	Pozitivně
I6	Dobře zvladatelné	Není náročná	Náročná	Žádné	Neovlivnilo

Zdroj: Vlastní výzkum

5.2 Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 2

Druhá dílčí otázka zní: „Jaké sociální služby osoba se zdravotním postižením využívá?“

Tato dílčí výzkumná otázka má za úkol zodpovědět, jaký typ sociálních služeb využívají, jaký mají názor na tyto služby. Odpovědi byly vyrovnané. Informanti 1, 4, 5 zmínili, že využívají sociální služby ambulantní formy, nejčastěji denní stacionáře nebo odlehčovací služby. Informantka 5 uvedla: *V rámci finančních možností občas odlehčovací službu a pomoc osobní asistence.* Informanti 2, 3, 6 popisují, že žádné sociální služby nevyužívají. Informant 3 odpověděl: *Nevyužívá žádný, protože s tím nesouhlasím. Myslím si, že by měl být doma s náma.* Informantka 6 uvedla: *Nevyužíváme žádné sociální služby a do budoucna to zvažovat zatím nebudeme.*

Na otázku, jaký názor mají pečující osoby na sociální služby, které využívají, většina komunikačních partnerů odpověděli, že mají dobrou zkušenost. Informant 3 popisuje: *Je to dobrý, ale myslím si, že to pro bráchu není vhodný jak trávit dny. Myslím si, kdyby tyto služby navštěvoval už dřív nebo od malička, tak by to bylo o něčem jiným.* Informant 4 uvedl: *No jako mám na to dobrou názor, protože je tam hlavně mezi svejma dětima nebo prostě to jako.* Pouze informant 2 na tuto otázku odpověděl: *Já jsem s nima nikdy do styku nepřišel, tak co bych měl mít za názor. Nevím, co obnášijou, jaký služby poskytují, to taky nevím, jak je to finančně náročný nebo jestli je to placený státem to vůbec netuším, takže žádnéj názor na ně nemám.*

Na dotaz, v jaké situaci by pečující osoby uvažovali o umístění osoby se zdravotním postižením do pobytové služby, pouze jeden komunikační partner odpověděl, že by nad touto možností uvažoval v případě zhoršení zdravotního stavu svého příbuzného. Informant 3 popisuje: *Já nevím, asi kdyby ho neměl kdo hlídat nebo by se jeho zdravotní stav výrazně zhoršil a my to doma nezvládli.* Tři informanti odpověděli, že by svého člena s postižením umístili do pobytové služby v případě, když by se jejich zdravotní stav zhoršil natolik, že by o něj nemohli pečovat, nebo v případě smrti. Informantka 6 sdělila, že by nikdy neuvažovala nad umístěním do pobytové služby: *Když už by bylo úplně nejhůře a nebylo vyhnutí a neměl se o něho kdo postarat, tak snad kdyby nastala tato situace, nezbylo by nám, než nad tímto problémem zauvažovat. Mluvila jsem o tom s dcerou, která tu žije s námi a jsme domluveny, že když já už nebudu moct a nebo tu nebudu, tak převezme péči o mého bratra ona. Už teď mi s ním pomáhá. Jinak neuvažujeme, že bychom ho někam dali.*

Odpovědi na otázku, odkud pečující osoby čerpají informace o sociálních službách, komunikační partneři odpovídali různorodě. Nejčastěji zmiňovali, že se o těchto informacích dozvídají ze sociálních služeb, které využívají, ze školy, od lékaře nebo sociálního pracovníka, jak uvedl například informant 4: *No hlavně z těch stacionářů.*

Většinou chodijou různý výpisy a dávají tam vědět jakoby, co kde vzniklo nového nebo nějaký nový zákon o tomto postižení a tak dál. Pouze informantka 6 zmínila: Zatím nečerpáme od nikoho žádné informace o sociálních službách a ani jsme se o ně nezajímali, neboť jsme je nepotřebovali.

