

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Daniela Mandátová

Možnosti laické péče o osobu s mentálním postižením

Olomouc 2021

vedoucí práce: Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen literaturu uvedenou v seznamu literatury. Souhlasím, aby tato práce byla uložena na Univerzitě Palackého v Olomouci v knihovně Pedagogické fakulty a zpřístupněna ke studijním účelům.

Poděkování

Děkuji Mgr. Oldřichovi Müllerovi, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, za velmi vstřícný přístup, laskavost a rady.

Obsah

Úvod.....	1
Teoretická část.....	2
1. Porucha intelektu.....	2
1.1. Vývoj poruchy intelektu.....	4
1.2. Specifika poruchy intelektu	4
2. Rodina.....	6
2.1. Funkční rodina	7
2.2. Problémová rodina	7
2.3. Dysfunkční rodina.....	7
2.4. Afunkční rodina	7
3. Funkce rodiny	8
3.1. Biologicko-erotická funkce.....	8
3.2. Ekonomicko-zabezpečovací funkce.....	8
3.3. Emocionálně-socializační funkce	9
4. Výchovné přístupy k dítěti s poruchou intelektu.....	9
5. Rodina součást komplexní rehabilitační péče	10
5.1. Rodinná resilience.....	11
5.2. Rodinný stres a strategie zvládání zátěže v rodině	11
5.3. Specifika rodin pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením.....	12
5.4. Ekonomická situace pečující rodiny	12
5.5. Vysoká časová náročnost domácí péče o člena rodiny se zdravotním postižením....	13
6. Možnosti domácí péče	13
6.1. Terapeuticko-formativní metody	13
6.2. Podpůrné pedagogické metody	14
6.3. Rehabilitační metody	15
7. Podpora poskytovaná rodinám	15

7.1. Veřejná podpora pečujícím rodinám.....	17
Praktická část	18
8. Cíl výzkumu	18
8.1. Hlavní výzkumná otázka:	18
8.2. Dílčí výzkumné otázky:	18
9. Design výzkumu	18
10. Metody získávání dat.....	18
11. Metody výzkumu	19
11.1. Rozhovor.....	19
11.2. Pozorování	19
12. Výzkumný vzorek.....	20
13. Kazuistika.....	20
13.1. Rodinná anamnéza	20
13.2. Osobní anamnéza	21
13.2.1. Rodinné prostředí	21
13.2.2. Hrubá motorika	21
13.2.3. Jemná motorika	21
13.2.4. Rozumové schopnosti	22
13.2.5. Komunikace a řeč.....	22
13.2.6. Citová oblast.....	22
13.2.7. Sebeobsluha.....	22
13.2.8. Zrakové vnímání	22
13.2.9. Hmatové vnímání	22
13.2.10. Sluchové vnímání.....	22
13.2.11. Vzdělávání.....	23
13.2.12. Školní dovednosti.....	23
13.2.13. Hudební výchova.....	23

14. Získaná data a analýza odpovědí	23
15. Popis rozhovoru	29
16. Vyhodnocení výzkumných otázek	30
17. Závěr praktické části	32
Závěr	34
Seznam literatury	35
Seznam použitých zkratk	38
Anotace	

Úvod

Tématem bakalářské práce jsou možnosti laické péči o osobu s mentálním postižením. Zaměřujeme se na rodinu, která se stará o člena rodiny s postižením. Téma bakalářské práce bylo vybráno na základě vlastních zkušeností a aby sloužilo rodičům osob s mentálním postižením a těm, kterých se daná problematika týká. Péče o člena s mentálním postižením je velmi náročná a ovlivňuje celou rodinu. Cílem bakalářské práce je identifikovat a popsat možnosti laické péče o člena rodiny s mentálním postižením a také doplnění teorie osobními prožitky rodičů.

Práce byla rozdělena do dvou částí. První, teoretická část, obsahuje 7 kapitol. V první kapitole se zabýváme poruchou intelektu, jejím vývoji a specifiky. Ve druhé kapitole se věnujeme pojmu rodina, jeho definici a rozdělení. Třetí kapitola se týká funkce rodiny a stručně se seznámíme s funkcí biologicko-erotickou, ekonomicko-zabezpečovací a emocionálně-socializační. Výchovným přístupům k dítěti s poruchou intelektu se věnujeme v kapitole čtvrté. Pátá kapitola se zabývá rodinou součástí komplexní rehabilitační péče. Vzhledem k tomu, že péče o osobu s mentálním je náročná psychicky, fyzicky a také finančně, věnujeme zde také značnou pozornost rodinné resilienci, rodinnému stresu, specifiky rodin pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením, ekonomické situaci a vysoké časové náročnosti domácí péče o člena rodiny se zdravotním postižením. V šesté kapitole se věnujeme možnostem domácí péče, kterou rodina může využívat k doplnění odborné pomoci. Poslední kapitola je věnována podpoře poskytované rodinám.

V druhé, praktické části, se budeme věnovat cíli a designu výzkumu, metodami získávání dat, metodami výzkumu a výzkumným vzorkem. Značnou pozornost věnujeme kazuistice osoby s mentálním postižením, která je doplněna rodinnou a osobní anamnézou. Zkoumání budou pečující rodiče osoby s mentálním postižením. Bude použita kvalitativní metoda výzkumu, konkrétně polostrukturovaný rozhovor. Důležitá část polostrukturovaného rozhovoru se bude odehrávat v rodinném prostředí rodiny. Poté se budeme dále věnovat získanými daty a analýzou odpovědí, popisem rozhovoru a vyhodnocení výzkumných otázek. Výzkum bude ukončen závěrem praktické části a závěrem.

Teoretická část

1. Porucha intelektu

Neurovývojové poruchy jsou skupinou onemocnění, která začíná obvykle během raného období vývoje a často se objeví před zahájením školní docházky. Jsou charakterizovány vývojovými deficity, které bývají příčinou funkčního narušení v osobní, sociální, studijní nebo pracovní oblasti. Porucha intelektu je charakterizována deficitem všeobecných duševních schopností, jako jsou uvažování, schopnost řešit problémy, plánování, schopnost abstraktního myšlení, úsudek, studium a učení se na základě zkušeností. Nedostatky vedou k takovému narušení adaptivních funkcí, že tito jedinci následně selhávají v dosahování běžné osobní nezávislosti a sociální odpovědnosti v jednom nebo více aspektech každodenního života, jako je komunikace, zapojení do společnosti, školní prospěch nebo pracovní uplatnění a osobní nezávislost doma či ve společnosti. (21, s.31)

Termín porucha intelektu je užíván pro diagnostickou kategorii Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-11 a Diagnostický manuál duševních poruch DSM-5. MKN-11 rozlišuje 4 podtypy vývojové poruchy intelektu: mírný, středně těžký, těžký a hluboký. (21, s.41) Pojem mentální retardace byl v USA nahrazen termínem porucha intelektu. Proto se termín porucha intelektu běžně používá v medicíně, stejně jako u široké veřejnosti a zájmových skupin. (21)

Dle klasifikace dle DSM-5 rozdělujeme poruchu intelektu následovně:

- 317 (F70) Mírná
- 318,0 (F71) Středně těžká
- 318,1 (F72) Těžká
- 318,2 (F73) Hluboká
- 319 (F79) Nespecifikovaná porucha intelektu (21)

V Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10 a DSM-IV nalezneme poruchy intelektu pod označením mentální retardace.

Valenta (2018) definuje mentální retardaci dle MKN-10 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. Valenta považuje termín mentální retardace za poměrně nejednoznačný a v současnosti vymezovaný značným množstvím definic, jež mají společné

zaměření na celkové snížení intelektových schopností jedince a jeho schopnosti adaptace na sociální prostředí. (32, s.34)

Slowík (2016) uvádí definici mentální retardace dle MKN-10 jako stav, související s opožděným nebo omezeným vývojem myšlení, charakteristický zejména snížením schopností, jež se projevuje během vývoje, a to schopností, které vytvářejí celkovou úroveň inteligence, tedy schopností poznávacích, komunikačních, motorických a sociálních. Mentální retardace se může a nemusí vyskytovat ve spojení s jinými psychickými nebo tělesnými obtížemi. (25, s.112)

Stupeň mentální retardace je určen na základě posouzení struktury inteligence a posouzení schopnosti adaptability, orientačně taktéž inteligenčním kvocientem a mírou zvládnání obvyklých sociálně-kulturních nároků na jedince a to takto:

- F70 Lehká mentální retardace
- F71 Středně těžká mentální retardace
- F72 Těžká mentální retardace
- F73 Hluboká mentální retardace
- F78 Jiná mentální retardace
- F79 Nespecifikovaná mentální retardace (32, s.35)

Dalším klasifikačním systémem je klasifikační systém DSM-IV, který se používá převážně v USA. Jedná se o diagnostický a statistický manuál duševních poruch.

Valenta, Müller (2009) definují mentální retardaci dle DSM-IV a uvádí, že mentální retardace je diagnostikována u jedince s inteligencí sníženou pod arbitrovanou úroveň, a to v době před dosažením dospělosti. Adaptabilita takového jedince je snížena v mnoha oblastech. Podle Americké asociace pro mentální retardaci definuje mentální retardaci jako sníženou schopnost charakterizovanou signifikantními omezeními intelektových funkcí a adaptability, která se projevuje především v oblasti pojmové, praktické a sociální inteligence. (33, s.12)

Pojem mentální postižení nemá status coby terminus technicus, je široce používán zejména ve speciálněpedagogické a poradenské praxi. Zatímco ve zdravotnictví se využíval termín mentální postižení jako synonymum mentální retardace, ve školství byl tento pojem chápán v širším smyslu. (32) Kozáková uvádí, že mentální postižení je jako zastřešující termín, který se využívá ve školství a zahrnuje téměř všechny jedince s IQ pod 85. (14)

1.1. Vývoj poruchy intelektu

Vývoj poruchy intelektu začíná během období raného vývojového období. Věk a charakteristické znaky na začátku poruchy závisí na příčině a závažnosti mozkové dysfunkce. (21) Příčiny mentálního postižení bývají kategorizovány různě. Existují faktory endogenní a exogenní, odborná literatura se často zmiňuje o postižení vrozeném či získaném. (32, s.63) Dnes víme, že vývoj lidského jedince je určován faktory endogenními, tak i exogenními. Přesné odlišení těchto faktorů je obtížné, neboť prakticky každý znak a každá choroba vznikají vždy spolupůsobením dědičnosti a prostředí, z nichž jednou je významnější dědičnost, jindy vliv prostředí. (14, s.24) Pokud porucha intelektu souvisí s genetickou příčinou, může být přítomný také charakteristický tělesný vzhled. V získané formě může nástup poruchy souviset s onemocněním nebo poraněním hlavy, ke kterému dochází na počátku raného vývoje. (21) Z hlediska času rozlišují faktory prenatální, perinatální a postnatální. (32) V prenatálním období existuje mnoho vlivů, mezi nimiž hrají důležitou roli faktory, které způsobují genetické vlivy. Dalším typem prenatálních vlivů tvoří environmentální faktory a nemoci matky během těhotenství. Patří sem onemocnění matky jako jsou zarděnky, syfilis, toxoplazmóza, ozáření dělohy či alkoholismus. (33) Perinatální období nastává během porodu a krátký čas po něm. Vývoj centrální mozkové soustavy dítěte může poškodit neobvyklá zátěž, jakou je například mechanické poškození mozku, nedostatek kyslíku, nedonošenost či nízká porodní váha. (32) V období postnatálním sehrávají roli genetické faktory, infekční onemocnění novorozence vedoucí například k zánětu mozku, špatná výživa novorozence, jeho úrazy. (2, s.16) Lidé s mentálním postižením jsou závislí na ostatních, je však důležité podporovat jejich samostatnost. Tempo vývoje není tak rychlé jako u zdravých jedinců, vždy můžeme vyzorovat zpomalení psychomotorického vývoje. Velkou roli zde hraje čas, zájem a celková péče. (2)

