

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ  
STUDIUM**

**2010 – 2013**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Alena Trnková**

**Dospělý mentálně postižený jedinec v rodině**

Praha 2013

Vedoucí bakalářské práce: PaedDr. Stanislava Dyršmíková

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR COMBINED STUDIES**

**2010 - 2013**

**BACHELOR THESIS**

**Alena Trnková**

**Adult mentally disabled person in the family**

Prague 2013

The Bachelor Thesis Work Supervisor:  
PaedDr. Stanislava Dyršmídová

## **Prohlášení**

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne .....

*Alena Trnková* .....

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat PaedDr. Stanislavě Dyršmídové za vedení mé bakalářské práce.

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá problematikou života mentálně postiženého jedince a jeho rodiny. Práce je v teoretické části zaměřena na seznámení s pojmem a příčinami mentální retardace. Popisuje situaci v rodině, dopad na rodiče a sourozence. V závěru se práce věnuje možnostmi edukace a socializace v dospělém věku prostřednictvím poskytované sociální služby. V praktické části byly zjišťovány výzkumné teze na základě výzkumného šetření formou rozhovorů a kazuistiky. Získané výsledky jsou zaznamenány a shrnuty v závěru práce. Cílem této bakalářské práce bylo zjistit vliv rodiny na rozvoj jedince s mentálním postižením a zjistit stav nabídky sociálních služeb.

## **Klíčové pojmy**

Kazuistika, mentální postižení, příčiny postižení, rodina, rozhovory, sociální služby, sourozenci, typy postižení, vzdělávání.

## **Annotation**

The bachelor thesis deals with the life of a mentally disabled person and his family. The work is in the theoretical part focused on introducing the concept and causes of mental retardation. Thesis describes the situation in the family and its influence on the parents and siblings. The final part of the thesis deals with the possibilities of education and socialization in adulthood through the provided social services. Practical part of the thesis consists of the research questions, which were formulated on the basis of the research through interviews and case studies. The results are recorded and summarized in the conclusion. The aim of this work was to establish the influence of the family on the development of disabled person and find out the state of social services.

## **Key words**

Cause of disability, case report, education, family, interviews, mental disability, siblings, social services, types of disability.

## OBSAH

ÚVOD .....	8
Teoretická část .....	10
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	10
1.1 Pojem mentální retardace.....	10
1.2 Etiologie mentálního postižení.....	11
1.2.1 Příčiny vzniku MR.....	11
1.2.2 Etiologické třídění.....	12
1.3 Hlavní znaky mentální retardace.....	15
1.3.1 Dělení mentální retardace podle druhu chování .....	16
1.4 Klasifikace a stupně mentální retardace .....	16
1.5 Mentální retardace jako proměnná.....	20
1.6 Pojmosloví mentální retardace.....	21
1.7 Proces devalvace člověka s mentální retardací.....	22
2 RODINA A RODINNÉ SOUŽITÍ.....	23
2.1 Vliv postiženého dítěte na rodinu .....	23
2.2 Psychické potřeby a změny rodičovských postojů .....	25
2.3 Fáze postojů rodičů .....	27
2.4 Druhy výchovy.....	28
2.4.1 Typy nesprávné výchovy .....	28
2.5 Dítě s MP a zdraví sourozenci .....	29
2.6 Desatero zásad v péči o dítě s postižením.....	30
3 VZDĚLÁVÁNÍ, PRACOVNÍ ZAŘAZENÍ A SLUŽBY .....	32
3.1 Vzdělávání dospělých s mentálním postižením.....	32
3.2 Kvalita života a lidské potřeby.....	33
3.2.1 Maslowova pyramida - podrobnější popis úrovní potřeb .....	35
3.3 Vzdělávání.....	37
3.4 Sociální příspěvky a dávky .....	38
3.4.1 Dávky pro osoby se zdravotním postižením .....	38
3.4.2 Příspěvek na péči .....	39
3.5 Sociální služby .....	41
3.5.1 Sociální služby - způsoby pomoci .....	41
3.5.2 Služby poskytované bez úhrady.....	41
3.5.3 Služby poskytované za úhradu.....	41
3.5.4 Přehled druhů sociálních služeb.....	42
3.6 Sociální služby poskytované v Pardubicích pro dospělé osoby s MP ..	43
3.6.1 Přehled pobytových služeb poskytovaných v Pardubicích pro dospělé osoby s mentálním postižením .....	43
3.6.2 Přehled ambulantních služeb poskytovaných v Pardubicích pro dospělé osoby s mentálním postižením .....	44
3.6.3 Denní stacionář MIREA.....	44
3.6.4 Základní škola a Praktická škola SVÍTÁNÍ, o. p. s. ....	46

4	EMPIRICKÁ ČÁST .....	49
4.1	Východiska empirické části-teze .....	49
4.2	Použité techniky a metody .....	49
4.3	Výzkumný vzorek .....	50
4.4	Strategie výzkumu – popis získávání údajů.....	51
4.5	Místo .....	51
4.6	Zajištění reliability a validity .....	51
4.7	Interpretace rozhovoru .....	51
4.8	Kazuistika.....	57
4.9	Zúčastněné pozorování v Denním stacionáři MIREA .....	59
4.10	Závěry šetření.....	61
	ZÁVĚR.....	62
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	64
	SEZNAM OBRÁZKŮ, GRAFŮ a TABULEK .....	67
	SEZNAM PŘÍLOH.....	68
	PŘÍLOHY.....	I
	BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE	



## ÚVOD

Vychovávám mentálně postiženou dceru, a proto jsem se rozhodla v této práci psát o dospělém mentálně postiženém jedinci v rodině. Vychovávat mentálně postiženého člověka je náročný úkol, který potřebuje velkou dávku lásky, ochoty a síly celé rodiny, která o takového člověka pečuje. S tímto úkolem předem žádný budoucí rodič nepočítá, nezajímá se o danou problematiku. Každý, kdo se v takové situaci ocitne, když ho tato role potká, je nepřipravený. Nezbyvá, než se s daným úkolem poprat s co největší měrou nasazení a s použitím účinných prostředků, aby vynaložená práce byla přínosná pro jedince s postižením. Ten totiž bez cizí pomoci není schopen vzdělávat se, socializovat, prožít kvalitní život. Z pohledu rodičů je kvalitní život vše, čím se snaží obohatit běžný život, poskytnout mu co možná nejvíc podnětů a probudit v něm zájem o různé činnosti a přitom prožívat pocit štěstí. Napomáhat aktivovat jeho schopnosti a dovednosti a prohlubovat je. Bez podpory a dostatečné stimulace by jedinec stagnoval, nevyvíjel se, ztrácel by své nabyté dovednosti. Proto jsem se v této práci zaměřila na život rodin, které pečují o dospělého potomka s mentálním postižením, na možnosti vhodné pomoci formou vzdělávání, rehabilitace, socializace. Velký význam má způsob zaujetí jedince s mentálním postižením, kdy hravá a nenásilná forma bývá často nejúčinnější.

Výchozím materiálem mé bakalářské práce byla literatura, která se zabývá touto problematikou. Téma rodiny s postiženým jedincem v české literatuře obohatil svými pracemi především prof. Zdeněk Matějček. Velmi často je rozebírána i ve studentských bakalářských a diplomových pracích ve spojitosti s konkrétním zařízením, které jedinec navštěvuje.

Bakalářská práce je členěna do čtyř kapitol, kde první tři kapitoly se zabývají teoretickou částí, čtvrtá kapitola tvoří praktickou část. První kapitola vymezuje pojem mentální retardace, zabývá se etiologií a charakterizuje stupně mentálního postižení. V druhé kapitole popisuje vliv postižení na rodinu a sourozence, zvládání zátěže, postoje rodičů při výchově a adaptaci rodiny na postižení dítěte. Třetí kapitola seznamuje s možnostmi vzdělávání, s pomocí formou sociální podpory a s nabídkou sociálních služeb. Čtvrtou kapitolu tvoří praktická část, ve které je cílem popsat život rodin pečujících o potomka s mentálním postižením. Zaměřit se na oblast života, kterou péče o postiženého potomka ovlivňuje.

V poslední době je snaha o začlenění jedinců s postižením do běžného života. Výzkum se zaměřuje na rozhovory s rodiči postižených potomků. Rozhovory budou vedeny podle připravené osnovy nestrukturovaného rozhovoru, v kvalitativním výzkumu. Práci doplní kazuistická studie.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

### 1.1 Pojem mentální retardace

„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.“ (Vágnerová, 2004, s. 289). Mentální retardace je postižení jedinců, při kterém dochází k zaostávání vývoje **rozumových** schopností, k odlišnému vývoji některých **psychických** vlastností a k poruchám v **adaptačním** chování. Mentálním postižením nebo mentální retardací je nazýváno trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku. Mentální retardace není nemoc, ale trvalý stav, ne však neměnný, který se klasifikuje do šesti základních kategorií. (wikipedia, online, cit. 2012-12-10)

**Psychické vlastnosti** jsou dlouhodobější a stálější znaky osobnosti jako temperament, schopnosti, charakter, motivy, postoje, volní vlastnosti.

**Rozum** je schopnost lidské mysli zobecňovat jednotlivé zkušenosti, činit závěry z předpokladů.

**Adaptace** je proces, při kterém se organizmus přizpůsobuje daným podmínkám a faktorům, které se vyskytují v jeho prostředí.

Jak říká Slowík (2007), mentální postižení lze definovat z různých hledisek. Z hlediska **biologického** chápe mentální postižení jako „trvalé závažné organické nebo funkční poškození mozku.“ (Slowík, 2007, s. 110). Z **psychologického hlediska** hodnotí výsledky standardizovaných IQ testů, které poukazují na sníženou úroveň rozumových schopností. Mentální postižení má podle Slowíka i **sociální** rozměr, jedná se o „postižení charakteristické dezorientací ve světě a ve společnosti, která omezuje zvládat vlastní sociální existenci samostatně bez cizí pomoci.“ (Tamtéž, s. 110).

Jako speciální pedagog popisuje **pedagogický** přístup, kde mentální postižení chápe jako sníženou „schopnost učit se navzdory využití specifických vzdělávacích metod a postupů.“ (Tamtéž, s. 110).

Důležité je i **právní** hledisko, jelikož dospělý jedinec s mentálním postižením má sníženou „způsobilost k samostatnému právnímu jednání.“ (Tamtéž, s. 110).

## 1.2 Etiologie mentálního postižení

Pojem mentální retardace je velmi široký, z tohoto důvodu existuje velké množství příčin vzniku organického anebo funkčního poškození mozku.

*“Mezi lidmi s mentální retardací existuje obrovská variabilita týkající se příčin vzniku mentální retardace a jejích možných kombinací. Navíc je třeba si uvědomit, že u každého jednotlivého člověka nelze většinou jednoznačně určit, zda jeho mentální retardace byla způsobena pouze jevy biologickými a do jaké míry se na jeho aktuálním stavu podílejí vlivy sociální. Biologické i sociální faktory se v osobnosti člověka prolínají - původní obraz postižení může být pozměněn pozitivně i negativně vlivem podnětného či nepodnětného sociálního prostředí a životních zkušeností. Důležitou roli hraje i časový faktor, totiž kdy a v jakých souvislostech k mentální retardaci došlo.“* (Černá, 2008, s. 84).

### 1.2.1 Příčiny vzniku MR

Postižení CNS je jednou z příčin vzniku mentální retardace. Tato porucha vzniká různým způsobem. Může se na ní podílet jak porucha genetických dispozic, tak nejrůznější vnější faktory, které poškodí mozek ve fázi jeho vývoje. Obě příčiny se vzájemně ovlivňují.

#### - **Genetická podmíněnost**

Mentální retardace vzniká odlišným počtem nebo strukturou autozomů. Tak vzniká

Downův syndrom (trisomie 21. chromozomu), Syndrom kočičího křiku (delece – ztráta části 5. chromozomu)

Mentální retardace vzniká odlišným počtem nebo strukturou pohlavních chromozomů.

Tak vzniká syndrom lomivého X neboli syndrom Martina-Bellové.

Dále Turnerův syndrom, Prader-Williho syndrom, Edwardův syndrom, Klinefelterův syndrom apod.

#### - **Metabolická porucha**

Dalším významným faktorem, který ovlivňuje abnormální vývoj plodu, jsou metabolické poruchy, nejčastěji se uvádí fenylketonurie a galaktosemie.