Shrnutí dílčí výzkumné otázky č. 2

Z výzkumu vyplývá, že sociální služby využívá polovina informantů. Nejčastěji se jedná o denní stacionář. Dále výzkum ukázal, že většina komunikačních partnerů vnímá sociální služby jako pozitivum, pouze jedna informantka má výhrady ke službám, které využívá. Většina informantů by nad umístěním osoby s mentálním postižením nepřemýšlela, pouze při vážném zhoršení zdravotního stavu či jejich smrti. Dále tito informanti sdělili, že péče o člena s postižením by se dala vždy nějak zvládnout, aby ho nemuseli nikam umisťovat.

Tabulka 4 – Výsledky DVO 2

DVO 2	Využití sociální služeb	Názor na sociální služby	Okolnosti vedoucí k využití pobytové služby	Čerpání informací o sociálních službách
I1	Ambulantní služby	Pozitivní	Zhoršení zdravotního stavu pečující osoby, smrti	Sociální služby
I2	Nevyužívají	Žádný	Zhoršení zdravotního stavu pečující osoby, smrti	Lékař, sociální pracovník
I3	Nevyužívají	Pozitivní	Zhoršení zdravotního stavu OZP	Lékař
I4	Ambulantní služby	Pozitivní	Žádné	Sociální služby
I5	Ambulantní služby	Výhrady k těm, co využívá	V dohledné době žádné	Sociální služby, škola
I6	Nevyužívají	Pozitivní	Žádné	Nečerpají

Zdroj: Vlastní výzkum

5.3 Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 3

Třetí dílčí otázka zní: „Jak si pečující osoba představuje péči o osobu se zdravotním postižením do budoucna?“

Tato dílčí výzkumná otázka má za úkol zodpovědět, zda pečující osoba do budoucna očekává, že se péče o osobu se zdravotním postižením nějakým způsobem změní.

Na otázku, jak si pečující osoby představují péči o osobu se zdravotním postižením za 10 let, většina komunikačních partnerů odpovědělo, že se péče nezmění. Toto tvrzení dokládám výpověďmi několika informantů: *...pakliže tady budu, tak to půjde dál, pakliže tady nebudu, no tak se bude muset řešit jiným způsobem. Pokud to bude dál, jak budu moct, tak se prostě budu muset starat, že jo...* (I2), *...pokud všechno bude tak jako doted', tak se asi nic nezmění* (I3), *nevím, pevně doufám, že budu stále schopná vykonávat péči já, tak jako doposud* (I5) a *...nemám žádnou jinou představu než tu, jak se o něho staráme doposud. Samozřejmě pokud se budu starat já, pak tu péči o bratra převezme dcera, což jsem už zmiňovala. Ale kdo ví, co bude za deset let, to je těžké říci, to nikdo neví, jaká nastane situace* (I6). Pouze komunikační partnerka 1 zmínila, že si péči o svou dceru za 10 let představuje tak, že spolu budou bydlet v domově pro seniory: *no jak si to představuju. Představuju si, že budeme někde spolu.*

Na dotaz, jakým způsobem by pečující osoby řešily péči o osobu se zdravotním postižením v případě zhoršení jejich zdravotního stavu, informanti častěji odpovídali, že by i přes zdravotní komplikace pečovali v domácím prostředí a zároveň by využili pomoc rodiny a pouze informant 2 sdělil, že by využil terénní služby: *no tak to právě je ta otázka, jestli by se chtěly sestry o něj starat, jakožto asi ne, takže by se to muselo řešit potom nějaká tady ta pečovatelská služba...* Výroky informantů 4 a 5 shodně vypověděly, že nad takovou situací zatím nepřemýšleli: *no to už je to poslední no, nevím no. Asi bych to musel nějak řešit, ale zatím o tom neuvažuju nějak...* (informant 4) a *raději o tom nepřemýšlím, život mě naučil řešit takové situace, až přijdou. Jinak bych se zbláznila* (informantka 5).