1.2. Specifika poruchy intelektu

Dospělý člověk s mentálním postižením může u neznámých lidí snadno vyvolat rozpaky svým poněkud zvláštním chováním. Častokrát jsou tyto lidé považováni za jakési přerostlé děti a s touto představou k nim někteří nepostižení i přistupují. Jakkoliv může být jeho chování dětské a fyzickému věku neadekvátní, přece jenom i takový člověk má za sebou životní zkušenost stejně starého nepostiženého jedince a jeho pohled na svět rozhodně nelze s pohledem dítěte srovnávat. Přestože o tom řada lidí pochybuje, i jedinci s mentálním handicapem jsou

osobnostmi, které mají kromě jiného své sexuální, duchovní a kulturní potřeby, jež jim nikdo nemá právo upírat. (25, s.119)

Bartoňová (2007) definuje vnímání jako poznávání přítomnosti, rozvíjí se v interakci s rozvojem dalších poznávacích procesů a umožňuje základní orientaci v prostředí. (1, s.22)

Kozáková (2005) uvádí tyto specifika percepce následovně:

- zpomalenost a snížený rozsah zrakového vnímání
- nediferencovanost počitků a vjemů
- inaktivita vnímání
- nedostatečné prostorové vnímání
- nedokonalé vnímání času a prostoru
- snížená citlivost hmatových vjemů (14, s.31)

Paměť osob s mentálním postižením vykazuje určitá specifika. Lidé s mentálním postižením si nové věci osvojují pomalu a měli by se často opakovat. Rychle zapomínají to, co se naučili a nejsou schopni včas aplikovat své znalosti do praxe. Všechny nedostatky jsou založeny na specifčnosti vyšší nervové činnosti, a tendence podmíněných spojů mizí rychleji než u intaktní populace. (33) Zvláštnost paměti zahrnuje také nekvalitní třídění pamětních stop, takže spíše mechanická paměť. S tím souvisí i velký eidetismus představ, jenž má prvosignální charakter a nedokáže oddělit podstatu od vnímání. (14)

Myšlení jedince s mentálním postižením je zatíženo přílišnou konkrétností, nepřesností a chybami v analýze a syntéze. Myšlení je nedůsledné, vyznačuje se slabou řídicí funkcí a značnou nekritičností. Pojmy se tvoří těžkopádně a úsudky jsou nepřesné. (14, s.31) Zjistili jsme, že nacházíme nedostatky v rozvoji fonemického sluchu, což znamená, že jedinec může slyšet hlásky, ale nedokáže je dostatečně rozlišovat, což odráží pomalou tvorbu diferenciačních podmínek a dynamických stereotypů. Podstatou mentálního postižení je defekt obsahu sdělení, což znamená, že jedinec má nedostatečnou schopnost rozumění, hodnocení, rozhodování. (33)

Pozornost vykazuje nízký rozsah sledovaného pole, nestálost a snadnou unavitelnost, sníženou schopnost rozdělit ji na více činností. (14, s.32) Ve srovnání s intaktními vrstevníky mohou lidé s mentálním postižením udržet záměrnou pozornost v kratším časovém období. (33) Maximální doba udržení záměrné pozornosti je 15 až 20 minut. (14, s.32) Po soustředění musí následovat relaxace. (33, s.38)

Pokud jde o emoce, v porovnání s intaktními jedinci mají lidé s mentálním postižením nižší schopnost ovládat se. Jedinec automaticky přenáší pozitivní emoce situacím, s nimiž se dokáže vyrovnat. Jelikož se člověk s mentálním postižením příliš nenaučí, může se u něj objevit neurotické nebo psychiatrické symptomy. (33) Často bývá u jedinců s mentálním postižením uváděna nevyrovnanost, emoční labilita a agresivita. Lze si pokládat otázku, zda jsou skutečně tyto charakteristiky způsobeny jen mentálním postižením či podpořeny přístupem okolí, personálu, rodičů či neuspokojením lidských potřeb. (14, s.33)

Valenta, Müller (2009) uvádí zvláštnosti emocionální sféry člověka s mentálním postižením:

- dlouhodobá nediferencovanost citů, rozsah prožitků je minimální, buď převládá jednostranné neuspokojení, chybí citové odstíny
- city jsou neadekvátní svojí dynamikou a intenzitou k podnětům
- egocentrické emoce podstatně ovlivňují tvorbu hodnot a postojů
- city častěji obchází intelekt a jedinec snáze podléhá afektu (33, s.38)

2. Rodina

Rodina bývá obvykle chápána jako malá, neformální, primární skupina. Jde tedy o soužití osob spojených vztahy příbuzenskými nepokrevními a pokrevními. (23) Pojem rodina v sobě obsahuje nástin potřeby bezpečí a jistoty. Měla by představovat optimální prostředí, do kterého se člověk rodí a které je uzpůsobeno po stránce emocionální, materiální, sociální a psychologické. (18, s.7) Poskytuje zázemí potřebné k seberealizaci a je zdrojem zkušeností a chování, které člověk nemůže získat v jiném prostředí. Rodina určuje proces osobnostního rozvoje a je důležitým nositelem budoucích společenských rolí a identit. V některých případech se může sama rodina stát přítěží. Může být proto zdrojem vzniku a vývoje různých psychických problémů a následných sociálně patologických jevů. (5) Rodina také zprostředkovává základní sociální začlenění a na počátku života jedince vybavuje určitým sociálním statutem. Závislost k původní rodině se postupně mění na nezávislost, ta je většinou zakončena založením vlastní rodiny, výchovou vlastních dětí, péčí o staré rodiče. (7)

Michalík (2013) rozlišuje 4 typy rodiny dle její schopnosti samostatného fungování:

- Funkční rodina
- Problémová rodina
- Dysfunkční rodina
- Afunkční rodina (18)

2.1. Funkční rodina

Bývá nazývána také „harmonickou rodinou“ nebo „normální rodinou“. (13) Hranice jsou jasně vyměřené a jsou respektovány všemi členy rodiny. (18) Kantorová (2010) uvádí, že rodinné fungování je jev složitý, ale je možné vytipovat tři základní principy funkční rodiny – soudržnost, adaptabilitu a komunikaci. Soudržnost souvisí s rodinnou intimitou a pocitem sounáležitosti jednotlivých členů. Nejde však o to, aby byli jedinci v rodině nesamostatní a byla omezována jejich individualita na úkor zájmů rodiny. Adaptabilita rodiny označuje její schopnost přizpůsobit se a žít v proměnlivých požadavcích a nárocích života. Adaptabilní rodina tak dokáže pružně reagovat na vzniklou situaci. Rodinná komunikace je klíčová pro vytváření rodinné atmosféry a rodinného klimatu. Otevřená a přímá komunikace je ochranným faktorem v rodinném soužití, naopak narušená či nejasná komunikace může násobit negativní vlivy a dopady rizik a stresů, ve kterých se může rodina ocitnout. (13, s.26)

2.2. Problémová rodina

Problémová rodinou je rodina, v níž se vyskytují závažnější poruchy některých nebo všech funkcí. Ty však vážnější neohrožují rodinný systém či vývoj dítěte. Rodina je schopna tyto problémy vlastními silami řešit či kompenzovat za případné jednorázové či krátkodobé pomoci zvenčí. Tyto rodiny představují pro pracovníky orgánu sociálně právní ochrany dětí potřebu zvýšené pozornosti a sledování. (6, s.158)

2.3. Dysfunkční rodina

Charakteristický je výskyt maladaptivního chování u jednoho nebo více členů. Nejčastějšími aspekty jsou: absence identity, rigidní role, popírání či neřešení vyskytujících se problémů, nejasná pravidla, problémy v komunikaci, absence jasných hranic v rodině. Tyto problémy negativně ovlivňují rodinu jako celek. Jednotliví členové nejsou schopni plnit povinnosti, které vycházejí ze statusu rodiny. Rodina není schopna sama najít úspěšné řešení problému. V tu dobu přichází zásah zvenčí. (18)

2.4. Afunkční rodina

Afunkční rodina je rodina, kde poruchy jsou tak velkého rázu, že rodina přestává plnit svůj základní úkol a dítěti závažným způsobem škodí, nebo je dokonce ohrožuje v samotné existenci. Sanace takové rodiny je bezpředmětná a zbytečná. (6, s.158) Michalík (2013) uvádí, že jde o

prostředí, ve kterém není naplňována jedna nebo více základních funkcí rodiny. Jediným řešením, které dítěti může prospět, je vzít ho z této rodiny a umístit ho do rodiny náhradní, není-li to možné, tak i jinam. Na základě toho mohou být její členové až v bezprostředním ohrožení. (18, s.19)

3. Funkce rodiny

Michalík (2013) uvádí, že rodina je považována za místo primární socializace jedince. Cílem je snažit se uspokojit potřeby členů rodiny. V různých společnostech je postavení rodiny odlišné a vykazuje rozdílné vztahy. (18) Rodina zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o jejich zdraví, výživu a kulturní návyky. Vytváří socializační a výchovné prostředí pro děti a vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, chrání a podporuje. (15) Uvádíme různý počet funkcí rodiny, které však jsou zpravidla rozvedením dále uvedených funkcí. Rozdělujeme čtyři typy funkcí a to biologicko-erotickou, ekonomicko-zabezpečovací, emocionálně-socializační. (4)

3.1. Biologicko-erotická funkce

Spočívá v zajištění reprodukce lidského rodu, v regulaci pohlavního života, ve vytvoření podmínek pro zdravý biologický rozvoj členů rodiny, především dětí. Řeší se otázky sexuálního života manželů, svobodného rozhodnutí o počtu dětí a jejich časovém odstupu, zdravé výživy pobytu na čerstvém vzduchu, tělesné aktivity a zdraví atd. (8, s.11) Matka je považována za primární objekt zajištění potřeb dítěte, je pro něj zdrojem výživy, somatických pocitů. Otec je v této době zodpovědný za ekonomické zajištění rodiny. (18)