#### - **Teratogenní faktory**

Tyto faktory negativně ovlivňují prenatální vývoj dítěte, působí prostřednictvím organismu matky. Do této kategorie patří faktory fyzikální (ionizující záření, porodní poškození), faktory chemické (léky, alkohol, kouření, drogy), faktory biologické (virové a mikrobiální teratogeny).

### - Postnatální poškození mozku

Mentální retardace vzniká v raném věku dítěte zánětlivým onemocněním, úrazem anebo otravou (Černá, 2008, Vágnerová, 2004).

### 1.2.2 Etiologické třídění

-členění dle Penrose

Tab. č. 1: Endogenní a exogenní příčiny mentální retardace

A. Genetické, dědičné (endogenní)	
1. dávné	- způsobené spontánní mutací v zárodečných buňkách
2. čerstvé	- spontánní mutace
B. Vzniklé vlivem prostředí	
1. v raném těhotenství	- poškození oplozeného vajíčka v časném těhotenství
2. v pozdním těhotenství	- intrauterinní infekce, špatná výživa, inkompatibilita
3. intranatální	- abnormální porod
4. postnatální	- nemoci nebo úrazy v dětství, nepříznivý vliv výchovy

Zdroj: Černá, 2008, s. 85

-členění dle Langer (Muller, 2001)

Tab. č. 2: Vrozené a získané příčiny mentální retardace

Vrozené	Příčiny před porodem  Příčiny kolem porodu (např. dětská mozková obrna)	- Dědičné - Chromozomální - V době gravidity
Získané	Biologické během života (např. encefalitida aj.)  Sociální	- Rodinná výchova - Školní výchova - Mimorodinná a mimoškolní výchova

Zdroj: Muller 2001

## **Mentální retardace**

Mentálně retardovaný jedinec je takový, u něhož „*dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.*“ (Švarcová, 2006, s. 28). Míra postižení je individuální. Příčinou mentální retardace je organické poškození mozkových buněk, nebo abnormální vývoj mozku.

Mentální retardace je trvalý stav, který je vrozený anebo částečně získaný. Takovou MR označujeme jako **vrozená** mentální retardace a defekt získaný po druhém roce života označujeme jako **získaná** mentální retardace – demence.

**Vrozená** mentální retardace je spojená s odchylnou strukturou, nebo odchylným vývojem CNS. Dítě se od počátku života nevyvíjí standardním způsobem. Z genetického hlediska se nejčastěji uvádějí genové mutace a chromozomální aberace. Podle toho, ve kterém období vývoje dochází k poškození, hovoříme o vrozené mentální retardaci (tzv. oligofrenii) v období prenatálním, perinatálním a postnatálním. V prenatálním období negativně ovlivňuje vývin plodu dítěte záření, infekce, hypoxie nebo anoxie, úraz matky, nebo toxické látky. V perinatálním období bývají příčinami abnormální porod, nebo abnormalita plodu. V postnatálním období ovlivňují vývoj dítěte infekce, záněty mozku a úrazy.

Při poškození mozku v průběhu života a dovršení dvou let věku hovoříme o **získané** mentální retardaci - demenci. K demenci dochází následkem nemocí, úrazu mozku, který se do této doby vyvíjel normálně. Nejčastěji to bývá zánět mozku, zánět mozkových blan, úrazy mozku, intoxikace, poruchy metabolismu a degenerační onemocnění mozku. Dochází k zastavení, rozpadu normálního mentálního vývoje, vývoj mozku je narušen v průběhu života. Dochází k úbytku svých již rozvinutých schopností, k nerovnoměrnému úbytku intelektových schopností, rozpadá se řeč, myšlení, návyky. Mentální retardace je trvalá, i když je možné zlepšení. To je závislé na závažnosti a příčině defektu a také na kvalitě stimulace, výchovném a výukovém vlivu. Příznakem demence bývá zvýšená únava, dráždivost a emocionální labilita. Dalším příznakem bývá porucha paměti, učení, pozornosti a porucha osobnosti. Jedinec se stává egoistický, necitelný, bezohledný. K demenci může dojít v dětském věku nebo v dospělém (Pipeková, 1998).

Výchova a vzdělávání lidí s mentální retardací je považována za celoživotní proces, charakterizována nutností neustálého opakování, prohlubování znalostí a dovedností. Základy výchovy spočívají v rodině. Velkým problémem je to, že se výsledky dostavují pomalu, že pokroky jsou téměř nepozorovatelné.

„V populaci se vyskytují přibližně 3% mentálně postižených lidí.“(Vágnerová, 2004, Čadilová, 2007).

### 1.3 Hlavní znaky mentální retardace

- Postižení je **vrozené**
- Postižení je **trvalé**, ne však neměnné. Vliv na dosažení horní hranice má příčina a závažnost postižení a terapeutický a výchovné působení.
- **Nízká úroveň rozumových schopností**

#### **Porucha myšlení, řeči a učení.**

**Úroveň myšlení** mentálně postižených jedinců závisí na stupni postižení. Typickým znakem je omezená potřeba zvědavosti, hůře rozlišují významné a méně významné znaky a jejich vzájemné vztahy. Mají sníženou kvalitu myšlení, tzv. sekvenční myšlení, nechápou sled jevů a věcí v logické souvislosti a časové následnosti. Mají sníženou kritičnost, ulpívají na vlastním pohledu na situaci, kterou zároveň užívají i jako obranu před nesrozumitelnými podněty. Myšlení „*je charakteristické značnou stereotypností, rigiditou, a ulpívání na určitém způsobu řešení.*“ (Vágnerová, 2004, s. 293). Nízká úroveň myšlení souvisí s nedostatečným rozvojem řeči, který je základním nástrojem myšlení (Švarcová, 2006, Valenta, 2007).

**Řečový projev** je nápadný z nedostatku slovní zásoby a motorické koordinace mluvidel. Mají menší aktivní i pasivní slovní zásobu. Výslovnost je méně přesná a nápadná jednoduchým vyjadřováním. Velmi často opakují ustálené výroky a fráze, které slyšávají ve svém okolí. U závažnějšího postižení je typické opakováním slov (echolálie) bez kontextu a porozumění, nebo bez úplného verbálního projevu. Mají problém porozumět některým sdělením, proto je vhodné podávat jednoduché, konkrétní informace (Vágnerová, 2004).

**Schopnost učit** se je limitována koncentrací pozornosti a paměti, kde paměť je převážně mechanická. Nové poznatky si osvojují velmi pomalu, rychle je zapomínají a nedokážou je vhodně využít. Děti si lépe zapamatují vnější znaky, než logické



souvislosti, které často ani nepostřehnou. Zároveň potřeba získávat nové informace je snižena, proto je nutná motivace (Vágnerová, 2004, Švarcová, 2006, Valenta, 2007).

### **1.3.1 Dělení mentální retardace podle druhu chování**

#### **Typ eretický (instabilní)**

dítě je neklidné, nepokojné, soustředěnost je krátkodobá, citově labilní, agresivní, motoricky neklidné, dráždivé

komunikace: dítě je velmi hlučné, vykřikuje, zasahuje do rozhovoru

#### **Typ torpidní (apatický)**

dítě je netečné, strnulé, pasivní

komunikace: dítě neprojevuje zájem o řeč, mluví monotónně, pomalu

#### **Typ nevyhraněný**

dítě je nevyhraněné eretické, nebo nevyhraněné apatické, procesy vzruchu a útlumu jsou relativně v rovnováze nebo jeden z nich mírně převládá

komunikace: období němoty, ale i období hyperaktivity řeči (Pipeková, 1998).

### **1.4 Klasifikace a stupně mentální retardace**

*„Mentální retardace představuje snížení úrovně rozumových schopností, v psychologii označovaných jako intelligence.“* (Švarcová, 2006, s. 31). Pojem intelligence však není uspokojivě definován. Obecně je intelligence schopnost učit se z minulé zkušenosti, umět se přizpůsobit novým situacím a novým životním podmínkám. Intelligence je měřitelná a klasifikovatelná schopnost jedince řešit problémy.

Mentální retardace je snížená úroveň intelligence. Je u ní omezený kognitivní vývoj, ale nezřídka zůstává bohatý emocionální život. Mentální retardace je dle hodnocení WHO posuzována jako vzdalování se posuzovaného jedince od modálního průměrného výkonu, který má hodnotu IQ 100. Inteligenční kvocient je tedy vyjádření úrovně rozumových schopností. Při zdůrazňování IQ jako základního kritéria je za hranici mentální retardace považována IQ 70, tj. 70% normy (Šiška, 2005, Slowik, 2007, Vágnerová, 2004). V roce 1992 vstoupila v platnost 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Byla zpracována Světovou zdravotnickou organizací WHO v Ženevě.

**Podle této klasifikace se mentální retardace dělí podle stupně postižení takto:**

- Lehká mentální retardace IQ 50-69
- Středně těžká mentální retardace IQ 35-49
- Těžká mentální retardace IQ 20-34
- Hluboká mentální retardace IQ je nižší než 20
- Jiná mentální retardace
- Nespecifikovaná mentální retardace

Rozmezí hodnot inteligenčního kvocientu v daném pásmu je „*pouhou orientační hodnotou, která nemůže zachytit celou řadu kvalitativních znaků rozumových schopností mentálně postiženého jedince.*“ (Vágnerová, 2004 s. 301).

**Lehká mentální retardace F70**

- IQ se pohybuje mezi 50 až 69 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9-12 let).
- Jejich stav vede k obtížím při školní výuce. Mnozí postižení mají problém se čtením, psaním a počítáním, selhávají v abstraktních předmětech a logických operacích
- Většina dospělých je schopna užívat řeč účelně v každodenním životě.
- Mnoho dospělých na horní hranici lehké mentální retardaci je možné zaměstnat manuální, málo kvalifikovanou prací.
- Při přítomnosti MR a pervazivní vývojové poruchy schopnost učení klesá.
- Úspěšně udržují sociální vztahy a přispívají k životu společnosti.

Patří sem:

- slabomyslnost
- lehká mentální subnormalita
- lehká oligofrenie (dříve debilita)

**Středně těžká mentální retardace F71**

- IQ dosahuje 35 až 49 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let).
- U jedinců je výrazně opožděný vývoj chápání a užívání řeči.
- Úroveň řeči je variabilní, někteří postižení jedinci zvládají jednoduchou konverzaci, zatímco jiní se nenaučí nikdy mluvit, ale rozumí verbální komunikaci a používají gestikulaci.
- Je omezená schopnost soběstačnosti a zručnosti.
- Někteří jedinci si při kvalifikovaném pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní a počítání.

- V dospělosti jsou obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci při odborném dohledu.
- U většiny středně mentálně retardovaných je přítomné organické poškození.
- Často se v této skupině postižených vyskytuje i tělesné postižení, epilepsie a porucha autistického spektra.
- Nejsou schopni samostatného života

Patří sem:

- středně těžká mentální subnormalita
- středně těžká oligofrenie (dříve imbecilita)

### **Těžká mentální retardace F72**

- IQ se pohybuje v pásmu 20 až 34 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let).
- Je přítomné organické poškození, většina jedinců trpí poruchou motoriky a vývoje ústředního nervového systému.
- Včasná kvalifikovaná rehabilitační péče značně přispívá k rozvoji motoriky a také rozumových a komunikačních dovedností.
- Při spojení TMR s poruchou autistického spektra bývá řeč ve formě echolálií nebo slov bez komunikačního kontextu a silně omezená neverbální komunikace.
- Stav vyžaduje trvalou potřebu podpory.

Patří sem:

- těžká mentální subnormalita
- těžká oligofrenie (dříve idioimbecilita)

### **Hluboká mentální retardace F73**

- IQ dosahuje nejvýše 20 (což odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky).
- Stav způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybování, komunikaci a při hygienické péči.
- Většina osob v této kategorii je imobilní, neverbální a inkontinentní.
- Často je poškozené zrakové a sluchové vnímání.
- Vyžadují stálý dohled a stálou pomoc. Jsou jen velmi omezeně vzdělavatelni.
- Ve většině případů se jedná o organické poškození, nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch.

Patří sem:

- hluboká mentální subnormalita
- hluboká oligofrenie (dříve idiocie)

### **Jiná mentální retardace F78**

- Tato kategorie se používá při nesnadném nebo nemožném stanovení stupně intelektu pomocí obvyklých metod např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, při těžkých poruchách chování a autismu.

### **Nespecifikovaná mentální retardace F79**

- Tato kategorie se užívá v případě, kdy mentální retardace je prokázána, ale z nedostatku informací nelze jedince zařadit do předešlých kategorií.
- Často se mentální postižení vyskytuje v kombinaci s dalšími postiženími jako slepota, hluchota.