Shrnutí dílčí výzkumné otázky č. 3

Z výzkumu vyplývá, že většina komunikačních partnerů neočekává, že by se péče o osobu s mentálním postižením v budoucnu zásadně změnila. Většina komunikačních partnerů by se v případě zhoršení jejich zdravotního stavu o svého příbuzného dále starala v jejich domácím prostředí s tím, že by využili pomoc ostatních členů rodiny a pouze jeden informant by využil terénní služby. Dva informanti o této skutečnosti doposud nepřemýšleli.

Tabulka 4 – Výsledky DVO 3

DVO 3	Zvládnání péče v budoucnu	Péče při zhoršení zdravotního stavu pečující osoby
I1	Společně v DpS	Pobytová služba
I2	Nezmění se	Neurčité, přeje si péči v rodině
I3	Nezmění se	Domácí prostředí, pomoc rodiny
I4	Nezmění se	Neví
I5	Nezmění se	Neví
I6	Nezmění se	Domácí prostředí, pomoc rodiny

Zdroj: Vlastní výzkum

5.4 Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 4

Čtvrtá dílčí otázka zní: „Jakým způsobem pečující osoba tráví svůj volný čas?“

Tato dílčí výzkumná otázka má zodpovědět, jaké zájmy mají pečující osoby a do jaké míry je jejich volný čas ovlivněn péčí o osobu se zdravotním postižením.

Na otázku, jak pečující osoby tráví svůj volný čas, většina informantů uvedla, že spíše upřednostňují relaxaci venku formou procházek, výletů, péče o zahradu či práce v lese. Svůj volný čas informantka 6 hodnotí těmito slovy: *Baví mě zahrada a pěstování květin a zeleniny, takže většinou volný čas trávím na zahradě, opatruju vnoučka, 17 měsíců má, ráda čtu, luštím sudoku a křížovky, sem tam koncert nějaký navštívím, někdy trávím volný čas a odpočinek pod pergolou a tak různě. Vždy si něco najdu.* Informantka 1 sdělila: *zahrádkou, no a na procházky, nebo taky jedeme někam na návštěvu, zatím se mohu pohybovat soběstačně, no až přestanu jezdit autem, tak nevím...* Když pečující osoby zrovna nepečují o svého příbuzného, tak většina komunikačních partnerů shodně odpověděla, že svůj čas tráví s rodinou, přáteli či jezdí po výletech. Často zmiňovali, že v tomto čase se věnují práci okolo domu.

Na dotaz, kolik času denně pečující osoby tráví s osobou se zdravotním postižením, většina komunikačních partnerů uvedla, že se svým příbuzným tráví větší část dne. Uvádím ukázky: *celý den, kromě pěti hodin co je prozatím ve škole. Tu v červnu ukončí, tak stále* (informantka 5). *S bratrem trávím hodně času a on se mnou též. Ráno bratr vstane, přijde si pro peníze, jde si nakoupit, nasnídá se. A je se mnou v kuchyni, protože vařím, povídáme si, někdy se jde projít po vesnici, přijde, povykládá mě co se kde děje...nebo když jdu něco dělat, tak jde se mnou, někdy pomůže...*(informantka 6).

Následovala otázka, jak by si pečující osoby přály trávit svůj volný čas, komunikační partneři odpovídali velmi různorodě. Často zmiňovali výlety, pochody, dovolené nebo také více času s rodinou či přáteli. Informanti odpovídali: *tak mě by se líbilo jezdit po výletech nebo chodit po výletech, pokud je člověk ještě schopen* (informantka 1). *S rodinou v přírodě. Ráda bych šla třeba jen tak lesem mezi stromy, s vozíkem je to možné pouze po lesních cestách a to není ono* (Informantka 5). *Asi tak, jak ho trávím stále. Ráda bych cestovala, navštěvovala hrady a zámky, jezdila po výletech, ale tomu jsem už odzvonila, neboť nezvládám dlouhou chůzi. Musím se spokojit s tímto trávením volného času, který trávím nyní, což je většinou doma* (informantka 6).