3.2. Ekonomicko-zabezpečovací funkce

Jedná se o zabezpečení hmotných podmínek a potřeb členů rodiny. Za materiální zajištění svých dětí rodiče nesou plnou odpovědnost. (8) Materiální zajištění je významným předpokladem z hlediska uspokojení koníčku dětí, naplnění jejich dalších volnočasových aktivit, přípravy na školu. (18) Pokud se rodiče nemohou ekonomicky postarat o své děti, následuje pomoc od státu sociálními příspěvky, např. rodinnými přídatky na děti, daňovými úlevami, příspěvky v mateřství, stipendii, dotacemi společného stravování dětí a studentů ve školních jídelnách. (8, s.12)

3.3. Emocionálně-socializační funkce

Michalík (2013) uvádí, že tato funkce rodiny uváděna pod pojmem výchovná. Emocionálně-socializační funkce vyplývá ze zákona o rodině, který ukládá rodičům převzetí odpovědnosti za své děti. (18, s.15) Grecmanová (2003) uvádí, že tato funkce se zakládá na intenzivní citové vazbě mezi členy rodiny. Členové rodiny by k sobě měli přistupovat s vyrovnaností, vzájemnou důvěrou, snahou spolupracovat. Jen tak může rodina uspokojovat potřebu bezpečí, sounáležitosti. Rodina by rovněž měla vytvářet vhodné emocionální podmínky a charakterové vlastnosti dětí. Velký vliv na dítě má prožitek rodinných vztahů, které odrážejí také různé konflikty, které se dítě učí přirozeně řešit. (8)

Se znaky rodiny jsou úzce propojeny i typy fungování rodiny. V odborné literatuře jsou k dispozici následující rozlišení rodiny:

- Nukleární rodina
- Orientační rodina
- Rozšířená rodina
- Neúplná rodina
- Prokreační rodina

Nukleární rodina je základní rodina, kde společně žijí dvě generace. Rodina je v aktivním kontaktu, tudíž jejich vztahy jsou těsné. Orientační rodina je uskupení, do kterého se člověk rodí, je schopen se plně orientovat. Člověk zde získává základní informace pro další život. Má velký vliv na to, jaký jedinec bude v rámci své dospělosti. Rozšířená rodina je rodina a její příbuzní a jejich široká síť kontaktů. Neúplná rodina je typická tím, že v rodině chybí některý z jejích členů. Prokreační rodina je ta, kterou si jedinec vytváří ve své dospělosti. Lidé mají tendenci provádět totéž, co bylo vykonáváno v jejich prvotní rodině, kdy sami byli dětmi. (18)

4. Výchovné přístupy k dítěti s poruchou intelektu

Výchovné přístupy rodičů k dítěti s mentálním postižením mohou být různé. Valenta (2004) uvádí, že mezi nejpříjemnější výchovu patří ta, která vyžaduje zásady chování, nepotlačující osobnost, důslednou a jednotnou uvnitř rodiny i mezi rodinou a školou. Rodiny by měly umět svoji výchovnou činnost zorganizovat a rozpracovat do řady konkrétních úkolů. Mezi ně lze zařadit například vybudování potřebných hygienických a sociálních návyků, nácvik prostorové orientace, nácvik časové orientace, nácvik manipulace s předměty denní potřeby. (31) Michalík

(2013) uvádí, že výchovným stylem rozumíme rozmanité působení rodičů na osobnost dítěte s mentálním postižením. (18) Výchova začíná už pravidelným krmením, přebalováním, rozdělením času na bdění a spánek, úpravou nejbližšího okolí a samozřejmě i vztahem jednotlivých členů rodiny k dítěti. (16, s.27) Podmínkou výchovy mentálně postižených dětí je velká trpělivost, mírnost a laskavost ze strany rodičů a v neposlední řadě i vynalézavost. Bez těchto vlastností snad ani nelze postižené dítě vychovávat. Silný cit a chladný rozum, zdánlivě nesourodá kombinace, jsou v tomto případě nezbytné. (16, s.40) Kozáková (2013) uvádí, že cílem výchovy osob s mentálním postižením je co nejvšestrannější rozvoj jejich osobnosti s přihlédnutím k jejich optimálním možnostem vycházejícím z povahy a stupně postižení. (14, s.8)

Michalík (2013) uvádí výchovné přístupy:

- Autoritářský výchovný přístup – jde o nadměrné kontrolování a ovlivňování života dítěte. Rodiče mají zvýšené nároky na své děti a vyžadují jejich plnění. Jsou vymezené jasné hranice a porušení těchto hranic se trestá. Rodiče mají emocionální vztah k dětem spíše záporný.
- Liberální výchovný přístup – z hlediska výchovy dominuje mezi rodiči a jejich dětmi pozitivní emocionální vztah. Kontrola dítěte je minimální, což u dítěte může vyvolat pocit nezájmu.
- Demokratický výchovný přístup – děti mají za svůj vzor jejich rodiče. Dítě má možnost se samostatně rozhodovat, rodiče naslouchají jeho argumenty, avšak jejich požadavky mohou být náročné. Rodič jasně vymezení důsledky negativního chování.
- Hyperprotektivní výchovný přístup – rodiče nadměrnou ochranou a starostmi negativně ovlivňují rozvoj svého dítěte. Dítě není schopno se odpoutat a vzdát závislosti na rodičích.
- Odmítající výchovný přístup – objevuje se v rodinách, kdy je dítě nechtěné. Rodiče nejeví o dítě zájem. Dítě má pocit, že nepatří do rodiny a je odstrčené, tudíž se může objevit riziko nástupu sociálněpatologických jevů. (18)

5. Rodina součást komplexní rehabilitační péče

V této kapitole jsme se zabývali konceptem odolnosti rodiny, který může člověku pomoci zvládnout nepříznivé životní podmínky a přečkat je při zachování duševní rovnováhy.

5.1. Rodinná resilience

Sobotková (2007) uvádí, že resilience je taková vlastnost rodiny, která jí umožňuje udržet si zavedené vzorce fungování, i když je konfrontována s rizikovými faktory. (26) Jedná se o proces interakce mezi dítětem a prostředím, které ho obklopuje. (28, s.10)

Dokoupilová (2017) definuje resilienci následujícím způsobem: „celkově jde o komplex protektivních faktorů, jež člověku pomáhají zvládnout nepříznivé události a přečkat je při zachované duševní rovnováze. Je to schopnost vyrovnávat se s náročnými životními situacemi bez nepřiměřených, maladaptivních reakcí, využívat všech pozitivních možností, vynakládat úsilí na překonání potíží, spojená s dostatečnou sebedůvěrou v tyto schopnosti, možnosti najít přijatelné řešení.“ Odolnost vůči zátěžovým situacím zahrnuje i schopnost využít pozitivních podnětů především schopnosti udržet sociální kontakty a přijmout nabízenou pomoc a schopnost o problému komunikovat. Zmíněná nabízená pomoc je často chápána ve smyslu sociální opory, která může mít charakter podpory rodin, přátel, partnera, širší sociální sítě, pomoci profesionálů. (4, s.37)

5.2. Rodinný stres a strategie zvládání zátěže v rodině

Černá (2015) definuje stres v rodinách jako rozrušení ustáleného stavu rodiny. (3, s.154) Zdravé rodinné fungování je často vymezováno jako schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám. Rodinný stres je pojímán jako nesespecifický požadavek na adaptační chování rodiny. Úroveň stresu v rodině záleží na závažnosti a intenzitě stresoru. Na rodinný stres je nutné nahlížet vývojově. (26, s.77) Na pečující osoby působí řada věcí, které je negativně ovlivňují, což nepříspěvá k jejich optimismu. (4)

Sobotková (2007) uvádí, že kvalitu rodinného fungování podstatně ovlivňuje několik faktorů:

- Spokojenost jednotlivých členů s rodinným životem, úrovní rodinné soudržnosti a adaptability
- Řešení konfliktů a problémy v partnerském vztahu efektivně, aby bylo dosaženo oboustranné spokojenosti
- Flexibilita a soulad partnerů ohledně možností trávení volného času
- Uspokojování osobních potřeb a zájmů rodiny

- Efektivní komunikace mezi partnery. Partneři by měli být se vzájemnou komunikací spokojeni
- Rodinné síly, které způsobují, že členové rodiny jsou k sobě loajální a věří, že spolu překonají i případné krize
- Kvalitní sociální opora a dobré vztahy s širší rodinou a přáteli (26, s.75)

5.3. Specifika rodin pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením

Rodina se členem se zdravotním postižením je neopakovatelnou sociální jednotkou. (18, s.71)
 Postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením se dnes věnuje větší pozornost, než tomu bylo před několika lety. Rodiče dětí s postižením se mohou seznámit jak s odbornými knihami, které popisují aspekty jejich života, tak i s publikacemi, které psali samotní rodiče či pečující osoby. Tyto knihy se snaží zmapovat život a potřeby těchto rodin. Většinou však uváděné údaje pocházejí z relativně malé skupiny pečujících rodin a osob. (17, s.24)

Michalík (2011) uvádí faktory, které rodinu, která pečuje o osobu s mentálním postižením ovlivňují:

- Rodina má dostatek financí, nebo naopak se pohybuje pod hranicí hmotné nouze
- Z původní rodiny zůstává pouze pečovatel o osobu s mentálním postižením, nebo je rodina úplná a funkční
- Dlouhodobá péče byla závažným důvodem pro rozpad rodiny nebo vztahů mezi členy rodiny
- Hloubka, druh a míra postižení nebrání rodině v trávení volného času a navazování sociálních kontaktů a vztahů
- Rodina pečuje dlouhodobě několik desítek let, nebo krátkodobě
- Rodina má k dispozici podpůrné služby oficiálních poskytovatelů služeb, nebo nemá k dispozici žádnou službu či dostatek financí na jejich pořízení (17, s.25)

5.4. Ekonomická situace pečující rodiny

Pokud se jedná o rodinu úplnou je pro osoby s průměrným příjmem velice obtížné, aby se jeden z nich plně se věnoval péči. Složitější je to u rodin, ve které se partneři rozešli a péče zůstala na partnerovi, který žije osaměle. Nedostatečně rozvinuta je práce na částečný úvazek, která by umožnila sladit péči o člena rodiny a zachovat také pracovní potenciál pečující osoby. Zásadním problémem je ekonomický nedostatek, který má dopad na stabilitu rodiny ale také na možnosti

zajištění pomůcek a podpory pro člena se zdravotním postižením. Pokud je péče o člena rodiny dlouhodobá, jeden z partnerů ztrácí kontakt s pracovním trhem a také se zhoršuje sociální kontakt a dochází k rozdílným pohledům partnerů na hodnotu domácí práce. (17, s.27)