Patří sem:

- Mentální retardace NS
- Mentální subnormalita NS
- Oligofrenie NS

### **Mírná mentální retardace-Pseudooligofrenie**

Nová klasifikace podle MKN -10 již neobsahuje kategorii Mírná mentální retardace IQ 85-69, která se uváděla ve starších klasifikacích. Do této kategorie byli zařazené děti, u kterých byla snižená úroveň rozumových schopností, která nesouvisela s organickým poškozením mozku, nýbrž byla zapříčiněna jinými faktory (genetickými, sociálními a dalšími). U dětí došlo k zaostávání vývoje z důvodu smyslové vady, nepodnětného výchovného prostředí, sociální zanedbanosti. Takové děti se nepovažují za mentálně postižené, příčinou není poškození CNS.

Výchovně zanedbané děti, pokud nejsou řádně vedeny, děti i dospělí se závažnými emočními poruchami, nebo děti se smyslovým postižením můžou připomínat mentálně retardované jedince. Pokud není u nich stav včas rozpoznán a diagnostikován, může nevhodná výchova způsobit zpoždění psychického vývoje. Zkušenosti ukazují, že vhodné výchovné vedení u zanedbaných dětí způsobuje později zcela normální vývin (Švarcová, 2006, Pipeková, 1998).

Podle MKN – 10 je podrobné členění na čtvrtém místě-kód určený pro vyznačení rozsahu současných poruch chování, vztahující se k F 70 - F79.

- 0. - žádná nebo minimální porucha chování
- 1. - významná porucha chování, vyžadující pozornost anebo léčbu
- 8. - jiné poruchy chování
- 9. - bez zmínky o poruchách chování (uzis-mkn, online, cit. 2012-12-20)

## Klasifikace IQ podle Wechslera

Tabulka č. 3: Klasifikace IQ podle Wechslera

IQ	Klasifikace inteligence
130 a výše	značně nadprůměrná
120-129	nadprůměrná
110-119	mírně nadprůměrná
90-109	průměrná
80-89	podprůměrná
70-79	hraniční inferiorita
69 a níže	slabomyslnost (MR)

Zdroj: Šiška, 2005, s. 226

Mezi nejznámější a stále uznávanou klasifikaci IQ patří klasifikace podle Wechslera, které vychází z rozložení inteligence.

### 1.5 Mentální retardace jako proměnná

Dle Šišky (2005, s. 9), je mentální retardace v tradičním pojetí odvozená od stanovení hranice ve výsledcích diagnostických testů inteligence. Poté, co je hranice zakreslena, lidstvo je rozděleno na dvě skupiny – na „normální“ a na „retardované“. Do roku 1959 panovala mezi odborníky shoda ve 3% výskytu mentální retardace v populaci z psychometrické hranice IQ 75 bodů. V roce 1959 Americká asociace pro mentální postižení revidovala psychometrické určení mentální retardace na 1 a více standardní odchylky. Podle tohoto určení bylo v populaci 16% mentálně retardovaných. V roce 1973 AAMD mentální retardaci předefinovala na 2 a více standardní odchylky. Tímto určením se výskyt mentálně postižených změnil na 2% v populaci. Proto se objevuje potřeba vytvořit novou definici, která by vymezila mentální retardaci jako proměnnou veličinu danou vztahem jedince a prostředí. K označení jedince jako mentálně retardovaného musí navazovat vytvoření profilu potřebné podpory. AAMR aktualizovala v roce 2002 definici MR takto: mentální retardace je snížená schopnost, výrazné omezení intelektových funkcí. Projevuje se to v pojmových, sociálních a praktických adaptačních dovednostech. Odstranila pomyslnou hranici, která určuje a rozděluje normalitu a mentální retardaci. Podle Reisse (In: Šiška, 2005) mentální retardace jako proměnná veličina nezvyšuje

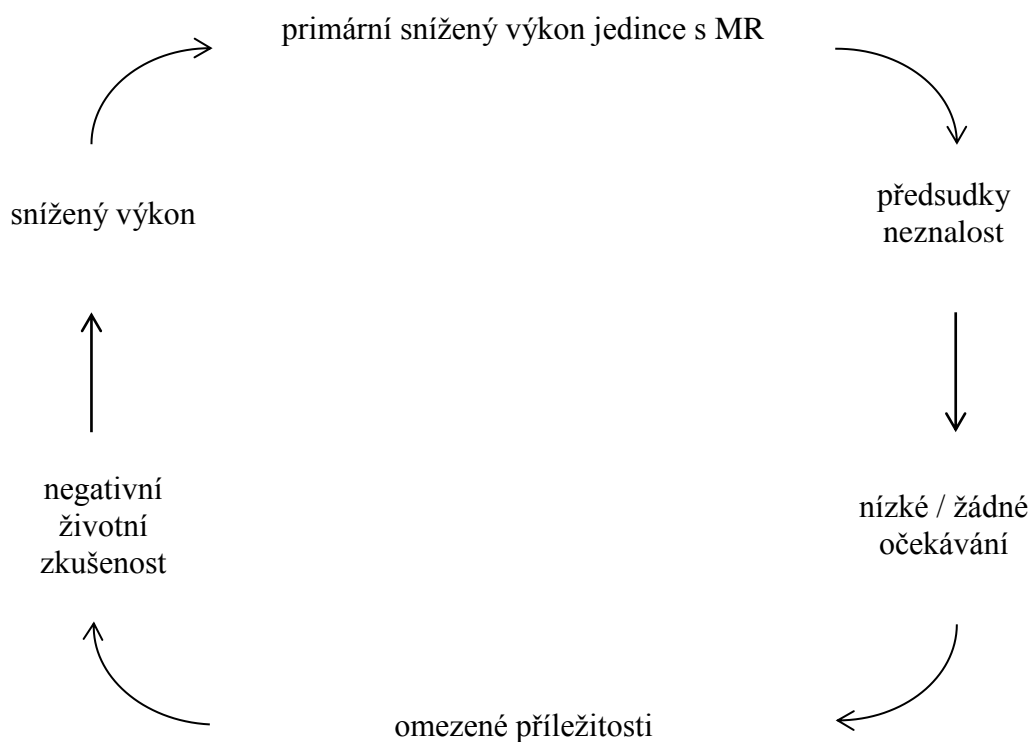
a ani nesnižuje počet retardovaných, ale mění způsob uvažování o mentální retardaci. Zároveň vyvrací postoj, že u mentálně retardovaných lidí nikdy nedojde k žádnému vývoji. Zdůrazňuje, že podpora, která je poskytována jedinci musí vycházet z jeho vlastní potřeby. Je nutné brát u jedince v úvahu rozdílnost v komunikaci, vnímání, v chování a pohybových možnostech. Podle zjištěných limitů je nutné vypracovat cíle zaměřené na jeho podporu. Vyzdvihovat silné stránky jedince a nezaměřovat se jenom na jeho omezení. Pokud nedochází ke zlepšení kvality života mentálně retardovaného člověka, je nutné přehodnotit dosavadní způsob podpory.

## 1.6 Pojmosloví mentální retardace

Změny v pojmosloví v oblasti mentální retardace potvrzují skutečnost, že termíny, které označují negativní lidskou odchylku, nejsou statické, ale podléhají změnám. Tito termíny obsahují hluboce zakořeněné mýty, a jak se mění jejich opodstatněnost, ztrácejí s nimi terminologické pojmy na aktuálnosti. *„Odborná terminologie dneška se tak pomalu stává souborem pejorativních termínů zítřka.“* (Šiška, 2005, s.14). Tak i termín „debil“, „imbecil“, „idiot“, které se dříve používaly pro označení stupně mentální retardace, získaly ve většinové společnosti pejorativní význam, staly se hanlivým označením. V některých zemích se z těchto důvodů zavádějí nové pojmy jako např. postižení intelektu, nebo obtíže ve vzdělávání. Ve Velké Británii bylo snahou respektovat v pojmosloví názory samotných lidí. Tito změny v terminologii zde iniciovalo hnutí sebeobhájců (Šiška, 2005). Ačkoliv není sjednocená a ustálená terminologie, doporučuje se používat takové pojmy, které jsou jasné, výstižné a především samotnými lidmi, kterých se týkají chápány jako vhodné a neurážející (Slowík, 2007). V oblasti vzdělávání se terminologie posouvá a hovoří se o dětech se speciálně vzdělávacími potřebami.

Za jednu z příčin sociálního znevýhodňování jedinců s mentální retardací a pejorativnosti odborných termínů jsou považovány společenské předsudky. Předsudkem rozumíme předem zformovaný postoj k nějakému objektu. Člověk s předsudky nezvažuje při posuzování žádná alternativní vysvětlení. Předsudky se zaměřují především na negativní, zvláště na nepřátelskost vůči členům etnických menšin nebo postižených. Projevy odsuzování: očerňování, izolace, diskriminace, vyhlazování (Šiška, 2005).

## 1.7 Proces devalvace člověka s mentální retardací



Zdroj: Šiška, 2005, s.15

## 2 RODINA A RODINNÉ SOUŽITÍ

„Všude dobře, doma nejlíp.“

„České přísloví, které i u lidí s mentální retardací plně vystihuje, domov jako nejpřirozenější prostředí pro život a výchovu.“ (Švarcová, 2006, s.156).

Rodina je prvním sociálním a nejpřirozenějším prostředím, se kterým dítě přichází do styku. Pokud je rodina funkční, má největší předpoklad plnit úlohu výchovy a vzdělávání. „Poskytuje svým členům potřebné zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde.“ (Vágnerová, 2004, s. 589). Rodina je pro dítě s mentální retardací nejdůležitější a zároveň určuje směr, jakým se bude vyvíjet. Rodiče mu poskytují lásku, oporu, jistotu a bezpečí. Nachází v ní rozvíjení citového vztahu, který je nezbytný pro emoční zkušenost a rozvíjení, pro rozvoj identity, sebeúcty a sebedůvěry (Vágnerova, 2004).

### 2.1 Vliv postiženého dítěte na rodinu

Narození dítěte je pro každý manželský pár, který touží po dítěti velkým štěstím a darem. Jsou plni očekávání a radosti. Plánují si jeho budoucnost, představují si, jak bude vypadat, v jakých činnostech bude vynikat, jak budou prožívat společné chvíle, jak obohatí jejich společný život. Dítě je pro manželství velmi důležité. Avšak ne všichni rodiče mají to štěstí, že se jim narodí zdravé dítě.

Po narození postiženého dítěte dochází k ovlivnění celého rodinného života. Postižené dítě vyvolává v každé rodině depresi, stavy zoufalství a beznaděje (Marková, 1987). Rodiče i sourozenci jedince s mentálním postižením prožívají tuto situaci jako stresovou a mnohdy na překonání sami potřebují pomoc (Vágnerová, 2004). Zjištěním, že je dítě trvale postižené, je hluboce otřesena rodičovská identita, splnění jejich přání, ambicí a tužeb vkládaných do rodičovství. Jak říká Matějček (1992) pocit zklamání je úměrný defektu dítěte. „Bude nutno přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak upravit denní rozvrh, jinak plánovat do budoucna“. (Matějček 1992, s. 57). Dítě nesmí představovat životní nezdár a zklamání, ale životní úkol.

„Postižené děti mají tytéž základní potřeby jako všechny ostatní děti.“(Matějček 1992, s. 57). Výchova dítěte začíná od prvních dnů života a měla by být především



vývojově přiměřená (Marková, 1987). Při výchově přihlížíme ke skutečnosti, že děti s postižením se mnohem rychleji unaví než zdravé děti, a proto je zatěžujeme úměrně a využíváme vhodné impulzy. Při výchově je nezbytná velká trpělivost a laskavost, a také povzbuzení a pochvala (Marková, 1987). Výchova je velmi náročná a vědomosti, dovednosti se vytvářejí pomalu. Děti s postižením jsou nesamostatné, vyžadují téměř nepřetržitý dohled (Švarcová, 2006). Je důležité, aby děti s MP nebyly srovnávané s dětmi zdravými. Nesoutěžily tam, kde vždy prohrají a nebyly zatěžované nadměrnými požadavky. Naopak, pocit užitečnosti a jistoty je pro ně znamením, že ho mají rádi a rozumí mu.