Shrnutí dílčí výzkumné otázky č. 4

Z výzkumu vyplynulo, že všichni komunikační partneři tráví svůj volný čas se svým příbuzným s postižením velmi různorodě. V čase, kdy nepečují o svého člena rodiny, se většina informantů věnuje práci okolo domu nebo chodí do zaměstnání. Často také odpovídali, že kdyby si svůj volný čas mohli naplánovat podle sebe, tak by se věnovali hlavně rodině a jezdili by společně na výlety či dovolené.

Tabulka 5 – Vyhodnocení DVO 4

DVO 4	Volný čas	Čas s OZP	Čas bez OZP	Přání pečujících osob
I1	Relaxace, s OZP	Celý den	Lékař	Výlety, pochody
I2	Relaxace, s OZP	Dle potřeb	Rodina, přátelé, výlety, koníčky	Koníčky, rodina, přátelé
I3	Relaxace, s OZP	Menší část dne	Nutné domácí povinnosti, rodina, výlety, koníčky	Rodina, přátelé
I4	Relaxace, s OZP	Větší část dne	Nutné pracovní povinnosti, rodina, výlety, koníčky	Výlety, dovolená
I5	Relaxace, s OZP	Větší část dne	Nutné pracovní povinnosti, rodina, přátelé	Výlety, rodina
I6	Relaxace, s OZP	Větší část dne	Nutné domácí povinnosti, rodina, přátelé	Výlety, rodina, přátelé

Zdroj: Vlastní výzkum

6 Diskuse

Slowik (2007) podotýká, že nikdo z nás si nedokáže představit, jak se vlastně s mentálním postižením žije – můžeme si zakrýt oči a zkusit se projít po místnosti jako člověk se zrakovým postižením, můžeme si zacpat uši nebo komunikovat pouze pomocí neverbální komunikace, můžeme si sednout na ortopedický vozík a projet se jako tělesně postižený člověk, avšak nějak simulovat situaci člověka s mentálním postižením není možné.

Tato práce byla zaměřena na osoby s mentálním postižením. Sledovala, do jaké míry narození tohoto jedince ovlivnilo rodinné soužití, zda se rodiny s touto skutečností dokázaly vyrovnat, či jakým způsobem rodinnou situaci zvládají.

Nejstarší zmínka o mentálním postižení pochází z egyptského Thébského papyru z roku 1552 před Kristem (Vágnerová, 2008). Tato autorka také uvádí, že postoj k osobám s mentálním postižením byl v historii značně ambivalentní, např. byli zneužíváni nebo ochraňováni.

Oproti ostatním druhům postižení je osoba s mentálním postižením v běžné populaci označována za někoho neobvyklého a odlišného. Zdraví lidé o těchto jedincích hovoří jako o „duševně nemocných“ o „bláznec“ a podobně (Slowik, 2007).

První dílčí výzkumná otázka byla zaměřena na otázky dosavadní péče. Z výzkumu vyplynulo, že péči o dospělého člena s mentálním postižením pečující osoby zvládají dobře. Většina komunikačních partnerů uvedla, že je pro ně péče po psychické stránce více náročná než po stránce fyzické. Valenta et al. (2012) uvádí, že narození dítěte s vážnějším postižením ovlivní situaci v rodině a vztahy mezi partnery budou do určité míry tímto faktem poznamenány. Výzkum na základě zmíněného výroku předpokládal, že tato skutečnost rodinu do značné míry negativně poznamenala, avšak většina informantů se shodla na tom, že rodinné vztahy příchodem dítěte s mentálním postižením ovlivněny nebyly.