5.5. Vysoká časová náročnost domácí péče o člena rodiny se zdravotním postižením

Dlouhodobá domácí péče má vliv na hodnoty a osobnost. Pečující osoby uvádí, že péče o člena s postižením ovlivnila nejvíce jejich sociální kontakty a obecně je vzdálila od ostatních lidí, posílila však jejich izolaci. Ovlivnilo to také jejich společenský život. (4) Přímá péče je náročná jak časově, tak taky z důvodu dohledu, který musí pečující osoba věnovat osobě se zdravotním postižením (18) Mnozí lidé obětovali svou profesní kariéru a osobní seberealizaci, mnozí žijí v chronickém stresu, prožívají úzkost pocitu viny, vykazují známky neurózy, úzkostně depresivního syndromu, stresové poruchy. Závažný je dopad péče na celou rodinu, na partnerský vztah, na trávení společného času, dochází k rozvodům. (12, s.67)

6. Možnosti domácí péče

Jedná se o možnosti péče, které rodina může využívat k doplnění odborné pomoci. Do domácí péče patří rovněž používání různých typů pomůcek. Pokud se jedná o osoby s těžším mentálním a kombinovaným postižením, pak můžeme zmínit kompenzační pomůcky, které usnadňují pohyb, jako například vozíky, chodítka, rehabilitační kočárky, lezítka, rampy, zvedací plošiny. Dále didaktické a rehabilitační pomůcky, upravený školní nábytek a pomůcky denní potřeby. (33)

Valenta, Müller (2003) uvádí tři typy metod v péči o osoby s mentálním postižením. Jsou to terapeuticko-formativní metody, podpůrné pedagogické metody a rehabilitační metody. (30)

6.1. Terapeuticko-formativní metody

Terapie, které se využívají ve speciálněpedagogické péči o osoby s mentálním postižením se používají primárně k terapeutickým, formativním a preventivním cílům specifických činností. (32, s.158) Vycházejí z terapeuticko-formativních psychoterapeutických škol, které poskytují léčebný i výchovný potenciál a část z nich jsou budovány po fyzioterapeutické stránce. Slouží k vnější motivaci motorických funkcí, zvětšení svalové síly či svalové koordinace. (30) Psychomotorika osob s mentální retardací vykazuje již v raném věku opožděný vývoj v držení

hlavy, ve vizuomotorice, v uchopení předmětu, ve schopnosti sedět, stát, chodit. U lehké mentální retardace nemusí jít o tak výrazné zasažená pohyblivosti – z etiologického hlediska je zde častější spíše snížené pohybové nadání. (30, s.210) Mezi terapiemi fungujícími ve speciálně pedagogické praxi zaujímá svým způsobem výjimečně postavení zooterapie. (32, s.162) Může se jednat o jakákoliv zvířata, nejčastějšími jsou však psi a koně. Hovoříme tedy o canisterapii a hipoterapii. (30, s.210) V obou případech pak mohou zvířata napomáhat psychické stimulaci, rozvoji sociální komunikace, jistému stupni samostatnosti a nezávislosti a uspokojení potřeby bezpečí a jistoty. (32, s.162) Hipoterapie je součástí hiporehabilitace, která slouží ke zmírnění až odstranění společenského znevýhodnění pomocí aktivit s koněm. (20, s.38) Hipoterapie spadá pod fyzioterapii, protože využívá pohybu koně a pohybu klienta, tedy působí na celkovou motoriku. (30) Canisterapie je založena na axiomu, že psi jsou pro některé lidi spolehlivým společníkem během osamělosti a nemoci, a toto partnerství je dobrým stimulem pro pozitivní psychologické a sociální změny. (32) Pes napomáhá jako fyzioterapeutický prostředek, sloužící k zahřátí a zvýšení pohyblivosti, prohloubení dýchání a většímu uvolnění spasmů. (20) V canisterapii existují různé způsoby práce, kdy pes může být zdrojem motivace, výchovných momentů, či je součástí odborného terapeutického procesu. (30) Další metodou je expresivní terapie, která je postavená na umělecké expresi, poskytující různé druhy umění. Expresivní terapie pracuje s uměním hudebním, dramatickým, literárním, výtvarným, tanečním. Muzikoterapie slouží jako aplikace hudebního umění za účelem pomoci změnit chování, myšlení a emoce. Využívá hudební složky jako melodie, rytmus, harmonii, tempo, dynamiku. Hudba působí na psychické funkce člověka a na osobnostní dynamiku. (32) Aktivní muzikoterapie se většinou soustředí na práci s projevem vokálním a instrumentálním, ale také na projev řečový, pohybový, dramatický či výtvarný. (32, s.165)

6.2. Podpůrné pedagogické metody

Jedná se o metody používané hlavně pro hmatové vjemy. Díky nim lze dosáhnout duševní relaxace a koordinace.

Míčková automasáž je vhodná pro jedince s lehkým stupněm mentální retardace. (30, s.224) Tento postup využívá prvků jógy a stimuluje akupresurní body na těle dítěte. Cílem je navodit klid, uvolnění, harmonizaci dechu. (2, s.117) Co se týká aromaterapie, jedná se o záměrné použití aromatických látek, které u člověka vyvolávají vjemy vůně a chuti. Aromatické látky mohou být použity k ovlivnění psychického stavu nebo přímo na jeho tělesné funkce. (30) U

klientů s mentálním postižením však musíme mít na paměti nebezpečí kontraindikací. (30, s.224)

Bazální stimulace je způsob rozvoje jedinců s takovým mentálním postižením, které jim neumožňuje zvládat stávající edukační postupy a programy. Díky tomuto konceptu se jedinec vrací do raného ontogenetického vývoje a jeho snahou je mít běžný průběh. (20) Tyto zkušenosti jsou obvykle zprostředkovány jednoduchým vnímáním, pohybem těla a komunikací, kterých je dosaženo za pomoci somatických předmětů, vibračních či vestibulárních podnětů. (30)

6.3. Rehabilitační metody

Jsou metody, které jsou neoddělitelnou součástí péče o osoby s kombinovaným či tělesným postižením. (30) Vzhledem k jejich vývoji, který byl natolik omezující, si bez nich nelze představit jakýkoliv další rozvoj. Vojtova metoda reflexní lokomoce je založena hlavně na znalostech o optimálním vývoji dětí do jednoho roku. V praxi se terapeut snaží stimulovat ideální způsob pohybu umístěním dítěte do předem určené polohy a stimulací určitých specifických bodů na těle, které jsou u dítěte narušeny nebo zcela chybí. (2) Nevýhodou této metody může být určitá míra agresivity a tlaku na malé dítě. (30)

Koncept manželů Bobathových je založen na nejnovějších neurofyzilogických poznatcích o vývoji motoriky. Využívá vlastní aktivity dítěte a terapeut je pod svým vedením upravuje a umožňuje dítěti používat specifické techniky k prožívání normálních pohybů. (2)

7. Podpora poskytovaná rodinám

Postižení dítěte je pro rodinu stresující situací. Životní styl celé rodiny často prochází zásadními změnami, které se snaží přizpůsobit potřebám a schopnostem dítěte. Bývají narušeny vztahy nejen v rodině, ale i vztahy s širší společností. Bez vnější pomoci je pro rodiče obtížné takové životní podmínky zvládnout. Pro zachování rodiny je proto důležité mít podporu širší rodiny a přátel, ale zejména různé odborníky pomáhajících profesí. (4)

V odborné literatuře i v poradenské praxi se setkáváme s různými přehledy o podpoře poskytované rodičům dětí s mentálním postižením. Černá (2015) je řadí do následujících skupin:

1. Legislativní podpora
2. Finanční podpora

3. Operativní podpora
4. Poradenská podpora
5. Vzdělávací podpora
6. Informační podpora
7. Svépomocná podpora (3, s.133)

Legislativní podpora zahrnuje všechny příslušné zákony, vyhlášky a metodické pokyny k vedení možností vzdělávání a zaměstnání studentů s mentálním postižením. Pro rodiče je důležité vědět, že mohou požádat školu o vzdělání, které od školy dostávají. (20)

Finanční podpora představuje sociální příspěvky a dávky i další formy finanční podpory rodičům osob s mentálním postižením. (31, s.210)

Operativní podpora je obecný termín pro poskytování materiální podpory pro vzdělávání, či budoucí pracovní uplatnění osob s mentálním postižením. Patří sem například osobní asistence a kompenzační pomůcky. (20)

Poradenská podpora týkající se rodin osob s mentálním postižením je v zásadě trojího typu. Jedná se o poradenství v oblasti zdravotní a lékařské, v oblasti psychologické a v oblasti pedagogické. Poradenství v oblasti speciálně pedagogické poskytují především pedagogicko-psychologické poradny (PPP) či speciálně pedagogická centra (SPC). (31, s.211) Při výběru intervence je důležité zohlednit specifika projevů postižení, ale také individuální zvláštnosti dítěte. Záleží na dostupné nabídce a vhodnosti intervence nejen pro dítě, ale také pro jeho rodinu. Jako nejvhodnější se jeví kombinace intervencí zaměřených na více oblastí. (2, s.113)

Vzdělávací podpora je poskytována učiteli v běžných i speciálních školách dále poradenskými institucemi. Mezi důležité formy podpory patří individuální vzdělávací plány, které umožňují rodičům podílet se na přípravě a schvalování vzdělávacího plánu pro své dítě. (31, s.211)

Informační podpora představuje zdroje informací o typu postižení, jeho symptomech a možnostech práce s dítětem s mentálním postižením. Informace na odborné úrovni jsou rodičům zprostředkovávány formou ústní či písemnou. Neméně důležitou roli hraje tzv „laická“ posila, kdy jsou informace předávány mezi rodinnými příslušníky navzájem nebo přijímány od blízkého okolí či rodin dítěte s postižením. Důležitou roli v tomto smyslu mají sdružení a kluby rodičů a dětí s určitým typem postižení. (31, s.211)

Svépomocná podpora je zastřešující pojem pro aktivity samotných rodičů, pro různá sdružení či kluby rodičů dětí s mentálním postižením či kluby rodičů dětí s mentálním postižením.

Funkcí těchto organizací je vzájemná podpora rodičů ve stejné životní situaci, snaha o společné hledání co nejučinnější pomoci pro jedince s mentálním postižením. (31, s.211)

7.1. Veřejná podpora pečujícím rodinám

Pečujícím osobám chybí ucelená podpora, díky které by získali metodické vedení, informace o vhodné intervenci a psychologickou podporu. (2) Patří sem zejména také nedostatečné zajištění podpůrných služeb, které by umožnili pečující osobě častější oddech a rehabilitaci. Problémem je také finanční náročnost péče, kterou poskytují profesionální poskytovatelé. Sazba za hodinu péče se nejčastěji pohybuje kolem sta korun, pro mnohé pečující osoby je to však nepřekonatelná překážka, vzhledem k tomu, že důchod pečující osoby je nedostačující. (17) Rodiny se zdravotně postiženým členem velmi často využívají služby zdravotní a sociální. (18)

Zdravotnické služby se nachází na relativně vysoké úrovni, rodiny se zdravotně postiženým členem však často poukazují na tyto nedostatky:

- Teritoriální nedosažitelnost některých služeb
- Druhá nedostupnost služeb. Velkým problémem je přechod dětí se zdravotním postižením po dosažení věku 18 let do péče praktických lékařů
- Neexistence specializovaných center vybavených pro komplexní řešení příslušné nemoci. Týká se to zejména tzv. vzácných onemocnění, ale i některých běžných diagnóz, jako je dětská mozková obrna
- Nově se objevují problémy s dostupností lázeňské péče
- Problémy v komunikaci zdravotnických pracovníků

Sociální služby nejsou dostatečně financovány a vzhledem k jejich prostředkům vnímají pečující osoby nedostatky v oblasti sociálních služeb např. vysokou finanční náročnost, ostrý předěl mezi službami pobytovými a terénními, nedostupnost služeb v okolí bydliště a nedostatečné zajištění respitní péče. Největším problémem zůstává však lokalita, ve které se dají služby vykonávat. Pro většinu rodin je stěžejním problémem navštěvovat zařízení, které nejsou k dispozici v dostupném okolí. (18)

Praktická část

8. Cíl výzkumu

Cílem praktické části je doplnění teorie zkušenostmi a vlastními prožitky rodičů tak, abychom mohli určit laickou péči pro rodiny, kteří pečují o mentálně postiženého člena rodiny. V obsahu se zabýváme tím, jak rodina o osobu s mentálním postižením pečovala.