Dnešní rodina je většinou dvougenerační, společnost rodičů a dětí. Celá tíha výchovné péče, hlídání, ošetrovatelské péče, ale také napětí a úzkosti zůstává na rodičích, kteří jsou mnohdy přetížení. Přitom potřebou rodiny je udržet si co nejdéle dobrý zdravotní stav a kondici, aby mohli s dítětem žít uspokojivý život. Velká tíha je přenášena hlavně na matku, která většinou zůstává v domácnosti. Proto je nutné, aby na část dne převzal péči o dítě s postižením někdo jiný než matka, která pak může načerpat nové síly. Především matka by si měla vytvořit pevné citové pouto k dítěti mentálně retardovanému i zdravému.

Postižené dítě může rodinu spojovat, ale i rozkládat. Rodina je založená na citových vztazích, které jsou velmi křehké. Někdy nevydrží ani malou zátěž, nejvíce tam, kde partnerské vztahy nebyly dobré už před narozením dítěte. Dochází k nedorozumění, nefunkčnosti partnerů, dochází ke ztrátě vzájemné opory a ta se rozpadá. Pro dítě mentálně retardované přináší funkční rodina, klidné prostředí prozářené láskou, úctou a vzájemným porozuměním předpoklad pro dobrý vývin. Důležité je spolupodílení se otce na výchově a péči dítěte, na zapojení se do každodenního života (Marková, 1987). Jak uvádí Švarcová (2006), otcové častěji nežli matky zaujímají vůči mentálně postiženému dítěti odmítavý postoj. Takový přístup může vést k postupnému rozpadu rodiny. U matky je zavržení postiženého dítěte ojedinělé, většinou si vyvine stejné pouto jako ke zdravému dítěti (Marková, 1987). V rodině s postiženým dítětem je především nutné, aby rodiče přijali postižení svého dítěte jako skutečnost. Tento úkol je velmi náročný a rodiny se s ním vyrovnávají různě. Nejvhodnější přístup je brát dítě takové jaké je (Švarcová, 2006). Je důležité za pomoci odborníků realisticky zhodnotit současný stav dítěte, stanovit podněty potřebné k vývoji, podněty vhodné pro dané postižení, přiměřené v kvalitě i časovém sledu. Někteří rodiče ze strachu, aby nezmeškali vhodnou dobu a péči, přetěžují svoje děti. Neúměrná snaha vychovat dítě, aby se nejméně odlišovalo od svých vrstevníků,

vede k neurotizaci dítěte a rodičů (Švarcová, 2006). Proto jak říká Matějček (1992), všechny vzácné hodnoty – odhodlání, vůle a čas je nutné využívat účelně.

Při výchově dítěte s mentálním postižením je prvořadým cílem jeho co největší soběstačnost, sebeobsluha, které napomáhají k rozvoji duševních schopností (Marková, 1987).

Odlišnou situaci představuje postižení, které se projeví, anebo vzniká, v pozdějším období než při narození. Jestliže postižení dítěte vznikne později, a dítě bylo po celou dobu akceptováno jako normální, bývají reakce rodičů i laické veřejnosti jiné. „*Později vzniklý defekt nepůsobí jako znehodnocení rodičovského statutu.*“ (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001 s. 87). Dítě se narodilo zdravé, nedochází tedy k narušení rodičovské identity. Rodičovské obrany jsou více zaměřeny na nemocné dítě než na udržení vlastní sebeúcty. Později vzniklý defekt je akceptován primárně jako neštěstí, které postihlo normálního, zdravého člověka. Postojem široké veřejnosti je získané postižení akceptovatelnější než vrozená vada. Příčina se stává srozumitelnější, protože skutečnost, že lidé mohou v průběhu života onemocnět nebo utrpět úraz, je obecně známá a společností akceptovaná (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001).

## **2.2 Psychické potřeby a změny rodičovských postojů**

Narozením postiženého dítěte se mění atmosféra v rodině a také dochází k výrazné interferenci s pozitivními a optimistickými představami, které rodiče ve vztahu k dítěti mají a znamená značný zásah do uspokojování základních psychických potřeb.

### **I. Potřeba přiměřené stimulace**

Postižené dítě se nechová tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu. Jeho projevy jsou jiné než u zdravého dítěte, často se liší od očekávání rodičů. Tyto děti mohou být apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé, neusmívají se a nemluví. V závislosti na tom mohou mít rodiče pocit, že na ně dítě nereaguje. Jiné děti jsou naopak dráždivé, plačtivé, mohou trpět poruchami spánku, často zvracet nebo být odpudivé zevnějškem a vyvolávat v rodičích negativní či ambivalentní reakce.

## **II. Potřeba smysluplnosti a řádu**

Obyčejně rodiče neznají rozsah omezení a možných změn ve vývoji dítěte a proto nevědí, jakým způsobem by se k němu měli chovat. Dítě jim neposkytuje svým chováním adekvátní informace, jeho projevy často neodpovídají běžným zákonitostem a tak v rodičích často vyvolávají pocit nejistoty a neschopnosti dítěti porozumět. Mnohdy se rodičům zdá, že jejich úsilí nemá smysl, protože dítě se nevyvíjí tak, jak by si představovali.

Informace o průběhu vývoje dítěte je traumatizující, a rodiče konfrontuje s nepříznivou realitou, ale na druhé straně je učí rozumět svému dítěti.

## **III. Potřeba citové vazby**

Pro rodiče je mnohem obtížnější postižené dítě plně akceptovat, takže snáze dochází k extrémům v rodičovských postojích. Na jedné straně mohou být takové děti zavrhovány a opouštěny, na druhé straně se může vytvořit nadměrná, neadekvátní citová vazba. Projevuje se hyperprotektivním výchovným postojem. Mnozí rodiče postižených dětí prožívají silné pocity viny. V tomto smyslu jsou zmíněné reakce obranné a je třeba je takto chápat jako způsob zbavení svých pocitů viny. Hůře bývají akceptovány děti s nápadnými vadami. Vývoj dítěte hraje podstatnější roli až v pozdějším věku.

## **IV. Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže**

Narozením postižené dítěte je tato potřeba značně zatížena. Pocit neschopnosti zplodit normálního potomka rodiče traumatizuje, mohou se považovat za méněcenné a reakce široké veřejnosti mohou tyto tendence ještě posilovat, zejména tehdy, jestliže jde o tzv. stigmatizující onemocnění, která jsou považována za sociálně degradující.

## **V. Potřeba životní perspektivy**

Po narození postiženého dítěte je perspektiva celé rodiny narušena a hlavně nejasná, chybí informace. Rodiče vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často nemají představu o osudu a existenční možnosti. Anticipace rodičů bývají spíše negativní (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001).

## 2.3 Fáze postojů rodičů

Rodina s postiženým dítětem prožívá v prvních dnech narození dítěte hluboké zklamání. Doba, odkdy je definitivně potvrzená diagnóza a dítě se považuje za postižené, lze označit jako krize rodičovské identity (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001). Sdělení diagnózy vyvolává šok, smutek. Rodiče se musí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Při adaptaci na zátěžovou situaci hrají významnou roli volní vlastnosti rodičů. *„Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny.“* (Bartoňová, 2007, s.48). Reakce rodičů mají své typické projevy, které lze rozdělit do několika fází a podobají se reakcím na závažné onemocnění dle kategorie E. Kublerové-Rossově (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001).

### I. Fáze šoku a popření

První reakcí je šok, neschopnost přijmout tuto skutečnost. Rodiče očekávali zdravé dítě, považují to téměř za samozřejmé. Většina rodičů reaguje výrokem „to není možné“, situace je natolik tíživá, že popírají skutečnost. Situace je natolik tíživá, že ji nelze v této podobě přijmout. *„Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy.“* (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001, s. 78).

### II. Fáze akceptace reality, vyrovnávání se s problémem

Tato fáze závisí na racionálních a emocionálních faktorech rodičů, kteří se snaží získat větší množství informací. Získávají informace, jakým způsobem pečovat o dítě, zajímá je jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování takové informace mnohdy brání emoční vyladění rodičů. Hněv, zoufalství či deprese rodičů, jsou reakcí na prožitá trauma a mohou mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Jak se dokáží vyrovnat s touto situací, záleží na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na toleranci a akutním psychickém a somatickém stavu. Dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran, které jsou v této situaci typické a vycházejí ze dvou základních mechanismů, kterými je únik a útok. Útok se projevuje snahou bojovat s nepřijatelnou situací, např. agresivitou vůči zdravotnickým a jiným pracovníkům, kteří jsou označováni jako viníci, nebo k jednomu z rodičů.

Pasivní reakce, nebo únik ze situace je stav, kdy rodiče nedovedou úspěšně zvládnout daný problém, nebo se s ním vyrovnat, kdy krajním únikem je odložení postiženého dítěte do institucionální péče. V tomto období může dojít i k rozpadu rodiny.

Jiným způsobem je únik do fantazie, kde si člověk představuje, co by si přál, bez přihlídnutí k realitě. Někdy rodiče nahrazují uspokojení jiným dostupnějším způsobem nazývaným substituce, kterým může být profesní aktivita, nebo únik k alkoholu.

Formou obrany je také rezignace. Bývá doprovázena depresí nebo apatií. Jedinec uniká z nepříjemné situace tak, že se vzdává svých cílů (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001, Valenta, Muller, 2007).

### **III. Fáze smíření a realismu**

Rodiče si v této fázi uvědomují skutečnost, akceptují dítě takové, jaké je, a jsou ochotni a schopni je rozvíjet v mezích jeho možností. Pokud rodina celou situaci zvládla, riziko rozpadu se značně snižuje. Vzniká předpoklad pro obnovení duševní rovnováhy rodičů a stabilizaci rodinného života. Při výchově by rodiče neměli abnormální pozornost zaměřovat na postižené dítě a zdravé odsouvat, anebo nadměrně zatěžovat zdravé dítě z důvodu kompenzace nenaplněné ambice (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001, Slowík, 2007, Valenta, Muller, 2007).

## **2.4 Druhy výchovy**

Správná výchova pomáhá ke správnému vývoji dítěte, vytvořit dobré pracovní návyky a patřičné odhodlání ke spolupráci. Při aktivní pomoci se rozvíjejí jeho zachované schopnosti a vyrovnávají nedostatky. Nejvhodnější přístup spočívá „v umění brát dítě takové jaké je“ (Švarcová, 2006, s. 158), v rozvíjení jeho možností a schopností, které jsou podloženy doporučením všech odborníků, kteří pečují o dítě. Jak říká Valenta (2007, s. 211) podle Langer, 1996 je nejpříjemnější výchova „vyžadující zásady chování, nepotlačující osobnost, důslednou (pravidelně vyžadující povinnosti, ale bez „násilí“) a jednotnou uvnitř rodiny i mezi rodinou a školou“.

### **2.4.1 Typy nesprávné výchovy**

**Výchova příliš úzkostná**, kdy rodiče přehnaně ochraňují svoje dítě před nebezpečnými činnostmi, omezují jeho iniciativu, a také sociální vyspívání. Dítě pak dle svého temperamentu reaguje buď vzporou a protestem vůči omezování, anebo útlumem, apatií. Tato výchova se uplatňuje hlavně u dětí s dramatickými příznaky nemoci, jako jsou epileptické nebo astmatické záchvaty, náhlé ztráty vědomí.

**Výchova rozmazlující,** kdy rodiče nezdravě lpí na dítěti, podřizují se jeho přáním a náladám, brzy ztrácejí svoji autoritu. Při výchově dítěte s mentální retardací někteří rodiče nedokáží dítě z nadměrného soucitu přinutit k činnostem, které jsou schopny zvládnout sami a jsou jim prospěšné. Zapomínají, že nezdravá míra soucitu jim spíše škodí. Potom se stává, že dítě s postižením očekává, že rodiče, sourozenci, nebo jiní členové podílející se na výchově za ně všechno udělají. První základy k pracovitosti dítě získává při hře, kde pomáhá uklízet hračky. Mírná, laskavá, ale důsledná výchova je předpokladem, aby dítě plnilo povinnosti.

**Výchova s přehnanou snahou po dokonalosti – perfekcionistická,** kdy se rodiče snaží, aby dítě bylo ve všem první, bez ohledu na jeho reálné možnosti. Přetěžováním je dítě neurotizováno, vytváří si obranný postoj, který je vážnou překážkou ve vývinu jeho osobnosti.

**Výchova protekční,** kdy se rodiče bez ohledu na způsob snaží dítěti zajistit, dosáhnout určitého cíle. Všechno mu sami zařizují, pracují za něj a tím mu nedovolují povahově vospět a osamostatnit se.