Pouze ve dvou případech dle výpovědí, došlo k výraznému stmelení vztahů a díky přítomnosti osoby s mentálním postižením přehodnotili svůj hodnotový systém a změnil se jim „pohled na svět“. Všichni informanti shodně uvedli, že jejich blízký s mentálním postižením navštěvoval alespoň základní školu, avšak polovina komunikačních partnerů zmínila, že do školy docházel maximálně dva roky. Z toho důvodu se pečující osoby domnívají, že to život jejich příbuzného nijak neovlivnilo a nic jim to nedalo. Předsudek lidí, že vzdělávání osob s mentálním postižením je

neefektivní a nemá smysl, není z určitého hlediska pravda, protože se člověk s mentálním postižením se musí intenzivněji učit to, co se ostatní naučí lehce (Slowik, 2007). Zvláště ve vzdělávacím procesu tyto osoby mohou nabývat sociálních zkušeností, stávat se samostatnějšími, snižovat závislost na pomoci druhých osob a snáze se přizpůsobovat požadavkům (Černá, 2008).

Druhá dílčí výzkumná otázka se týkala využití sociálních služeb. Sociální služby využívá pouze část dotazovaných, a to ambulantní formu služeb. Matoušek (2007) zmiňuje, že sociální služby mohou osobám se zdravotním postižením zlepšit kvalitu života. V případě využití daných sociálních služeb by mohlo dojít ke snížení psychické zátěže, kterou většina komunikačních partnerů pociťuje. Z výzkumu vyplynulo, že informanti vnímají sociální služby převážně pozitivně. Z jejich výpovědí však bylo patrné, že mají nedostatek informací o sociálních službách.

Třetí dílčí výzkumná otázka mapovala péči o osoby se zdravotním postižením v budoucnu. Výzkum ukázal, že se většina komunikačních partnerů domnívá, že se péče do budoucna z jejich strany nezmění. Stárnoucí rodiče dospělých osob s mentálním postižením mají strach z budoucnosti, který může být způsobený vědomím snížení vlastních kompetencí, osamělost z důvodu úmrtí partnera, finanční problémy a tak dále (Vágnerová, 2008). V případě, že by se zhoršil zdravotní stav pečující osoby, odpovídali informanti rozdílně. Někdo by využil pobytové sociální služby, nebo by se obrátili na pomoc rodiny s využitím terénních služeb a někteří nad tím doposud neuvažovali.

Poslední dílčí výzkumná otázka se týkala volného času pečujících osob. Výzkum ukázal, že volný čas tráví informanti rozdílně. Předvýzkum poukázal na fakt, že pečující osoba svůj volný čas netráví s osobou s mentálním postižením, avšak výzkum tuto skutečnost vyvrátil. V době, kdy o svého příbuzného nepečují, tento čas věnují spíše povinnostem než nějakému druhu relaxu.

Matoušek (2003) podotýká, že dítě s postižením je bráno jako nejmladší, i když se narodilo třeba jako nejstarší. Stejný autor uvádí, že sourozenci, kteří jsou mladší než dítě s postižením, ho brzy přerostou a později se stávají jeho opatrovníky. Tento fakt výzkum potvrdil. Polovina komunikačních partnerů sdělila, že pečují o svého sourozence z důvodu, že rodiče jsou ve vysokém věku nebo po jejich smrti, tudíž nemohou zajistit odpovídající péči.

Dále poukazují na výsledek výzkumu, který vypovídá o malé informovanosti pečujících osob o dostupnosti sociálních služeb.

V současné době osoby s mentálním postižením mohou využívat pobytovou službu, tj. chráněné bydlení. Komunikační partneři v rámci rozhovorů sdělili, že by do budoucna tuto sociální službu chtěli využít. Zde je osobám s mentálním postižením umožněno žít co nejvíce běžným způsobem života. Avšak tato služba je u nás stále na počátku. Myslím si, že tato služba je pro osoby s mentálním postižením vhodná pro to, že někteří mohou toužit po samostatnosti, která je v tomto zařízení rozvíjena. Dále jsou rozvíjeny dovednosti, které jsou spojeny s péčí o vlastní osobu, domácnost a podobně. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Tyto osoby jsou zde začleňovány do společnosti např. při sousedské výpomoci apod. Dotazovaní zmínili, že by však uvítali větší dostupnost dané služby. Dále bylo patrné, že mají pocit nedosažitelnosti, protože v okolí žádná tato služba není nebo je maximálně naplněna.