8.1. Hlavní výzkumná otázka:

Hlavní výzkumná otázka této bakalářské práce je: *“Jaké možnosti péče rodina s mentálně postiženým členem využívá?”*

8.2. Dílčí výzkumné otázky:

Pro zodpovězení hlavní otázky je nutná formulace dílčích otázek.

- 1) Jak rodiče zvládají náročné životní situace?
- 2) Které kompenzační pomůcky rodina využívá?
- 3) Jaké hlavní problémy rodina s mentálně postižením členem řeší?
- 4) Jaký výchovný přístup se jeví jako efektivní?

9. Design výzkumu

Výzkumné šetření probíhalo formou kvalitativního výzkumu. Plánem výzkumu bylo důsledné zkoumání jedince s postižením a její rodiny pomocí kazuistiky. Kvalitativní výzkum byl zvolen proto, abychom mohli pomocí rozhovoru dané téma zkoumat do hloubky. Výzkumem chceme zjistit, jaké možnosti laické péče rodina volí, i když je ovlivněna různými faktory. Považujeme za důležité, aby výzkum sloužil také k uvědomění si toho, jak je mnohdy pro pečující osoby situace náročná, jak finančně, tak i psychicky.

10. Metody získávání dat

Kvalitativní data byla získávána metodou rozhovoru, který má polostrukturovanou formu a pomocí zúčastněného pozorování. Rozhovor proběhl v domácím prostředí s pečujícími rodiči osoby s mentálním postižením. Rodina byla vybrána z důvodu, jelikož se jedná o kazuistiku vlastní sestry. Seznámili jsme je se způsobem, jakým bude rozhovor probíhat. Rozhovor

probíhal přibližně 90 minut. Zapisování poznámek během rozhovoru nese riziko faktoru vytvoření nepříznivé atmosféry, proto je vhodnější volit formu ex post záznamu či využít skrytého audio či videozáznamu. (30, s.62) Proto jsme se rozhodli použít zvukový záznam, se kterým rodina souhlasila. Díky zvukovému záznamu jsme se mohli plně soustředit na samotný rozhovor. Poté jsme odpovědi pečujících rodičů převedli do písemné podoby ze zvukového záznamu, tudíž byla provedena tzv. doslovná transkripce. Dále jsme pracovali s odborným posudkem ze zařízení SPC, který nám později sloužil k vypracování osobní anamnézy.

11. Metody výzkumu

Hendl (2005) uvádí, že kvalitativní výzkum 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. (9, s.50)

11.1. Rozhovor

Rozhovor, neboli interview, je technika poměrně hojně využívaná na výzkumné půdě řady oborů, psychologie, antropologie, pedagogiky, etnografie, sociologie, sociální patologie, andragogiky. (22, s.110) Vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu. (9, s.166) Při jeho zvládnutí totiž nejde pouze o získání potřebných sociálních dovedností a citlivosti, ale také o kultivaci schopností pozorovat a umění obě metody vzájemně provázat a dokázat z nich pro výzkum vytěžit maximum. (19, s.156) Polostrukturovaný rozhovor má připravený soubor otázek tak, že jejich pořadí dopředu není pevně stanoveno. (22) Polostrukturované interview vyžaduje oproti nestrukturovanému náročnější technickou přípravu. Vytváříme si určité schéma, které je pro tazatele závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se budeme účastníků ptát. (19, s.159)

11.2. Pozorování

Pozorování je samozřejmou součástí mnoha výzkumných akcí kvalitativního charakteru. Jednání a chování lidí jsou cílem prakticky každého zkoumání, jež se týká jedince nebo skupiny. Rozhovory obsahují vždy směr toho, co je a toho, co si o tom respondent myslí. Pozorování naproti tomu představuje snahu zjistit, co se skutečně děje. Pozorování nám také pomáhá doplnit naši zprávu o popis prostředí. (9, s.191) Zúčastněné pozorování můžeme definovat jako dlouhodobé, systematické a reflexní sledování probíhajících aktivit přímo ve zkoumaném

terénu s cílem objevit a reprezentovat sociální život a proces (29, s.143) Pozorovatel nefunguje jako pasivní registrátor dat, který stojí mimo předmětovou oblast, nýbrž se sám účastní dění v sociální situaci, v níž se předmět výzkumu projevuje. Je v osobním vztahu s pozorovanými, sbírá data, zatímco se účastní přirozeně se vyvíjejících životních situací. (9, s.193)

12. Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek byl vybrán metodou záměrného výběru. Výběr výzkumného vzorku označujeme takový postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Znamená to, že na základě stanoveného kritéria cíleně vyhledáváme pouze ty jedince, kteří toto kritérium splňují a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit. (19, s.135)

13. Kazuistika

Kapitola je zaměřená na rodinnou a osobní anamnézu. Kazuistikou lze rozumět popis nebo analýzu osoby nebo situace, který byl dopředu záměrně a účelně vybrán. Jde zpravidla o atypické, zvláštní nebo neurčité případy nebo situace, které zasluhují pozornost zpracovatele a o kterých se domníváme, že je vhodný transfer poznatků, sdílení zkušeností. (10, s.20)

13.1. Rodinná anamnéza

Matka: 56 let, vysokoškolské vzdělání

Otec: 52 let, středoškolské vzdělání

Starší sestra: 27 let

Mladší sestra: 21 let, studentka pedagogické fakulty

Jedná se o čtyřčlennou rodinu. Rodina žije ve městě v panelovém domě ve 4.poschodí. Matka má vysokoškolské vzdělání a nyní pracuje jako učitelka na základní škole. Otec má středoškolské vzdělání a pracuje jako skladník. Otec do práce denně dojíždí, matka má zaměstnání blízko od místa bydliště. Sestra studuje pedagogickou fakultu v Olomouci. Rodiče jsou v manželském svazku 30 let. Vždy se snažili dětem projevovat lásku a oporu. Matka i otec jsou s diagnózou dítěte vyrovnání a nemají problém odpovídat na otevřené otázky i z období po zjištění diagnózy dítěte, ačkoliv to pro ně bylo velmi těžké.

13.2. Osobní anamnéza

Hana má 27 let a byla jí diagnostikovaná dětská mozková obrna, spastická diparéza a ADHD. Aktuální projevy ve znalostech a chování odpovídají 5 až 8 let mentálního věku.

Těhotenství matky bylo rizikové, dvojčetné početí. Porod proběhl císařským řezem 31. týden těhotenství. V šestém týdnu těhotenství matky nastal u jednoho z dvojčat samovolný potrat a tím vznikl předčasný únik plodové vody. Hana se narodila o 9 týdnů dříve a po porodu strávila měsíc v inkubátoru. Poté absolvovala operaci aorty, z důvodu nevyvinutých plic. Kojená nebyla z důvodu chybějícího sacího reflexu, ale byla krmena sondou a mateřským mlékem. Po příchodu z porodnice domů, následovalo cvičení Vojtovy metody. Psychomotorický vývoj byl opožděný. Začala lézt ve 2 letech a seděla pouze s oporou. Chodit sama začala až v 11 letech, ale pouze na malé vzdálenosti. V dětství prodělala běžné dětské nemoci. Absolvovala desetiletou povinnou školní docházku a poté základní školu speciální. Nyní je umístěna v domově pro osoby s mentálním postižením. Hana je společenská, v kolektivu je oblíbená a zapojuje se do něj. Nemá problém se rychle adaptovat v cizím prostředí. V praktických činnostech potřebuje dohled dospělého člověka.

13.2.1. Rodinné prostředí

Rodinné prostředí je nekonfliktní. Vždy dětem byly zajištěny všechny potřeby. Byt je přizpůsobený dceři s mentálním postižením. V chodbě jsou umístěna madla, která pomáhají jedinci k lepšímu pohybu po bytě. V dětském pokoji se nachází polohovací lůžko a v koupelně je umístěné madlo a sedátko, kvůli lepší stabilitě jedince při koupání ve sprchovém koutě.

13.2.2. Hrubá motorika

Hana je schopná chodit i samostatně, ale pouze na krátkou vzdálenost vzhledem k narušené koordinaci. S obtížemi zvládá drobné překážky. Její chůze je kolébavá a nejistá. Ve volném prostoru zvládá ujít bez přidržení přibližně 5 metrů. Při chůzi na delší trasu, potřebuje buď oporu druhého člověka, nebo invalidní vozík.

13.2.3. Jemná motorika

Hana má sníženou hybnost na levé ruce, proto preferuje používání pravé ruky. Při jídle je schopna se najíst sama pouze lžící, nejí příborem. Při tvoření potřebuje dohled dospělé osoby a také jasné pokyny k práci. Grafický projev je na úrovni čmáranic, nezvládá napodobit předlohu. Nemá ráda malování, modelování z plastelíny. Vyhledává spíše společenské hry např. karty, pexeso, člověče nezlob se.

13.2.4. Rozumové schopnosti

Hana zvládá pojmenovat předměty denní potřeby a jejich užití. Označení základních tvarů je nejisté, z geometrických tvarů určí kruh. Je schopna však roztrždit předměty a přiřadit jejich tvary k sobě. Vyjmenuje číselnou řadu do 5, dále s chybami. Hana má velice dobrou sluchovou paměť. Vzhledem k její krátkodobé pozornosti mění různé druhy činností.

13.2.5. Komunikace a řeč

Aktivně využívá několik vět, mnohdy ale nerozumí jejich významu. Řeč je dyslalická, ale srozumitelná. Odpovídá převážně jednoslovně a některá spojení opakuje jen proto, že je někde slyšela. Své potřeby dokáže však verbálně vyjádřit. Jednoduchým pokynům rozumí: „Napij se“, „Vezmi si“, „Posaď se“, „Polož“. V případě potřeby řekne, co potřebuje. Snaží se odpovídat na otázky, které jí jsou pokládány. Mezi její oblíbenou činností patří prohlížení knih a obrázků, díky kterým je schopna pojmenovat zvířata, jídlo, barvy.