**Výchova zavrhuující,** která se projevuje spíše v skrytých formách, kde postižené dítě představuje u rodičů nebo vychovatelů představu neštěstí (Matějček, 1992, Švarcová, 2006).

## 2.5 Dítě s MP a zdraví sourozenci

*„Tělesně, smyslově, či mentálně postižené dítě je drahé na čas a klade zvýšené nároky na obětavost, trpělivost a jiné pozitivní vlastnosti rodičů.“* (Matějček, 1992, s. 54).

Výchova dítěte s postižením je velmi náročná. Obecně však platí, že by takto postižené dítě nemělo zůstat jedináčkem. Pokud to zdravotní stav dovoluje, lékaři i psychologové doporučují rodičům, aby měli co nejdříve další dítě. Radost se zdravého dítěte přináší radost a uklidnění do rodinného prostředí. Navíc, dítě se snaží svého zdravého sourozence napodobovat.

Jestli se dítě s postižením narodí až po dítěti zdravém, hrozí nebezpečí, že si matka vytvoří k postiženému dítěti citový vztah a starší dítě bude zatlačeno do pozadí. Dítě s postižením bývá citlivější, žárlivější a sobečtější. Proto je z počátku nutné si péči rozdělit. Když se matka stará o postižené dítě, otec se zaměří na zdravé.

Sourozenec má často pocit, že je nejbližšími zanedbáván, a že veškerá pozornost je zaměřena na sourozence s postižením. Vnímá rozdíly v přístupu rodičů.

Děti potřebují pociťovat lásku. Je důležité, aby při výchově byli zapojeni i ostatní členové rodiny, také prarodiče, aby rodičům zbýval čas i na zdravé dítě. Lásku a péči je nutné rozdělit mezi zdravé i postižené děti rovným dílem. Zdravé dítě se tak stane ochráncem postiženého, a to bude cítit oporu v pečující rodině (Marková, 1987).

Role zdravého sourozence je náročná a ovlivňuje jeho chování i v dospělosti. Často ovlivňuje a formuje i vztah k jejich budoucímu povolání, kdy si sourozenci vybírají zaměstnání, jehož podstatou je výchova nebo služba lidem (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001).

## 2.6 Desatero zásad v péči o dítě s postižením

Desatero zásad v péči o jedince s mentálním postižením zpracoval profesor Zdeněk Matějček r. 1992 na základě výzkumných studií a poradenských zkušeností

**1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.** Rodiče, nebo jiné osoby vychovávající postižené dítě, by měli vědět všechno o nemoci, a následné péči svého dítěte. Mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat. Dnes je možnost využívat poradenská centra v rámci zdravotnictví, sociálních služeb a školství, které napomáhají rodičům orientovat se v možnosti využívat rehabilitační a výchovné vedení, ale také odborné vyšetření.

**2. Obětavost ano, ale ne obětování.** Mentálně postižené dítě potřebuje porozumění, a naši pomoc. Rodiče jsou mu oporou, výchovně ho vedou a pomáhají naplnit jeho život radostí. Péče o dítě je důležité v rodině rozdělit, zapojit ostatní členy rodiny, babičky. Nenechávat ji pouze na jednom člověku.

**3. Ne neštěstí, ale úkol.** Prožívání postižení jen jako neštěstí vede k pasivitě a uzavření do sebe. To není pro dítě prospěšné. Je proto důležité situaci přijmout jako životní zkoušku, úkol. Zaktivovat ostatní členy rodiny, zmobilizovat vlastní síly. Uplatnit své schopnosti při výrobě pomůcek, zorientovat se v léčebných metodách a postupech studiem literatury, ptát se, nesesedět se založenýma rukama.

**4. Přijmout pravdu** – ale vždy s výhledem do budoucna. Všichni odborníci by měli se základními informacemi předávat rodičům i odhad dalšího vývoje dítěte. Rodinnému společenství, tedy i dítěti nejvíce prospívá, dívají-li se rodiče i všichni ostatní na jeho postižení realisticky. Nejistota a úzkost se zvyšují, jestliže rodiče doufají v rychlý a zázračný vývojový pokrok dítěte. Lidé se lépe vyrovnávají se skutečností, pokud se

všechno děje podle očekávání. Nerealistické cíle způsobují zklamání. Mentálně postižený jedinec se vyvíjí svým vlastním tempem, podle svého vlastního řádu, jinak než ostatní.

**5. Dítě samo netrpí.** Někteří rodiče se domnívají, že člověk s mentálním postižením, který se vyvíjí opožděně či jinak než ostatní, následkem tohoto stavu strádá. Daleko více však trpí rodiče. Pro šťastný život jejich dítěte je nejdůležitější pomáhat mu k radostnému životu a ne je litovat. Je nutné učit a vychovávat dítě tak, aby mohlo být pochváleno a nedopustit, aby se něčemu naučilo špatně a muselo se špatným návykům odnaučovat.

**6. V pravý čas a v náležité míře.** Vývoj dítěte má svou zákonitost. Při výchově by rodiče měli respektovat, že každý krok ve výchově má přijít v pravý čas. Ani příliš brzy, ani příliš pozdě. V péči člověka s mentálním postižením platí zásada hospodárnosti.

**7. Nejsme sami.** Je důležité si uvědomit, že rodičů, kteří mají stejně postižené dítě je více, a jsou ochotni se podělit o své zkušenosti, starosti a radosti. Je dobré neodmítat pomoc, protože solidarita pomáhá překonávat trápení a ztíženou situaci.

**8. Nejsme ohroženi.** Rodiče dětí s postižením bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nesnášejí projevy lítosti a účasti. Je to přirozené, protože bolest, kterou prožili, je činí vůči všem projevům cizího zájmu zvýšeně vnímavými. Mnohdy si neuvědomují, že z okolí to nebyla škodolibost nebo zlá vůle lidí.

**9. Chránit si manželství a rodinu.** Statistiky ukazují, že manželství rodičů dětí s jakýmkoliv postižením mají tendenci se dříve rozpadat. Jsou však i manželství, ve kterých vidíme velkou soudržnost, i když jsou plná smutku a bolesti. V každé rodině si mají být manželé vzájemně oporou, nehledat vinu a nevyčítat si. Samotné prožívání smutku a bolesti nad stavem dítěte je rozdílný a prožitky mohou mít různou hloubku a sílu a odlišný projev.

**10. Myslet na budoucnost.** Rodiče mentálně postiženého dítěte se musí zabývat myšlenkami budoucnosti svého dítěte, realisticky zhodnotit svoje síly, zvážit pomoc z okolí. Nejdůležitější je optimistický pohled na budoucnost, naučit se nevzdávat při prvním neúspěchu. Mentálně postiženého dítěte lze rozvíjet velkým množstvím aktivit. Výchova by měla být vedena jemně, důrazně a důsledně. (DESATERO, online, cit. 2012-12-10)



### 3 VZDĚLÁVÁNÍ, PRACOVNÍ ZAŘAZENÍ A SLUŽBY

Výchova dítěte s mentálním postižením je práce rozhodně těžká, ale ne beznadějná. Předpokladem pro zdárný růst a vývin je vytrvale a bez lítosti a neustálého ochraňování a omlouvání správně vést, učit a cvičit dítě pro nároky života. Cílem je vychovat z dětí *“lidi zařazené do společnosti, pokud možno nezávislé na pomoci druhých, podle svých schopností zaměstnané a pro celek užitečné – tedy i šťastné a spokojené.”*(Matějček, 1992, s. 21). K tomu, aby člověk s mentálním postižením našel své místo ve společnosti, mohou napomáhat kromě rodiny také škola, sociální služby, mezi které patří a významně přispívá osobní asistence, chráněné bydlení, chráněné dílny, podporované zaměstnávání, denní a týdenní stacionáře.

#### 3.1 Vzdělávání dospělých s mentálním postižením

„Mezitím, co se čekalo na vyléčení idiotů, já zjistil, jak prospěšné je pro ně vzdělávání.“ (Edourad Seguin In: Šiška, 2005, s. 31)

*„U většiny mentálně postižených lze dosáhnout sice pomalého, ale stabilního rozvoje, zejména v těch složkách, které jsou závislé na stimulaci, i v adolescenci a mladé dospělosti např. různé dovednosti a sociální návyky.“*(Vágnerová, 2004, s. 303).

Výchova a vzdělávání lidí s mentálním postižením je celoživotní proces, s nutností stálého opakování, prohlubování znalostí a dovedností. Vývoj nebo úbytek získaných kompetencí souvisí s typem postižení, stagnace vývoje může být následkem nedostatečné stimulace, rezignace, výchovného zanedbání. Důvodem je skutečnost, že se výsledky dostavují velmi zvolna, pokroky jsou téměř nepozorovatelné (Vágnerová, 2004). Zkušenosti z oblasti integrace ukazují, že lidé s mentálním postižením nedělají mnoho běžných činností nikoliv proto, že by je nedokázali, ale kvůli tomu, že jejich rodiče, anebo osoby z okolí, které o ně pečují, jsou přesvědčeny, že danou věc nikdy nemohou dokázat. Jejich péče potom vede k tomu, že si lidé s mentální retardací danou činnost nikdy nevyzkoušeli a při příležitosti vyzkoušet si ji, pochopitelně v ní selhávají ([www.martinlecbych.sweb.cz](http://www.martinlecbych.sweb.cz)). Výchova příliš úzkostná, kdy rodiče přehnaně ochraňují svoje dítě, způsobuje, že je dítě bržděné ve vývoji svých schopností. I dospělého mentálně postiženého jedince je nutné neustále vést a stimulovat, dodržovat určitý denní režim, jinak svoje dovednosti a návyky

ztrácí (Vágnerová, 2004). Smysluplná pracovní činnost je pro lidi s mentálním postižením velmi důležitá. Napomáhá aktivovat jejich schopnosti a dovednosti. Získává pocit vlastní užitečnosti, zvyšuje se jejich sebevědomí. Ovšem, práci můžou vykonávat jen takovou, která odpovídá úrovni jejich myšlení, schopnosti koncentrovat se, a nevyžaduje rychlé reakce. Každý člověk bez ohledu na úroveň svých rozumových schopností potřebuje mít pocit, že jeho činy jsou smysluplné a užitečné ostatním. U postižených lidí to může být naplněním smyslu jejich života (Švarcová, 2006).

I člověk s mentální retardací dospívá, dokáže dosáhnout relativní samostatnosti, může být iniciativní, mít svůj názor a chovat se jinak, než očekává okolí. Je důležité, aby se lidem s mentálním postižením poskytoval dostatek příležitostí a podnětu i v prostředí, které se jeví pro ně nevhodné, oprostít se od předsudků a dát prostor k prožívání zážitků a podnětů, které jsou adekvátní jejich chronologickému věku.