Šiška (2005) podotýká, že dospělá osoba s mentálním postižením potřebuje celoživotní vedení a podporu v učení, jinak může naučené dovednosti a návyky zapomenout. Dva komunikační partneři uvedli, že jejich příbuzný s mentálním postižením využívá celoživotní vzdělávání nebo o této možnosti alespoň přemýšlejí, protože dovednosti, které ve škole získali, už se dál nerozvíjí. Výsledky tohoto druhu vzdělávání jsou považovány za velmi užitečné, především ve vedení soběstačnosti (Šiška, 2005). Na základě tohoto výroku se domnívám, že kdyby i ostatní osoby s mentálním postižením ukončily základní školní docházku a následně byly vzdělávány v rámci celoživotního vzdělávání, že by tyto osoby byly více samostatné v běžném životě.

Z výzkumu vyplynuly faktory, které ovlivňují soužití s osobou s mentálním postižením: psychickou zátěž, kterou do značné míry pečující osoby pociťují, malé povědomí o dostupnosti sociálních služeb a obsahu jejich činností, z čehož plyne malé využívání sociálních služeb. S tím je také spojen volný čas, který pečující osoby tráví hlavně v přítomnosti osoby s mentálním postižením nebo povinnostmi.

7. Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat faktory, které ovlivňují soužití s osobou se zdravotním postižením. Pro dosažení cíle byla stanovena hlavní výzkumná otázka: „Jak ovlivňuje rodinné soužití péči o osobu se zdravotním postižením?“. K zodpovězení hlavní výzkumné otázky byly vymezeny čtyři dílčí výzkumné otázky: „Jak pečující osoba zvládá péči o osobu se zdravotním postižením?“, „Jaké sociální služby osoba se zdravotním postižením využívá?“, „Jak si pečující osoba představuje péči o osobu se zdravotním postižením do budoucna?“, „Jakým způsobem pečující osoba tráví svůj volný čas?“.

Teoretická část byla rozdělena do čtyř kapitol, které se vztahovaly k tématu práce. V první kapitole teoretické části bylo definováno a rozčleněno zdravotní postižení. Druhá kapitola popisuje klasifikaci mentálního postižení, příčiny jeho vzniku a možnosti výchovy a vzdělávání osob s mentálním postižením. Následující kapitola se týká rodin, které pečují o osoby s mentálním postižením. Bylo zjišťováno, jaké jsou vztahy mezi sourozenci apod. Poslední kapitola se soustředí na sociální služby, které osoby s mentálním postižením mohou využívat.

Z výsledků vyplynulo, že pečující osoby pocítují více psychickou zátěž než fyzickou, protože vykonávají spíše dohled než přímou péči. Narozením dítěte s mentálním postižením nedošlo k negativnímu ovlivnění sourozeneckých ani rodičovských vztahů. Výsledky výzkumu dále ukázaly, že z celého spektra sociálních služeb je nejčastěji využíván denní stacionář, avšak obecně tyto služby příliš využívány nejsou kvůli malé informovanosti. Bylo by však dobré právě tuto informovanost navýšit např. prostřednictvím materiálů u lékaře a brožur, nebo při návštěvě sociálního pracovníka by bylo vhodné, kdyby pečujícím osobám byly sděleny všechny potřebné informace týkající se péče a sociálních služeb, které osoby s mentálním postižením mohou využívat. Nad možností umístit osobu s mentálním postižením do pobytové služby informanti nepřemýšleli. Sociální služby jsou hodnoceny kladně. Komunikační partneři neočekávají, že by se péče o osoby s mentálním postižením v budoucnu měla změnit. Pečující osoby svůj volný čas tráví spíše povinnostmi než relaxací, nicméně tohoto času příliš nemají.