13.2.6. Citová oblast

Hana je společenská, přátelská a převažuje u ní kladné emoční ladění. Mezi její negativní projevy patří sebepoškozování. U činnosti, která jí baví, odmítá ji na požádání nechat a využije vzteku, aby mohla u činnosti zůstat. Ví, jak si o věci požádat, poprosit.

13.2.7. Sebeobsluha

Při sebeobslužných činnostech potřebuje dohled druhého člověka. Při běžném mytí a důkladné hygieně vyžaduje dohled, snaží se však ve všem spolupracovat. Zvládne si učesat vlasy nebo vyčistit zuby. Jí lžící a zvládne se sama napít, jídlo si samostatně však nepřipraví. Spolupracuje také při oblékání, dopomáhat však potřebuje při obouvání, zapnutí bundy.

13.2.8. Zrakové vnímání

Hana nemá žádnou ze zrakových vad. Rozeznává jednotlivé barvy.

13.2.9. Hmatové vnímání

Zvládá rozeznat tvary, jídlo, pozná zvířata, činnosti lidí. Umí se vcítit do pocitů druhých lidí. Oblast zvukové percepce je na dobré úrovni. Co se týká hmatu, objevují se jistě komplikace, vzhledem ke špatné hybnosti levé ruky.

13.2.10. Sluchové vnímání

Je schopna lokalizovat zvukový podnět a vyhledat ho. Známé zvuky snadno rozpozná. Má schopnost si rychle zapamatovat písničky. Z melodie písně je schopna začít zpívat text písně.

13.2.11. Vzdělávání

Hana nastoupila v 6 letech do mateřské školy s asistentkou. Po vyšetření na SPC byl nástup do školy odložen o 2 roky. Od 8 let navštěvovala speciální školu v Blansku a následně speciální třídu na ZŠ Ivančické v Moravském Krumlově. Po celou dobu měla asistenta pedagoga. Na žádost rodičů byla umístěna do Domova pro osoby s mentálním postižením, kde také dokončila školní docházku.

13.2.12. Školní dovednosti

Vzhledem k mentálnímu postižení, není Hana schopná pracovat ve škole bez pomoci asistenta. Nezvládá psaní, čtení ani počítání.

13.2.13. Hudební výchova

Hana je v hudební výchově velice aktivní a zapojuje se zpěvem nebo hraním na hudební nástroj. Hudební výchova je jeden z předmětů, který je jí nejbližší. Je schopná si zapamatovat melodie i texty písní. Hudba ji naladí do dobré nálady.

14. Získaná data a analýza odpovědí

Tato část obsahuje přepsané otázky a odpovědi polostrukturovaného rozhovoru. Na otázky odpovídali oba rodiče. Odpovědi rodičů jsme porovnávali s odbornou literaturou, abychom zjistili, jak se liší od teorie.

Otázka č.1 : „Jaká podpora Vám byla poskytnutá ihned po narození dcery?“

Matka: „Ihned po narození dcery mi s rehabilitací pomáhaly zdravotní sestry. A vzhledem k odchodu domů mě učily základy Vojtovy metody. Po příchodu z nemocnice nám byla nabídnuta od dětské doktorky raná péče, kterou jsme navštěvovali i s manželem v dětské nemocnici Brno.“

Otec: „Lékařská pomoc byla poskytnuta, ale co se týká domácnosti, na té jsme se podíleli pouze s manželkou. Naši rodiče nám nepomáhali, protože se neseťkali s tímto druhem postižení a neměli odvahu se pečovat o naši dceru.“

Analýza odpovědí: Rodičům má být podrobně vysvětlen plán terapie, pokroky dítěte v průběhu terapie by měly být kontinuálně hodnoceny, nutností je i poskytování pomůcek a materiálů. (24, s.552)

Otázka č.2: „Jaké organizace vám pomohli s péčí o dceru?“

Matka: „Od dětského lékaře jsem se dozvěděla o pomoci od Charity Znojmo, jakmile jsem je kontaktovala, nabídli mi pomoc s rehabilitací, která se prováděla 5x denně. V místě bydliště nám Dům dětí a mládeže nabídl možnost integrace. S dcerou jsem docházela na cvičení matek s dětmi, aby se Hana mohla začlenit mezi zdravé děti. Jednalo se o cvičení hravou formou.“

Otec: „Když byla dcera starší a nastoupila do školy, tak v odlehčovacích službách nám pomáhala organizace Moravskoslezská diakonie z Brna. Jednalo se o pomoc, kdy nám jeden muž pomáhal s hlídáním dcery. Poté, když dcera nastoupila na školu v Blansku, která byla s internátním provozem, byla jí poskytnuta rehabilitace v rámci speciální školy.“

Analýza odpovědí: Propojení všech služeb poskytovaných rodině a sdílení podstatných informací všemi, kdo o dítě pečují. Dosud není výjimečná situace, kdy rodiče dostávají od každého odborníka poněkud jiná doporučení. (24, s.552)

Otázka č.3: „Jak hodnotíte vaši informovanost a nabídnuté informace v rámci poradenství?“

Otec: „Na začátku byli informace velmi nedostupné a jediný zdroj byl lékař nebo zdravotní sestry, popřípadě jiná matka postiženého dítěte. Většinou jsme vše vyhledávali sami. Vzhledem k tomu, že se dcera narodila těsně po revoluci, nebyl takový přístup k informacím, jako je dnes. Existovali pouze letáky a brožurky.“

Matka: „Informovanost o podpoře byla velmi špatná. Většinou jsme se vše dozvídali od známých, nebo od rodičů postižených dětí. Já byla informovaná pouze o Vojtově metodě a hlavně to, že je důležité s dcerou cvičit, aby opožděný vývoj dohnala. Častokrát jsme slyšeli hlavně to, že vše chce čas a že se nedá nic rozhodnout dopředu. Informace jsme sháněli spíše sami s manželem, popřípadě od známých.“

Analýza odpovědí: Rodiče musí dostat všechny podstatné informace o povaze postižení, o jeho příčinách, průběhu i o prognóze stavu dítěte. Důležité jsou i informace o dostupné literatuře a kontakty na svépomocné a rodičovské organizace. (24, s.552)

Otázka č.4: „Jaký výchovný přístup jste k dceři zvolili?“

Matka: „Myslím si, že jak demokratický, tak i hyperprotektivní. Ihned po narození dcery byl veškerý čas věnován jí. Po celou dobu je na nás závislá, ale postupem času jsme se snažili naslouchat i jejím požadavkům, vymezili jsme jí však určitá pravidla, co smí a co nesmí.“

Otec: „Hana je po celý život na nás závislá, snažíme se ji pečlivě kontrolovat. Po celou dobu se ji opakujeme a vysvětlujeme to, co dělat nesmí. Vždy, když ví, že něco nesmí, začne nahlas opakovat: Hano, to nesmíš dělat. Její potřeby a požadavky však vždy vyslechneme.“

Analýza odpovědí: V rodině je třeba zajistit tok výchovných podnětů a přirozených výchovných situací. V první řadě se zaměřuje na správný, zdravý vývoj dítěte, rozvoj poznání, založení žádoucích osobních vlastností. Další důležité úkoly rodiny směřují k vytvoření základních dovedností a návyků, k vývoji řeči, rozvoji slovní zásoby, rozvoji sebeobslužných činností, samostatnosti v rozhodování, zapojení do praktických činností. (1, s.51)

Otázka č.5: „Byli jste dostatečně obeznámeni s tím, jak o dceru pečovat?“

Matka: „Pouze od lékařů. Rehabilitační sestry byly velmi profesionální a neustále mě kontrolovaly, jestli cvičím s dcerou dobře, často mě opravovala, jak cvičení správně provádět.“

Otec: „Na cvičení a na konzultacích jsme se podíleli oba. Nejvíce však byla s péčí obeznámena manželka od sester. Cvičení nás časem přestávalo bavit. S dcerou jsme měli cvičit 5x denně, někdy nastaly i dny že jsme polevili, protože jsme neviděli výsledky toho, že jí to pomáhá. Lékaři nám však radili, abychom se nevzdávali, že se jedná o dlouhodobý proces.“

Analýza odpovědí: Citlivé a vyvážené informování rodičů o aktuálním zdravotním stavu jejich dítěte je z psychologického hlediska mnohem přijatelnější, neboť vytváří základní předpoklad pro přijetí takového dítěte včetně vzniklého problému. Úkolem odborníků je jim v tomto úsilí účinně pomáhat. (11, s.65)

Otázka č.6: „Jaká odborná péče byla poskytnutá dceři?“

Matka: „Neurolog, kardiolog, rehabilitační ortoped, rehabilitační doktor. Vzhledem k slabé imunitě často dostávala i léky na imunitu.“

Otec: „Jelikož se dcera narodila s určitými problémy, ihned po narození se jí operovalo srdce, proto jsme jezdili na kontroly. Většinou se stávalo to, že nás jeden lékař odkázal na další vyšetření. Dcera velmi trpěla záněty průdušek, a proto jsme museli často navštěvovat i dětského lékaře, někdy byla nutná i hospitalizace. Vzhledem k operaci srdce bylo zapotřebí při každé nemoci vždy předepisovat antibiotika a také, abychom předešli komplikacím jejího zdravotního stavu. Hana byla více náchylná k onemocnění.“

Analýza odpovědí: V rámci péče o osoby s motorickým postižením má rozhodující význam ucelený systém rehabilitace, který efektivně propojuje prostředky léčebné, pedagogické,

sociální a pracovní. Předpokládá to ovšem vytvoření funkčního multidisciplinárního týmu, v němž zaujímá každý odborník své specifické postavení. Aktivními členy tohoto týmu by měli být také rodiče postiženého dítěte. (11, s.14)

Otázka č.7: „S jakými lékaři a specialisty jste spolupracovali?“

Otec: „Nejvíce s neurologem, který se přímo specializoval na dětskou mozkovou obrnu. Poté vzhledem k operaci srdce dcery, jsme spolupracovali s kardiologem, a také ortopedem, který nám velice pomohl.“

Matka: „Neurolog nám poskytl psychickou i fyzickou podporu. Popsal nám odborné kroky, které budou následovat. Poskytl nám odbornou léčbu. Díky němu jsme navštívili i různé semináře, velmi nám pomohli přednášky od profesora Michalíka.“

Analýza odpovědí: Kromě poskytování lékařské péče by rodina měla získat podporu a služby dalších profesionálů, kteří pomohou tuto situaci zvládnout a vytvořit vhodné podmínky pro dítě. (25)

Otázka č.8: „Jak ovlivňovala péče váš každodenní život?“

Otec: „Když jsem chodil do zaměstnání na dvou směnný provoz, tak nejvíce náročné bylo to, abychom zvládali dojíždění do speciální školy pro dceru, práci a péči o druhou dceru a také o domácnost. Vzhledem k tomu že jsme vychovávaly dvě dcery, péči zastávala spíše manželka. Když jsem měl volný den, snažil jsem se pomoci a zajistit věci kolem domácnosti. V případě nouze, když manželka potřebovala odejít a já jsem byl v práci, hlídali nám dcery našich přátel. Péče nás však ovlivňovala i finančně.“