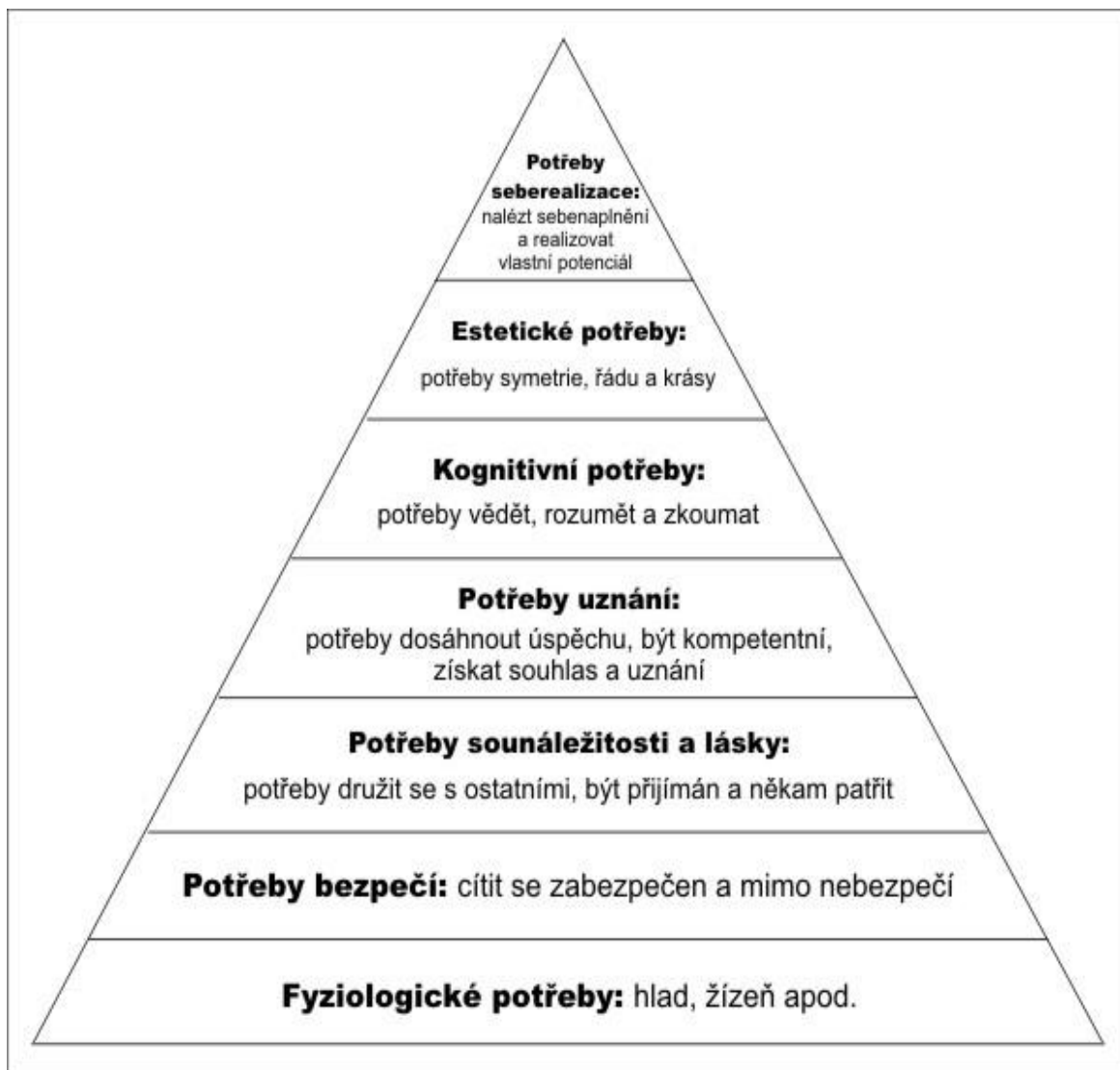
Mentální postižení je trvalé, a terapeutické metody slouží k podpoře přijatelného rozvoje jedinců, kteří jsou závislí ve větší míře na společnosti. Jejich soběstačnost se rozvíjí i v dospělosti a zvládnutá pracovní činnost naplňuje jejich život (Vágnerová, 2004).

### **3.2 Kvalita života a lidské potřeby**

Mezi základní lidské potřeby patří potřeba učení, kterou už Abraham Herbert Maslow v USA v roce 1943 uspořádal do pyramidy – hierarchie potřeb. V pyramidě jsou zastoupeny potřeby primární a sekundární. S primárními potřebami se rodí každý jedinec. Sekundární potřeby se vyvíjejí v průběhu života. Vývin mentálně retardovaného jedince je limitován primárním handicapem. Potřeby z vyšších úrovní se často objeví až v dospělosti. Mentálně postižení lidé potřebují celoživotní vedení. Výchovu a vzdělávání lidí s mentální retardací považujeme za celoživotní proces, charakterizovaný nutností stálého opakování, prohlubování znalostí a dovedností. Základy výchovy spočívají v rodině. Velkým problémem je to, že se výsledky dostávají velmi zvolna, že pokroky jsou téměř nepozorovatelné. Pro mentálně retardovaného jedince jsou velmi užitečné, zejména vedení k samostatnosti. Pokud je dospělý mentálně retardovaný člověk ponechán bez dalšího vedení, své dovednosti ztrácí. (Vágnerová In: Šiška, 2005). Vzdělávání přispívá k socializaci, poskytuje důležitou životní náplň, pozitivně ovlivňuje a posiluje sebedůvěru. Pozitivně ovlivňuje sebepojetí, které se vyvíjí ve vztahu k okolí. Podle Luckassona (In: Černá, 2008) je u člověka

mentálně retardovaného prvořadě snižovat důsledky mentálního postižení v naplňování sociálních rolí, eliminovat sociální handicap.

Obrázek č.1: Maslowova pyramida



Zdroj: wikipedie[online]. [2012-12-10] Dostupné z [http://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova\\_pyramida](http://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova_pyramida)

### 3.2.1 Maslowova pyramida - podrobnější popis úrovní potřeb

Fyziologické potřeby a potřeba bezpečí jsou společné všem živým bytostem. Ostatní potřeby jsou specificky lidské.

**1. Fyziologické potřeby:** jsou primární potřeby lidského těla jako jídlo, pití, pohyb, oblečení, bydlení, teplo, světlo. Nejsou-li tyto potřeby uspokojeny, potom žádné další potřeby člověka nemotivují. Jakmile jsou fyziologické potřeby uspokojeny, nastupuje další – vyšší úroveň.

**2. Potřeba bezpečí a existenční jistoty:** je pro každého člověka stabilita a jistota zaměstnání, zaměstnanecké výhody, osvobození od strachu, potřeba pořádku, zákona, ochrana před nemocemi, nezaměstnaností. Pro postiženého to může být určitá deprivace, když není akceptován svým okolím. Zdravá populace se v rámci neporozumění někdy odvrací od postižených. Potřeba jistoty je u lidí s mentálním postižením velmi silná. Postižený potřebuje mít jistotu, že okolí se chová předvídatelně, že ví kdy, kde a s kým má co dělat, že má volný přístup k předmětům, které u něho navozují pocit jistoty. Podporu nacházejí především v rodině a fixace na rodinu bývá velmi silná (Čadilová, 2007).

**3. Společenské potřeby:** tyto potřeby se vztahují k společenské povaze lidí a jejich potřebě sdružování a touze po přátelství. Dobré pracovní vztahy, přátelství, láska, informace, kontakt, společenské uplatnění, příležitost k sociální interakci. Neuspokojení této úrovně potřeb může ovlivnit duševní zdraví jedince. Uspokojování u postižených bývá odlišné jak z kvantitativního tak kvalitativního hlediska. U lidí s postižením se tato potřeba naplňuje i v případě, pokud se snažíme porozumět jeho problému, hledáním řešení situace, pokud s ním vstupujeme do sociálního kontaktu a neklademe na něj žádné požadavky.

**4. Potřeba uznání:** znamená pro člověka dosáhnout úspěchu, respektu, vážnosti, úcty, ohledu, potřeba sebedůvěry, samostatnosti, pozornosti, pochvaly, veřejné uznání dobrého výkonu, pověřování odpovědností. Uspokojení těchto potřeb vede k pocitu sebedůvěry a prestiže. U postižených je uspokojování v této oblasti ztíženo

nedostatkem možností. Jednou z naplnění potřeb je společensky vhodné jednání s ohledem na fyzický věk.

**5. Potřeba seberealizace:** člověk má potřebu plně realizovat svůj talent a schopnosti v jakékoli roli, profesi, kterou provádí. Chce být v této roli zdatný a úspěšný - potřeba vědění, porozumění, růstu, příležitost k povýšení, motivace k vyšším cílům. Jedince s postižením je uspokojování ztíženo nedostatkem kompetencí a jeho přání a fantazie zůstávají jen na úrovni nesplněného, nebo nespílnitelného. Je vázáno na reakci druhých, na zpětné vazbě, kterou je pochvala, ocenění. Určitou seberealizaci u jedince s mentálním postižením to představuje možnost naplnění vlastní volby, jako např. jít spát kdy chce, odloží určitou aktivitu, bude se bavit dle svého přání.

**6,7. Potřeba kognitivní a estetická:** je nadstavbová, patří k růstovým potřebám, které vedou k rozvoji člověka. Způsobují jeho větší aktivizaci a samostatnost. U některých postižených lidí je přechod na vyšší úroveň a hodnocení obtížný, a tak z důvodu svého omezení a sociálním tlakům zůstávají na nižší vývojové úrovni (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2001, Čadilová, 2007, wikipedie)

Nezákladnější potřeby (fyziologická, bezpečí, sounáležitost a úcta) Maslow označuje jako potřeby nedostatkové (potřeby deficiencie), pátou kategorii (seberealizace) pak jako potřeby růstové. Obecně platí, že níže položené potřeby jsou významnější a jejich alespoň částečné uspokojení je podmínkou pro vznik méně naléhavých a vývojově vyšších potřeb. I když nelze říci zcela bezvýhradně a je doloženo, že uspokojování vyšších potřeb (estetických, duchovních) může napomoci v mezních situacích lidského života, uspokojovat nižší potřeby např. v koncentračních táborech. Za nejvyšší považuje Maslow potřebu seberealizace, kterou označuje jako lidskou snahu naplnit svoje záměry a schopnosti. V praxi to znamená, že člověk potřebuje nejprve zajistit základní potřeby, jako mít co jíst, pít, domov, mít přátele a až potom se zajímá o potřeby na vyšší úrovni. (Wikipedia-maslowova pyramida, online, cit. 2012-12-10)

Potřeba naplňování základních životních potřeb platí jak u zdravé populace, tak u lidí s mentálním postižením. Pro lidi s postižením je nutná větší míra asistence, často se stává, že bez asistence nejsou schopni své potřeby plně uspokojit. Pokud nejsou naplněny, zvyšuje se pravděpodobnost výskytu problémového chování jako je agrese, autoagrese, negativismus, ignorování společenských norem (Čadilová, 2007).

### 3.3 Vzdělávání

V České republice došlo v rámci kurikulární reformy k novému systému vzdělávání. Vytváří se na úrovni státní a školní. **Státní** - MŠMT zpracovalo **Národní program vzdělávání a Rámcové vzdělávací programy**. **Školní** úroveň představují **školní vzdělávací programy**, které si tvoří samy školy podle Rámcového vzdělávacího programu. Jejich obsah je uspořádán vždy se záměrem, vytvořit co nejlepší podmínky pro vzdělávání žáků.

Vzdělávání osob s mentálním postižením začíná v dětství, kdy dítě navštěvuje **mateřskou školu speciální**, kde je zaveden RVP pro předškolní vzdělávání a mateřské školy pracují podle školního vzdělávacího programu.

Při dosažení věku šesti let děti nastupují do:

- **základní školy praktické** (dříve zvláštní)
- **základní školy speciální** (dříve pomocná), kde se vzdělávají žáci s těžkým mentálním postižením, žáci s více vadami a autismem. Doba vzdělávání je deset let. Pro děti, které ještě nejsou schopné výuky, je zřízený **přípravný stupeň základní školy speciální**, který trvá tři roky.

Vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením se při doporučení odborného lékaře a školského poradenského zařízení může realizovat i jiným způsobem plnění školní docházky. Dříve žáci s hlubokou mentální retardací navštěvovali rehabilitační třídy, které jim umožňovaly naplnit práva na vzdělávání.

Další z nabízených možností je integrované vzdělávání, které je zabezpečované ve spádové základní škole, kde žák pracuje podle individuálního pracovního plánu a ředitel školy může zřídit funkci asistenta pedagoga, který pomáhá žákovi ve výuce. Tento typ výuky je náročnější, některé děti si můžou uvědomit svou odlišnost (Vágnerová, 2004). Dítě, které je ve věku šesti let tělesně, nebo duševně nevypělé, může dostat odklad školní docházky, nejdéle však do osmi let věku. Školní docházka je povinná po dobu 9 let, nejvýše do sedmnácti let věku. U žáků s mentálním postižením do dvaceti šesti let věku. Po úspěšném ukončení základního vzdělání může žák pokračovat ve **střední škole** praktické, nebo odborném učilišti (Valenta, Muler, 2007, Pipeková, 1998).

**Praktická škola jednoletá** je určena pro žáky s těžším stupněm mentálního postižení, připravují se na práci v chráněném prostředí a pomocné úklidové práce.

**Praktická škola dvouletá** je určena pro žáky s ukončenou školou základní praktickou nebo speciální, pro žáky s lehkým mentálním postižením nebo středně těžkým mentálním postižením, v kombinaci s jiným postižením. Základem je osvojit si manuální práci podle vybraného oboru, k výkonu jednoduchých činností.

**Odborné učiliště** je podobné střednímu odbornému učilišti. Žáci si prohlubují získané znalosti a připravují se na profesi. (Wikipedia-speciální školství, online, cit. 2012-12-02)

Ukončením základního vzdělání - výuka, rozvoj myšlení - socializace nekončí. Jedinec s mentálním postižením má možnost podle typu postižení výběru nabízené sociální služby. Nezanedbatelný význam v edukaci osob s mentálním postižením mají vedle státních institucí nestátní organizace, které nabízejí denní centra, stacionáře, pečovatelské služby, asistenční a rehabilitační služby. Mnohé z nich jsou na velmi dobré úrovni (Valenta, Muller, 2007). Poskytují podporu a péči, směřující k soběstačnosti, individuálnímu rozvoji a upevňování vědomostí, dovedností a návyků.