Získané informace mohou posloužit laické i odborné veřejnosti a studentům, kteří se zabývají touto problematikou.

8. Seznam použitých zdrojů a literatury

AXMON, A. et al., 2016. Psychiatric care utilization among older people with intellectual disability in comparison with the general population: a register study. *BMC Psychiatry*. 16 (1). 389. ISSN 1471-244X.

BARCA, D. et al., 2014. Intellectual Disability and Epilepsy in Down Syndrome. *Maedica (Buchar)*. 9 (4), 344-350. ISSN 1841-9038.

BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoj*. 1. vydání. Praha: Portál, 184 s. ISBN 978-80-262-0693-4.

ČERNÁ, M., 2008. *Česká psychopedie - speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vydání. Praha: Karolinum. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

DAVYS, D., MITCHELL, D., HAIGH, C., 2011. Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns – a review of the literature in leasing disabilities. *Journal of Clinical Nursing*. 20 (19-20), 2837-2853. ISSN 1365-2702.

DOODY, M. A. et al., 2010. Sibling realionships in adults who have sibling with or without inteectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 31 (1), 224-231. ISSN 0891-4222.

DISMAN, M., 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4. vydání. Praha: Karolinum. 374 s. ISBN 978-80-246-1966-8.

FRANIOK, P., KYSUČAN, J., 2002. *Psychopedie - speciální pedagogika mentálně retardovaných*. 1. vydání. Ostrava: OU PdF. 57 s. ISBN 80-70-42-247-5.

GÁBURA, J., 2012. *Teória rodiny a proces práce s rodinou*. 1. vydání Bratislava: IRIS, 318 s. ISBN 978-80-89256-95-2.

HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 4. vydání. Praha: Portál. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.

JACOBS, P., MACMAHON, K., 2017. „It's different, but it's the same“: perspectives of young adults with sibling with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*. 45 (1), 12-20. ISSN 1468-3156.

JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vydání. Praha: TRITON. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D., 2006. *Vývojová psychologie*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.

KELNAROVÁ, J., MATĚJKOVÁ E., 2010. *Psychologie 1. díl*. 1. vydání. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-3270-1.

KOCUROVÁ, M. 2002. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni. 209 s. ISBN 80-7082-844-7.

KŘÍŽKOVSKÁ, P., 2016. *Vzdělávání dětí s mentálním postižením*. [online]. Praha: Šance Dětem. [cit-2016-12-20]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/vzdelavani-deti-se-specialnimi-potrebami/vzdelavani-deti-s-mentalnim-postizenim.shtml>

MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vydání. Praha: SLON. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.

MATOUŠEK, O. et al. 2007. *Sociální služby*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.

MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

MLÝNKOVÁ, J., 2010. *Pečovatelství 2. díl*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing a.s. 324 s. ISBN 978-80-247-7349-0.

PIPEKOVÁ, J. et al., 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vydání. Brno: Paido, 402 s. ISBN 978-80-7315-1980-0.

PLEVOVÁ I., SLOWIK, R., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing a.s. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.

PRŮCHA, J. et al., 2003. *Pedagogický slovník*. 4. vydání. Praha: Portál. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.

SLOWIK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing a.s. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠÍŠKA, J., 2005. *Mimořádná dospělost – edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. 1. vydání. Praha: Karolinum. 100 s. ISBN 80-246-0992-4.

ŠÍŠKA, J., 2016. *Dítě s mentálním postižením*. [online]. Šance dětem. [cit. 2016-12-22]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/dite-s-mentalnim-postizenim.shtml>

ŠVÁBOVÁ, K. et al. 2012. *Pracovní lékařství pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Raabe. 156 s. ISBN 978-80-87553-74-9.