Matka: „Mně to nejvíce ovlivnilo tak, že jsem nemohla dlouhou dobu nastoupit do zaměstnání. S Hanou jsem byla na mateřské 6 let, a poté se narodila ještě dcera Daniela, takže jsem byla jsem 10 let doma. Bylo to náročné také organizačně, protože když nemohl manžel vyzvednout dceru ve speciální škole, znamenalo to pro mě, že jsem se musela postarat i o mladší dceru a jet pro Hanu do Blanska. Vzhledem k tomu že jsem u toho studovala vysokou školu, bylo to velice vyčerpávající. Zasahovalo do toho časté onemocnění Hany, které narušovalo organizaci celé rodiny, jak skloubit chod domácnosti, studium a zaměstnání manžela. V nejhorším případě jsem se musela obrátit na prarodiče nebo na kamarádky.“

Analýza odpovědí: Dochází ke změnám v organizaci života rodiny, může se změnit ekonomická situace rodiny, neboť zpravidla matka zůstává trvale doma. Péče o dítě je náročná a značně ovlivní chod celé rodiny. 2, s.83)

Otázka č.9: „Kdo Vám z rodiny nejvíce pomáhal s péčí o dceru?“

Matka: „Nikdo, babičky byly pracovně vytížené, nebo zaneprázdněny svými koníčky. V rodině jsme velkou podporu neměli.“

Otec: „V nejhorších případech si vzpomínám, že nám občas pomohla švagrová nebo tchýně, jinak jsme péči o dceru zastávali pouze s manželkou.“

Analýza odpovědí: Prarodiče prožívají obdobné fáze při sdělení diagnózy jako samotní rodiče, tedy smutek, vztek či popření, které je mohou paralyzovat v poskytnutí podpory právě v době, kdy ji rodiče nejvíce potřebují. (27, s.20)

Otázka č.10: „Jaká úskalí péče přinášela?“

Matka: „Někdy jsme se s manželem pohádali. Bylo to náročné všechno zvládat. Celý život se přizpůsoboval Haně. I z hlediska dovolených, nemohli jsme cestovat do zahraničí, do hor, jelikož to bylo náročné i fyzicky a Hana nezvládala dlouhé cesty. Pro mě byla největší úleva, když mladší dcera nastoupila do školky a já jsem mohla nastoupit na poloviční úvazek do práce, poloviční úvazek byl proto, protože jsem potřebovala sociální kontakt, ale i více peněz do domácnosti.“

Otec: „Pro mě nejvíce náročné byly noční směny, protože jsem druhý den musel fungovat a jakmile se k tomu přidali další onemocnění dcery nebo i mladší dcery, museli jsme také navštěvovat nemocnice.“

Analýza odpovědí: Pokud je péče o člena rodiny dlouhodobá, jeden z partnerů ztrácí kontakt s pracovním trhem a také se zhoršuje sociální kontakt a dochází k rozdílným pohledům partnerů na hodnotu domácí práce. (17, s.27)

Otázka č.11: „Které rehabilitační metody jste využívali?“

Matka: „Nejvíce jsme využívali Vojtovu metodu, cvičení na míči, plavání, motomed, reflexní koupele. Snažili jsme se využívat všech dostupných možností rehabilitace.“

Otec : „Dále jsme využívali také hippoterapie, canisterapie, muzikoterapie, míčkování, bazální stimulace.“

Analýza odpovědí: Neoddělitelnou součástí péče o osoby s těžším mentálním a těžším kombinovaným postižením by měly být rehabilitační metody. Termín rehabilitace je zde chápán v užším slova smyslu jako fyzikální terapeutické či podpůrné působení. Tato podoba

analogická ranému vývoji může mít podobu bazální stimulace, ale i podobu rehabilitace. (33, s.187)

Otázka č.12: „Jaké kompenzační pomůcky jste si museli pořídit?“

Matka: „Měli jsme speciální stolek se židlí, který měl nastavitelné všechny součásti jak pro sezení, tak pro polohování, dále jsme si pořídili polohovací postel, madla do bytu. V bytě jsme provedli kompletní rekonstrukci, aby se Hana mohla lépe a bezpečně pohybovat po bytě. Umístili jsme v chodbě madla, které ji pomáhají při koordinaci chůze. Na doporučení jsme si pořídili také bidet kvůli hygieně, jelikož Hana používá inkontinenční pomůcky.“

Otec: „Vystřídali jsme vícero speciálních kočárů. Poté měla berle, ale zjistili jsme, že jsou pro ni naprosto nevhodné. Přistoupilo se k vyřízení invalidního vozíku, který nám doporučil revizní doktor. Invalidní vozíky jsme museli kupovat stále nové, protože postupem časem byli opotřebené.“

Analýza odpovědí: Součástí výchovy patří rovněž používání různých typů pomůcek. Pokud se jedná o osoby s těžším mentálním a kombinovaným postižením, pak můžeme zmínit kompenzační pomůcky, které usnadňují pohyb, jako například vozíky, chodítka, rehabilitační kočárky, lezítka, rampy, zvedací plošiny. Dále didaktické a rehabilitační pomůcky, upravený školní nábytek a pomůcky denní potřeby. (33)

Otázka č.13: „Která z rehabilitační péče byla pro Vás nejvíce přínosná?“

Matka: „Nejvíce přínosná pro nás byla Vojtova metoda. Myslíme si, že všechny metody, které jsme využili, byly pro ni přínosné.“

Otec: „Souhlasím s manželkou, že nejvíce přínosná byla Vojtova metoda. Přínosná pro nás byla také pomoc od rehabilitační sestry v Brně, která pomáhala dceři s kombinovaným cvičením, využívali jsme různé rehabilitace.“

Analýza odpovědí: Velmi efektivní Vojtova metoda reflexní komoce. Správnou a systematickou aplikací modelů reflexního otáčení a reflexního plazení lze tyto modely uložit v CNS a potlačit tak patologicky změněnou hybnost. (11, s.22)

Otázka č.14: „Které období považujete za nejhorsí?“

Matka: „Nejhorsí období byly vždy po operacích dcery. Ať už to byla operace srdce, nebo operace šlach a kyčlí. Pro mě bylo také psychicky náročné, když jsem poté byla těhotná s druhou dcerou.“

Otec: „Nejhorší doba byla, když měla dcera 9 let a byla na operaci se šlachami a s kyčlemi. Jako další z nejhorších období byly stále opakující se záněty průdušek.“

Analýza odpovědí: Zvláštní a velmi specifickou kapitolou medicínské péče je situace, kdy je volena v rámci rehabilitačních postupů léčba pomocí chirurgických zákroků. (11, s.27)

Otázka č.15: „Jak byla finančně náročná péče o vaši dceru?“

Matka: „Velice. Příspěvek na péči o osobu blízkou byl tak mizerný, že nám nepokryl základní potřeby a vzhledem k cestám do speciální školy, jsme byli pořád v mínusu. Také vzhledem k tomu, že se škola nacházela 70 kilometrů od našeho bydliště.“

Otec: „Vzhledem k finanční náročnosti, jsem musel změnit zaměstnání, abychom dokázali zvládnout finančně náročné cesty pro dceru Hanu, chod domácnosti a také péči o naši mladší dceru.“

Analýza odpovědí: Zásadním problémem je ekonomický nedostatek, který má dopad na stabilitu rodiny ale také na možnosti zajištění pomůcek a podpory pro člena se zdravotním postižením. (17, s.27)

Otázka č.16: „Jak se na péči podílela vaše druhá dcera a jak situaci vnímala?“

Otec: „Dcera byla malá, takže nevnímala rozdíly v tom, že by její starší sestra měla být nějak rozdílná. Postupem času však pomáhala sestře i s hygienou, oblékat ji, naučila se ji také koupat, měnit inkontinenční pomůcky.“

Matka: „Mladší dcera se snažila ve všem pomáhat. Se sestrou si hrála, pomáhala mi ji převlékat a poté, až byla starší, pomáhala i s hygienou.“

Analýza odpovědí: Být sourozencem osoby s mentálním postižením může být náročné, ale může také obohatit životní zkušenosti. Zároveň se zvyšuje dělba úkolů v rodině a odpovědnost sourozence během péče o sourozence s mentálním postižením. (27)

15. Popis rozhovoru

Díky polostrukturovanému rozhovoru jsme zjistili, že po narození dcery byla rodičům poskytnuta pouze lékařská pomoc, na péči o dceru se však podíleli pouze oni. Později využívali ranou péči, rehabilitaci a pomoc od Moravskoslezské diakonie a Charity Znojmo. Informovanost zhodnotili jako velmi špatnou, veškeré informace se dozvídali především od známých, nebo si je vyhledávali sami. Jediným zdrojem informací byl lékař nebo zdravotní

sestry. S péčí o dceru byla nejvíce obeznána matka v nemocnici, poté s otcem začali společně vyhledávat odborníky, kteří jim poskytli jak psychickou, tak i fyzickou podporu. S dcerou pravidelně doma cvičili a využívali rad odborníků. Vzhledem k častému onemocnění dcery bylo nutné navštěvovat odborníky velmi často. Výchovu zastávali oba rodiče a snažili se naslouchat jejím požadavkům, zároveň dbát na určitá pravidla. Péče o dceru je velice ovlivnila a byla velice náročná. Otec byl velmi ovlivněn svou prací, která byla fyzicky náročná, ve svém volnu se však snažil manželce být oporou a pomáhat jí. Matka byla vysílena psychicky, vzhledem k tomu, že po dlouhou dobu nemohla nastoupit do zaměstnání, studovala vysokou školu a musela se starat o obě dcery. Péči o dceru zastávali sami dva, jelikož rodinní příslušníci byli pracovně vytížení. Situaci hodnotí jako velmi náročnou, jelikož se celý život přizpůsoboval dceři. Matka uvádí, že se situace mnohem více zlepšila, když mladší dcera nastoupila do školy, protože díky tomu, mohla pracovat na poloviční úvazek. Zlepšil se její psychický stav a přineslo to více peněz do domácnosti. Z rehabilitačních metod rodiče využívali nejvíce Vojtovu metodu, která pro ně byla přínosná. Postupně užívali také terapie, plavání, bazální stimulaci. Vystřídali také mnoho kompenzačních pomůcek, které byli pro péči velmi přínosné. Nejhorším obdobím pro rodiče byly bez pochyby dny po operacích. Situace pro ně byla velice finančně náročná, otec musel poté změnit zaměstnání, aby situaci lépe zvládali. Mladší dcera se rodičům snažila s péčí o starší dceru pomáhat a být rodičům i sestře oporou.