### 3.4 Sociální příspěvky a dávky

Osoby s mentální retardací, se zdravotním postižením mají dle zákona č. 329/2011 Sb. a vyhlášky č. 388/2011 Sb. nárok na **dávky pro osoby se zdravotním postižením** a dle zákona č. 108/2006 Sb. a Vyhlášky č. 505/2006 Sb. nárok na **příspěvek na péči**. Oba příspěvky jsou v kompetenci Úřadu práce.

#### 3.4.1 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

- příspěvek na mobilitu 400 Kč měsíčně při splnění vymezených podmínek
- příspěvek na zvláštní pomůcku (těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, sluchové, zrakové postižení)
- výpůjčka zvláštní pomůcky pro osobu starší 3let, která má těžkou vadu nosného a pohybového aparátu, nebo příspěvek na instalaci zvláštní pomůcky
- průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.

### 3.4.2 Příspěvek na péči

#### Příspěvek na péči pro osoby do 18 let věku a kritéria příspěvku

Příspěvek je vyplácený za kalendářní měsíc.

- **3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)** pokud z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna osoba zvládat **tři** základní životní potřeby
- **6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)** jestliže osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat **čtyři nebo pět** základních životních potřeb
- **9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)** jestliže osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat **šest nebo sedm** základních životních potřeb
- **12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)** jestliže osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat **osm až deset** základních životních potřeb a **vyžaduje každodenní mimořádnou péči** jiné fyzické osoby.

#### Příspěvek na péči pro osoby starší 18 let a kritéria příspěvku

Příspěvek je vyplácený za kalendářní měsíc

- **800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)** osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **tři nebo čtyři** základní životní potřeby
- **4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)** osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **pět nebo šest** základních životních potřeb
- **8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)** osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **sedm nebo osm** základních životních potřeb
- **12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)** osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **devět nebo deset** základních životních potřeb, a **vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči** jiné fyzické osoby. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném od 1. 1. 2012), (MPSV, online, cit. 2012-12-24)



### **Podmínky nároku na příspěvek na péči**

Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku věku. Osoba je posouzena v jednom ze čtyř stupňů závislosti, rozdělených podle počtu základních životních potřeb, které není tato osoba schopna bez cizí pomoci zvládat.

**Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:**

- mobilita
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologické potřeby
- péče o zdraví
- osobní aktivity
- péče o domácnost, která se neposuzuje se u osob do 18 let.

Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb. Z příspěvku na péči se hradí pomoc, kterou jim poskytuje blízká osoba nebo některá sociální služba, která tuto péči poskytuje.

MPSV. (MPSV, online, cit. 2012-12-22)

Posuzování stupně závislosti se provádí na základě zdravotního stavu doloženého lékařem, z výsledku sociálního šetření a výsledku posuzujícího lékaře.

Po dosažení dospělosti mohou osoby s těžkým mentálním postižením požádat o tzv. invalidní důchod na Úřadě práce. Nárok vzniká při dosažení 18 let věku. Výše invalidního důchodu činí téměř devět tisíc korun.

## **3.5 Sociální služby**

### **3.5.1 Sociální služby - způsoby pomoci**

Sociální služba je pomoc, při které poskytovatel zajišťuje pomoc při péči o vlastní osobu, zajišťuje stravování, ubytování, poskytuje pomoc v domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, pomáhá při zprostředkování informací a kontaktů se společenským prostředím, pomáhá zajistit psychoterapii a socioterapeutické činnosti, pomáhá při prosazování práv a zájmů. Sociální služba musí být poskytována v zájmu osob a v náležité kvalitě, tak, aby podporovala rozvoj, nebo alespoň zachovávala stávající soběstačnost při dodržení základních lidských práv a svobod. Vztaheno na osoby s mentálním postižením sociální služby napomáhají ke zkvalitnění života v různých situacích, podporují jejich rozvoj a co nejvíce přispívají k plnohodnotnému fungování. Sociální služby jsou poskytovány **za úhradu** i **bez úhrady**, kterou stanovuje zákon nebo vyhláška MPSV ČR. (MPSV, online, cit. 2012-12-22)

### **3.5.2 Služby poskytované bez úhrady**

Sociální poradenství, Služby rané péče, Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních, Sociálně terapeutické dílny, Terénní programy, Sociální rehabilitace

Náklady na služby jsou hrazené z dotací na poskytování sociálních služeb, z vlastních zdrojů a jiných příjmů.

### **3.5.3 Služby poskytované za úhradu**

Sociálně zdravotní služby, Osobní asistence, Pečovatelská služba, Průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba, Podporované bydlení, Centra denních služeb, Stacionáře denní a týdenní, Domovy pro osoby se zdravotním postižením, Domovy pro seniory, Odlehčovací služby, Domovy se zvláštním režimem, Chráněné bydlení.

Služba je placená, uživatel platí úhradu za základní činnosti stanovené smlouvou.

### 3.5.4 Přehled druhů sociálních služeb

Podle Kozlové (2005) je možné sociální služby rozdělit z několika hledisek, kde nejčastěji používaná jsou: povaha činnosti, délka trvání a místo poskytování.

#### **Členění sociální služby podle charakteru činnosti:**

**Sociální poradenství** – poskytuje osobám v nepříznivé sociální situaci potřebné informace, přispívající k řešení jejich situace, a je součástí všech druhů sociálních služeb.

**Služby sociální péče** – služby pomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem zapojit je do běžného života společnosti, nebo důstojné zacházení a prostředí.

**Služby sociální prevence** – napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob v krizové sociální situaci.

#### **Členění sociální služby podle místa poskytování:**

**Terénní služby**, jsou služby poskytované především v přirozeném prostředí, ve kterém člověk žije, pracuje, tráví volný čas, jakou je pečovatelská služba, osobní asistence, raná péče.

**Ambulantní služby**, jsou služby poskytovány v prostorách zařízení, kam klienti denně docházejí nebo jsou doprovázeni. Součástí služby není ubytování, jako jsou např. poradny, denní stacionáře.

**Pobytové služby** jsou služby spojené s ubytováním na přechodnou dobu nebo s celoročním pobytem, určené pro seniory, lidi mentálně nebo zdravotně postižené. Jedná se především o chráněné bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, azylové domy.

### **3.6 Sociální služby poskytované v Pardubicích pro dospělé osoby s MP**

Sociální služby pro osoby s mentálním postižením nabízejí službu pobytovou, nebo ambulantní.

#### **3.6.1 Přehled pobytových služeb poskytovaných v Pardubicích pro dospělé osoby s mentálním postižením**

- Domov pod Kuňkou
- Domov sociálních služeb Slatiňany.

Tento typ sociální péče využívají klienti s různým stupněm postižení, kteří nemají zajištěnou podporu prostřednictvím rodiny nebo ambulantních sociálních služeb. Posláním služby je uživatelům zabezpečit důstojné podmínky pro jejich existenci, podporu a pomoc, individuální přístup rozvoje samostatnosti. Snahou je zajistit, aby se život uživatelů co nejvíce přiblížil běžnému způsobu života. Pomoc udržovat vztahy s vlastními rodinami a dalšími blízkými osobami. Tato zařízení podporují i chráněné bydlení poskytované osobám, které splňují podmínky pro využití této služby. Klienti využívají pomoc při běžné činnosti jako:

- pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Poskytovaná služba je zpoplatněna a uživatelé platí i za ubytování, které se odvíjí od konkrétní bytové jednotky.

Ve Slatiňanech byl schválený transformační plán na výstavbu dvojdomků a bytů, který zabezpečí bydlení dalším uživatelům domova. Celý projekt podporuje Evropská unie. (Domov sociálních služeb, online, cit. 2013-01-10)

Pro rodiče představuje péče o dospělého potomka s mentálním postižením značnou zátěž. Poskytovaná služba v denních stacionářích je pro ně odlehčením, kdy edukace pokračuje i v dospělém věku, nedochází k sociální izolaci. Zároveň se naplňuje podmínka normalizace, pro život přizpůsobený normálnímu společenskému životu. Životu, kdy jedinec žije v rodině, nikoliv v domovech, může navštěvovat zájmovou činnost podle vlastních potřeb (Vítková, 2004). Statistiky potvrzují, že život osob s mentální retardací se prodloužil na téměř stejnou délku života běžné populace. Důvodem je pokrok v medicíně, proto se zvyšuje i poptávka po celoživotním vzdělávání (Černá, 2008).

### **3.6.2 Přehled ambulantních služeb poskytovaných v Pardubicích pro dospělé osoby s mentálním postižením**

- Denní stacionář Slunečnice
- MIREA Denní stacionář, o. p. s.
- Denní centrum Most do života
- Základní škola a Praktická škola SVÍTÁNÍ, o. p. s.
- Domov sociálních služeb Slatiňany

Další možností pro dospělé osoby s mentálním postižením jsou zájmové kroužky např. taneční, výroba keramiky, hiporehabilitace a sociální terapie kam klienti dochází v doprovodu. Tuto službu zabezpečují:

- Česká abilympijská asociace centrum Kosatec
- Sdružení občanů pro pomoc zdravotně postiženým APOLENKA, která zabezpečuje hiporehabilitaci

### **3.6.3 Denní stacionář MIREA**

Stacionář poskytuje ambulantní službu, která zabezpečuje sociální péči dospělým lidem s mentálním postižením.

Cílovou skupinou jsou lidé s mentálním postižením ve věku od 19 do 64 let z Pardubic a okolí. Služba je poskytována dle platného ceníku v pracovních dnech od 7,30 do 16,00 hod. Byl založen v roce 2006. Zakladatelkou a ředitelkou je Marcela Kolmanová.

## **Rozsah poskytování služby**

Stacionář poskytuje základní činnosti stanovené pro tuto službu zákonem o sociálních službách

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (Mirea, online, cit. 2012-12-10)

Hlavním **posláním stacionáře** je podpora lidí s mentálním postižením v seberealizaci a nezávislosti. Klienti si volně vybírají pracovní činnosti, kterým se v průběhu dne věnují.

Dalším zaměřením je nácvik **sociálních dovedností** s cílem posílit jejich samostatnost. Docílit nezávislost na službě a podpora v činnostech, které je pomohou zapojit do běžného života společnosti. Každý klient má vypracovaný individuální plán, který vychází z osobních cílů, přání a potřeb klienta.

Stacionář klientům nabízí **výchovně vzdělávací činnost**, pod vedením speciálního pedagoga, se zdokonalují v pracovní činnosti. Své místo má muzikoterapie a canisterapie, které jsou u klientů velmi oblíbené. Sportovní a společenské hry pozitivně ovlivňují psychický a tělesný stav a napomáhají k uvolnění napětí. V rámci vzdělávání v oblasti poznávání klienti pravidelně jezdí na výlety, navštěvují kulturní památky a výstavy.

V **pracovních činnostech** si klienti osvojují výtvarné a řemeslné techniky. Pracují s přírodními materiály, senem, hlínou, dřevem, textilem, papírem. Z těchto materiálů vyrábí různé dekorační předměty - zvířátka, stromečky, které využívají jako propagační materiál anebo k prodeji na jarmarku. Zvládají výrobu ručního papíru a z něho následně zpracování výrobků - vánoční a velikonoční přání, závěsné bločky a obaly. Klienti pečují o zeleň kolem areálu budovy, sekají a hrabou trávu, vysazují kytky na záhoně a osazují truhlíky, tematicky vyzdobují celou budovu. V rámci výuky nacvičují přípravu jídla. Klienti se srozumitelnou formou vzdělávají v oblastech, které potřebují pro svůj život.

**Socializace** je naplňována kontaktem se společenským prostředím. Klienti se sami v doprovodu sociálních pracovníků podílejí při nakupování potřebných pomůcek, které využívají při dalších pracovních činnostech, nakupují potraviny potřebné pro přípravu jídla. Navštěvují úřady, poštu a jiné instituce, kde vyřizují potřebné náležitosti, korespondenci, pomáhají při organizování výletu. Pořádají jarmarky, kde prodávají výrobky z vlastní produkce a obsluhují kavárničku, vystupují s nacvičeným programem v rámci prezentace stacionáře, navštěvují jiné sociální zařízení. Touto činností se nenásilnou formou učí komunikaci a orientaci v cizích prostorech, nacvičují a upevňují psychické a sociální schopnosti a dovednosti. Harmonogram denního centra Mirea se nachází v příloze A.