ŠVARCOVÁ, I. 2012. *Základy speciální pedagogiky*. 1. vydání. Praha: Parta. 219 s. ISBN 978-80-7320-176-0.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEDOVÁ, K. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vydání. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TIRPÁK, P., 2010. *Rodinná výchova*. Prešov: GTF PU v Prešově, 146 s. ISBN 978-80-555-0142-0.

VALENTA, M., MICHALÍK J., LEČBYCH M. et al., 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing a.s. 352 s. ISBN 978-80-247-3829-1.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S., 2004. *Psychologie handicapu*. 2. vydání. Praha: Karolinum. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, M., 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha: Portál. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VITONĚ, J., 2015. Dítě se zdravotním postižením a jeho rodinné prostředí. *Kontakt*. 17(2), 140-46. ISSN 1212-4117.

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. 2016. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 10, s. 234-312. ISSN 1211-1244.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1250-1360. ISSN 1211-1244.

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, 2004. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 22, s. 842-904. ISSN 1211-1244.

9. Přílohy

Seznam příloh

Příloha č. I: Informovaný souhlas

Příloha č. II: Scénář rozhovoru

Příloha I: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Škola: Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

Student: Barbora Tobolková

Informovaný souhlas týkající se účasti na výzkumu k bakalářské práci na téma „Rodinné soužití s osobou se zdravotním postižením“

Tímto souhlasem prohlašuji, že jsem byl/a pečlivě seznámen/a s průběhem a podmínkami výzkumu. Byl/a jsem srozuměna s tím, že výsledky jsou zcela anonymní a budou použity pouze k interpretaci výsledků v této bakalářské práci. Rovněž prohlašuji, že se daného výzkumu zúčastňuji dobrovolně a je mi známo, že z něj mohu kdykoliv dle potřeby vystoupit.

V dne

Podpis

Příloha č. II: Scénář rozhovoru

DVO1: Jak pečující osoba zvládá péči o osobu se zdravotním postižením?

1. Vyprávějte mi o tom, jak zvládáte péči o osobu se zdravotním postižením?
2. Popište mi, do jaké míry pociťujete fyzickou zátěž o osobu se zdravotním postižením?
3. Popište mi, do jaké míry pociťujete psychickou zátěž o osobu se zdravotním postižením?
4. Řekněte mi, jakým způsobem ovlivnil příchod osoby se zdravotním postižením vztahy v rodině?
5. Řekněte mi, zda osoba se zdravotním postižením navštěvovala nějaké školské zařízení a jak to ovlivnilo její současný život?

DVO2: Jaké sociální služby osoba se zdravotním postižením využívá?

1. Využívá osoba se zdravotním postižením nějaké sociální služby, a jaké? (Pokud ne, zvažujete to do budoucna?)
2. Jaký je Váš názor na služby, které využíváte? (Pokud je nyní nevyužíváte a zvažujete to do budoucna, jaké máte představy či požadavky na poskytovanou službu?)
3. Popište mi, v jaké situaci byste uvažovali o umístění osoby se zdravotním postižením do pobytové služby?
4. Odkud čerpáte informace o sociálních službách?

DVO3: Jak si pečující osoba představuje péči o osobu se zdravotním postižením do budoucna?

1. Povězte mi o tom, jak si představujete péči o osobu se zdravotním postižením za 10 let?
2. Řekněte mi, jakým způsobem byste řešil/a péči o osobu se zdravotním postižením v případě, že se v budoucnu zhorší Váš zdravotní stav po fyzické stránce?

DVO4: Jakým způsobem pečující osoba tráví svůj volný čas?

1. Povězte mi o tom, jak trávíte svůj volný čas?
2. Kolik času denně trávíte s osobou se zdravotním postižením?

3. Jak vypadá Váš volný čas, když nepečujete o osobu se zdravotním postižením?
4. Jak byste si přál/a trávit svůj volný čas?

10. Seznam zkratek

OSN – Organizace spojených států

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

DpS – Domov pro seniory

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

OZP – Osoba se zdravotním postižením