16. Vyhodnocení výzkumných otázek

Pro dosažení a hlavního cíle bakalářské práce byly stanoveny následující výzkumné otázky, jejichž odpovědi vycházejí z předešlého polostrukturovaného rozhovoru.

1. Jaké možnosti péče rodina s mentálně postiženým členem využívá?

K hlavní výzkumné otázce se vztahovaly:

- Otázka č. 1
- Otázka č. 2
- Otázka č. 6
- Otázka č. 7
- Otázka č. 11
- Otázka č. 13

Odpověď: Rodina využívala především pomoci zdravotních sester a lékařů. Na základě doporučení kontaktovali odborníky. Nejvíce jim pomohla spolupráce s neurologem, který jim

poskytl profesionální léčbu. Rodičům byla poskytnuta pomoc při rehabilitaci a cvičení. Rodina spolupracovala s několika organizacemi. Využívala rehabilitační metody, terapie a všechny dostupné rehabilitace, ať už ve zdravotnickém zařízení či ve speciální škole. Pro rodiče byla nejvíce přínosná Vojtova metoda.

2. Jak rodiče zvládají náročné životní situace?

K dílčí výzkumné otázce se vztahovaly:

- Otázka č. 8
- Otázka č. 9
- Otázka č. 14
- Otázka č. 16

Odpověď: Pro rodiče byli náročné životní situace velmi obtížné zvládat. V těchto situacích se snažili navzájem se podporovat, bohužel se mnohdy neobešli bez hádek. Z důvodu otcovy náročné práci a studia matky byla péče o dceru velmi komplikovaná. Matka po dlouhou dobu nemohla nastoupit do zaměstnání. Péči zastávali rodiče sami, jelikož neměli v rodině velkou podporu. Jakékoliv onemocnění dcery bylo velice náročné. Nejhorší období pro rodiče bylo vždy po operacích dcery. Mladší dcera poskytovala rodičům oporu a snažila se se vším pomáhat.

3. Které kompenzační pomůcky rodina využívá?

K dílčí výzkumné otázce se vztahovala:

- Otázka č. 12

Odpověď: Rodiče pořídili mnoho kompenzačních pomůcek, které byly k péči nezbytné. Přestali některé z nich používat, jelikož nebyly vhodné pro dceru. Pomůcky, které rodiče pořídili, se používali především k hygieně, polohování či lepšímu pohybu.

4. Jaké hlavní problémy rodina s mentálně postiženým členem řeší?

K dílčí výzkumné otázce se vztahovaly:

- Otázka č. 3
- Otázka č. 5
- Otázka č. 10
- Otázka č. 15

Odpověď: Pro rodiče byly největším problémem informace, které byly v té době velmi nedostupné, a proto se snažili vyhledávat sami. Jediným zdrojem informací o péči o dceru byl pouze lékař a zdravotní sestry. Situace byla jak psychicky, tak i fyzicky velmi vyčerpávající. Otec byl vytížen vzhledem k nočním směnám a matka nemohla po dlouhou dobu nastoupit do práce. Péče a zabezpečení domácnosti bylo velmi finančně náročné, proto otec musel vzhledem k finančním potřebám změnit zaměstnání.

5. Jaký výchovný přístup se jeví jako efektivní?

K dílčí výzkumné otázce se vztahovala:

- Otázka č. 4

Odpověď: Matka volila odborné termíny výchovných přístupů, vzhledem k jejímu vysokoškolskému vzdělání. Otec výchovný přístup k mentálně postižené dceři popsal laicky. Snažili se dceři plně věnovat, kontrolovat ji a také naslouchat jejím požadavkům. Vymezili ji však jasná pravidla.

17. Závěr praktické části

Cílem praktické části bakalářské práce bylo doplnit teorii o rodičovské a osobní zkušenosti, abychom mohli určit laickou péči pro rodiny, kteří pečují o mentálně postiženého člena rodiny. Podařilo se toho dosáhnout díky odborné literatuře v teoretické části a kazuistice v praktické části. Jako metody výzkumu jsme zvolily rozhovor a pozorování. Díky rozhovoru jsme se mohli dotazovat na citlivá témata a prozkoumat tak kazuistiku do hloubky. Zúčastněné pozorování jsme volily vzhledem k tomu, že sám pozorovatel se podílel na situaci ve výzkumném tématu a má osobní vztah k pozorovaným. Díky analýze odpovědí jsme zjistili, že otázky 1,2,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16 se shodují s odbornou literaturou. Otázka 3 se s literaturou neshoduje, jelikož rodiče si většinu informací museli vyhledávat sami.

Hlavním faktorem zvládnutí péče je fungující rodina. Rodiče, se kterými proběhl polostrukturovaný rozhovor, byli schopni o celé záležitosti mluvit zcela otevřeně. Pečující osoby péče o mentálně postiženého člena ovlivnila jak po psychické, fyzické či finanční stránce. Z výzkumu vyplynulo, že rodina využívala veškerou pomoc, kterou si především sami vyhledali. Důležitým zdrojem informací a podpory byli lékaři a další odborníci. Domníváme se, že zdravotní stav dcery je ovlivněn tím, že se rodiče snažili využívat všechny zdroje, které by jim mohli pomoci v péči o dceru. Ze vzorku jsem vypořezovala, že vzhledem k jejich

prožitkům, se jejich vztah stal silnějším. Díky vzájemné podpoře dokázali vychovávat obě své dcery, jak nejlépe uměli. Tato rodina nyní tráví společně mnoho volného času.

Využití výsledků práce by mohlo posloužit rodičům osob s mentálním postižením a těm, kteří mají zájem o doplnění osobních zkušeností konkrétní rodiny. Poradenské organizace také mohou využít práci, pro pomoc pečujícím rodinám, kteří nemají žádnou zkušenost. Tuto práci nelze popsat jako použitelnou pro všechny osoby s mentálním postižením, jelikož každý má svůj specifický typ postižení a osobnostní charakteristiky. Zároveň se otevírají témata pro další práce, které by se mohly věnovat psychikou rodiny při výchově člena s mentálním postižením či přijetí sourozence s mentálním postižením.

Cílem praktické části bylo doplnit teorii zkušenostmi a vlastními prožitky rodičů tak, abychom mohli určit laickou péči pro rodiny, kteří pečují o mentálně postiženého člena rodiny.

Závěr

Tato bakalářská práce se zabývala tématem možnosti laické péče o osobu s mentálním postižením. Téma bylo vybráno na základě vlastních zkušeností. Je velmi důležité, přivést osobu s postižením do dobře fungující rodiny, protože to napomáhá k lepšímu vývoji. U rodiny dochází ke změnám v organizaci života rodiny a finanční situaci, jelikož matka zpravidla zůstává trvale doma. Nezbytnou součástí je také podpora ze strany odborníků, sociálních služeb, rodiny a přátel. Pokud se člověk v dané situaci neocítl, nebude schopen pochopit, čím si pečující rodiče musí projít a co zažívají i nadále.

Práce byla rozdělena na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části se zabýváme poruchou intelektu, jejím vývojem a specifiky. Dále rodinou, funkcí rodiny, výchovnými přístupy, rodinou součástí komplexní rehabilitační péče, možnosti domácí péče a podporou poskytovanou rodinám. Praktické části bylo dosaženo kvalitativním výzkumem. Výzkumné šetření se zabývalo konkrétní rodinou se členem s mentálním postižením. Díky literatuře a doplnění osobních zkušeností rodičů, jsme měli možnost danou problematiku důkladně prozkoumat do hloubky.

Cílem bakalářské práce bylo identifikovat a popsat možnosti laické péče o člena rodiny s mentálním postižením a doplnění teorie osobními prožitky rodičů.

Seznam literatury

1. BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.
2. BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
3. 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.
4. DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.
5. FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Sociální patologie: analýza příčin a možnost ovlivňování závažných sociálně patologických jevů*. Praha: Grada Publishing, 2009. Psyché. ISBN 978-80-247-2781-3.
6. FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Sociální patologie: závažné sociálně patologické jevy, příčiny, prevence, možnosti řešení*. 2., rozš. a aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-2475046-0.
7. GILLERNOVÁ, Ilona. *Základy psychologie, sociologie: základy společenských věd : pro střední školy*. Vyd. 3., upr. Praha: Fortuna, 2001. Základy společenských věd. ISBN 80-7168-749-9.
8. GRECMANOVÁ, Helena, Drahomíra HOLOUŠOVÁ, Eva URBANOVSKÁ a Antonín BŮŽEK. *Obecná pedagogika II*. Olomouc: HANEX, 2003. ISBN 80-85783-24-X.
9. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.028.
10. CHRASTINA, Jan. *Případová studie - metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu: Case study - a method of qualitative research strategy and research design*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2019. ISBN 978-80-244-5373-6.
11. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 2., dopl. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
12. KALVACH, Zdeněk. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-4026-3.

13. KANTOROVÁ, Jana. Vybrané kapitoly z obecné pedagogiky. II. Olomouc: HANEX, 2010. ISBN 978-80-7409-030-1.
14. KOZÁKOVÁ, Zdeňka. *Psychopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-0991-7.
15. KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.
16. MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Knižnice speciální pedagogiky.
17. MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
18. MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3644-9.
19. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
20. MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.
21. RABOCH, Jiří, Michal HRDLIČKA, Pavel MOHR, Pavel PAVLOVSKÝ a Radek PTÁČEK, ed. *DSM-5®: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe - Testcentrum, 2015. ISBN 978-80-86471-52-5.
22. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
23. REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha: Grada, 2008. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-2594-9.
24. ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
25. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
26. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
27. STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.
28. ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2947-3.

29. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
30. VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.
31. VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 2. vyd. Praha: PARTA, 2004. ISBN 80-7320-063-5.
32. 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.
33. VALENTA, Milan. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1.

Seznam použitých zkratk

ADHD - hyperkinetická porucha, z anglického attention deficit hyperactivity disorder

atd. - a tak dále

č. - číslo

DSM-IV. - Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch, čtvrtá revize

DSM-5 - Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch, pátá revize

MKN-10 - Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, desátá revize

MKN-11 - Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, jedenáctá revize

např. - například

PPP. - pedagogicko-psychologická poradna

s. - strana

SPC. - speciálně pedagogické centrum

Anotace

Katedra:	Katedra speciální pedagogiky
Vedoucí práce:	Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Možnosti laické péče o osobu s mentálním postižením
Název v angličtině:	Possibilities of lay care for a person with mental disability
Anotace práce:	Bakalářská práce je zaměřena na možnosti laické péče o osobu s mentálním postižením. V teoretické části je tato problematika představena prostřednictvím odborné literatury. Praktická část se věnuje především určitému jedinci s mentálním postižením.
Klíčová slova:	Mentální postižení, laická, péče
Anotace v angličtině:	The bachelor work is aimed at possibilities of lay care for a person with mental disability. In the theoretical part this issue is introduced through professional literature. The practical part is devoted to certain individuals with mental disabilities.
Klíčová slova v angličtině:	Mental disability, lay, care
Přílohy vázané v práci:	
Rozsah práce:	38 stran
Jazyk práce:	Čeština