### 3.6.3 Základní škola a Praktická škola SVÍTÁNÍ, o. p. s.



Hlavním posláním zařízení je vzdělávat děti, mládež a dospělé osoby s mentálním postižením, poskytovat služby, které pomáhají rozvíjet jejich osobnost. V neposlední řadě se snaží zapojit klienty do běžného života. Škola působí v Pardubicích 20 let a zakladatelkou je její ředitelka Mgr. Miluše Horská. Škola poskytuje vzdělávání a komplexní služby v základní škole, základní škole praktické, základní škole speciální, praktické škole dvouleté. Ve škole jsou poskytovány komplexní služby pro mentálně postižené děti: Fyzioterapii, ergoterapii, podpůrné terapie (canisterapie, hipoterapie, logoterapie, psychorelaxace, muzikoterapie, alternativní tělesné výchovy pro žáky na vozíku, zdravotní tělesné výchovy, plavání), volnočasové aktivity (kroužky taneční a sportovní, keramický, stolního tenisu a kuželníku). Speciální pedagogické centrum ve škole poskytuje speciální pedagožka, klinická psycholožka, sociální pracovníce, logopedka a autistická koordinátorka. Škola organizuje i pobyty v přírodě, výlety, různé kulturní, společenské a sportovní akce, které jsou oblíbeným a velmi přínosným oživením. Služba je poskytována

od předškolní přípravy po stáří. Tuto školu znám i z osobní zkušenosti z doby, kdy ji navštěvovala má dcera.

### **Škola poskytuje dvě sociální služby:**

Osobní asistenci a Sociálně terapeutické dílny.

**Osobní asistence** je sociální služba, kterou škola poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osob a zahrnuje v ní základní činnosti stanovené pro tuto službu zákonem o sociálních službách. Služba je poskytována žákům Základní školy a Praktické školy SVÍTÁNÍ, o.p.s. s kombinovaným postižením

Sociálně terapeutické dílny –Tranzitní program SVÍTÁNÍ je služba, poskytovaná pro klienty ve věku od 16 do 64 let věku. Služba je poskytovaná bez úhrady. Do zařízení dochází klienti samostatně nebo svozovou dopravou, která je zabezpečena pedagogickým dozorem. Tato služba, jakož i poskytovaná strava je, zpoplatněna. Posláním programu je podpora klientů s mentálním a kombinovaným postižením v samostatnosti, v nácviku sociálních a pracovních dovednostech. Klienti jsou bývalí žáci základní a praktické školy. Tato skutečnost má příznivý vliv na jejich začlenění v „novém prostředí“, protože se znají s dalšími klienty. Znají i prostředí a odpovědné pracovníky. Klienti si s pracovníkem sociální péče stanovují osobní cíl, který chtějí pomocí služby dosáhnout, podílejí se na tvorbě individuálního plánu. Společně tvoří plán denního rozvrhu činností, které následně plní. Snahou organizace bylo zapojit takto postižené osoby do pracovní činnosti. Osoby s mentální retardací dokáží dosáhnout relativní samostatnosti, mohou být iniciativní, mít svůj názor, ale nejsou schopni konkurovat zdravé populaci, nevydrží pracovní tempo, není o ně zájem.

Protože zaměstnávat osoby s mentálním postižením je nelehký úkol, od 1. Ledna 2010 realizuje Tranzitní program SVÍTÁNÍ Individuální projekt Pardubického kraje na sociální služby Svítání. Projekt je v pořadí jedenáctým a cílem je umožnit zaměstnatelnost osobám s mentálním postižením, na základě zkušeností z Německa a Velké Británie. Projekt „Učíme se, jak zaměstnávat osoby se zdravotním postižením“ zkoumá možnosti komunikace a spolupráce mezi organizacemi, které poskytují sociální služby, veřejnou správou a potenciálními zaměstnavateli. Velkou snahou je najít možnosti pracovní náplně pro klienty, poučit se ze zkušeností zahraničních partnerů, které fungují a snažit se je přenést na místní podmínky. Náplní Svítání je zajistit pracovní uplatnění pro klienty.



Cílem projektu je získání a rozvoj schopností a dovedností klientů, které vedou k jejich začlenění do společnosti v oblasti:

- sociálních dovedností - péče o vlastní osobu, komunikace, rozvoj osobnosti klienta, začleňování klienta do společnosti,
- pracovních dovedností – stravování, údržba zeleně, úklidové práce, řemeslné techniky.

Klienti připravují v rámci dovedností stravování studené pokrmy, sladké a slané pečivo, které využívají i rámci pohoštění konaných akcí v zařízení.

Cílová skupina:

Lidé s mentálním a kombinovaným postižením ve věku od 16 do 64 let, kteří chtějí být samostatnější v životě nebo mají zájem se uplatnit na otevřeném či chráněném trhu práce. (Svítání, online, cit. 2012-12-20)

## 4 EMPIRICKÁ ČÁST

### 4.1 Východiska empirické části-teze

Abychom mohli vůbec provést šetření, je potřeba si určit výzkumné teze. Byly stanoveny dvě teze.

#### Výzkumná teze č. 1:

Na Pardubicku je dostatečná nabídka sociálních služeb pro dospělé jedince s mentálním postižením.

#### Výzkumná teze č. 2:

Přítomnost rodičů určuje i v dospělém věku jedinců s mentálním postižením kvalitu života a jeho neustálý vývoj.

### 4.2 Použité techniky a metody

V mé bakalářské práci jsem využila kvalitativní výzkum. Tento výzkum uvádí zjištění ve slovní nečíselné podobě. Jde o popis, který je výstižný a také podrobný. Sesbírané údaje kvalitativního výzkumu jsou zastánci hodnoceny jako velice cenné. V kvalitativním výzkumu jde o snahu sblížení se se zkoumanými osobami, o proniknutí do situací, ve kterých výzkumníci vystupují. Jen tak mohou totiž výzkumníci situacím rozumět a popsat je. Kvalitativní výzkum používá hlavně takové metody, které umožňují být se zkoumanými osobami tváří v tvář, zejména tedy interview a participační pozorování. V kvalitativním výzkumu zajímá výzkumníka konkrétní případ – konkrétní žák nebo skupina žáků, skupina učitelů, konkrétní škola či jiné zařízení, rodina apod. Tento výzkum je tedy podrobným popisem tohoto případu. Cílem není široké zevšeobecnování údajů, ale hluboké proniknutí do konkrétního případu a objevení nových souvislostí, které se hromadným výzkumem nedají odhalit. Kvalitativní výzkum odhaluje nové skutečnosti, z nichž se poté vytváří nové hypotézy.

Kvalitativní výzkum vychází z fenomenologie, jejímž zakladatelem byl E. Husserl, německý filozof. Tento filozofický směr zdůrazňuje subjektivní aspekty jednání lidí. Úsilím filozofie je porozumět myšlení a chování u člověka (Gavora, 2010). K metodám kvalitativního výzkumu patří:

- Analýza případů
- Analýzy dokumentů

- Výzkum jednání
  - Terénní výzkum
  - Kvalitativní experiment
  - Rozhovor orientovaný na problém
  - Narativní rozhovor
  - Skupinová diskuse
  - Zúčastněné pozorování
- (Maňák, 2004, s. 23)

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala metodu semistrukturovaného rozhovoru. Tedy předem jsem si stanovila určité otázky, které mi tvořily osnovu rozhovoru a během rozhovoru byly tvořeny další otázky. Tedy takové otázky, které ty předchozí více upřesňovaly.

Jak uvádí Gavora, v polostrukturovaném rozhovoru má výzkumník k dispozici rámcové otázky, ale nedrží se jich pevně. Přizpůsobuje je podle vyvíjejícího se obsahu interview, tedy rozhovoru (Gavora, 2010).

Dále jsem ve své bakalářské práci použila kazuistiku. **Kazuistika**, případová studie, patří mezi výzkumné metody a zabývá se popisem jednotlivých případů, kdy si přehledně (podle daného schématu) uspořádáme všechna fakta, která jsou nám o případu známa, a následně je analyzujeme. Díky metodě případových studií lze postihnout některé souvislosti, které nejsou na první pohled zjevné, a tím nám umožňuje pochopit celý případ do hloubky. Následně je pak zvolen adekvátní přístup k řešení celého případu (Hartl, Hartlová, 2009).

### 4.3 Výzkumný vzorek

V mé bakalářské práci je výzkumný vzorek tvořen rodiči mentálně postižených dospělých osob žijících na Pardubicku, jejichž potomci navštěvují určité zařízení sociálních služeb v Pardubicích. Věk rodičů se pohybuje v rozmezí 46-55let. Bylo osloveno 7 rodin. Tito respondenti byli osloveni prostřednictvím sociálních služeb v Pardubicích, konkrétně denním stacionářem Slunečnice a denním centrem Mirea. Některé z respondentů znám blíže.

#### **4.4 Strategie výzkumu – popis získávání údajů**

Pro získání potřebných informací bylo použito semistrukturovaného rozhovoru, uskutečněného v daném pracovišti sociálních služeb, které navštěvovali potomci respondentů. Respondentům byly tedy kladeny jak předem připravené otázky, tak i otázky vyplývající z rozhovoru, aby tak doplnily důležité informace a aby byly více pochopeny odpovědi respondentů. Respondenti byli ujištěni o anonymitě výzkumu. Rozhovoru se zúčastnily matky klientů. Klienti patří do skupiny dospělých osob.

#### **4.5 Místo**

Místem výzkumu je město Pardubice.

#### **4.6 Zajištění reliability a validity**

Jednou ze základních vlastností daného výzkumného nástroje je poskytnout potřebné množství objektivních dat.

Validita je zabezpečována dlouhodobostí výzkumu, přímým kontaktem s realitou a rozsáhlým a velmi konkrétním, výstižným a přesným popisem. Důležitým prostředkem k podpoře validity je triangulace. Jedním způsobem triangulace je užití více metod sběru dat.

Co se týká reliability, tak u kvalitativního výzkumu je přímým protipólem přísně strukturovaného výzkumu, jakým je často kvantitativní. V kvalitativním se spíše zkoumají specifické situace než typické. Proto není možné replikovat výzkum (Gavora, 2010).

#### **4.7 Interpretace rozhovoru**

##### **Rodina č. 1**

V rodině číslo 1 mají syna ve věku 24 let, s přiznaným IV. stupněm postižení. Rodina má ještě dceru, která již bydlí ve své domácnosti s přítelem. Matka má středoškolské vzdělání, ale do práce nechodí, protože najít práci při povinnostech vyplývajících z péče o postižené dítě není snadné. Matka vypráví: „*Když syn onemocněl, neměl ho kdo hlídat. V zaměstnání se to moc netoleruje. Když mají*

*maminky malé děti, to se omlouvá – to je na pár let, ale u postižených je to hlídání celoživotní. A občas byla nemocná i dcera. Další problém nastal v době letních prázdnin. V době, kdy byl syn malý, nebyla nabídka osobní asistence.“ V dnešní době matka příležitostně pracuje jako brigádník, kde si finančně přilepší. Na veškeré potřebné zařizování má matka dost času a občas pomůže při hlídání synova sestry. Jinak s hlídáním rodině nikdo nepomáhal a ani dnes nevyužívají službu osobního asistenty. Matka uvádí, že se necítí unavená a že má dostatek času i na partnera. Na otázku, zda si někdy vyčítali fakt, že mají postiženého syna, matka po chvilce odmlky odpověděla: „ Ano ... velmi těžké období jsme prožívali v době, kdy měl syn asi 3 roky. Museli jsme s ním cvičit pětkrát denně. Potom se přidaly ještě další nemoci – epilepsie, skolióza. Neměl nám kdo pomoci. Rodiče nám finančně vypomohli, ale peněz jsme měli dostatek. Ovšem, nikdy si neudělali čas, aby chvíli pohlídali. Byli jsme unaveni. To jsme byli psychicky na dně! Ale nikdy se nestalo, že by nám to někdo vyčítal.“*

Matka uvádí, že dnes už je mnohem lepší situace. Čím je syn starší, tím se dokáže lépe zabavit. Přes den navštěvuje stacionář, jednou týdně chodí na rehabilitaci, kroužky nenavštěvuje žádné. Občas si sám vymýšlí zábavu, ale většinou je to na rodičích. *„Vím, co rád dělá a tak hraje karty, stolní hokej, fotbal, chodíme na vycházky. Rád hraje hry na počítači. Zajdeme na fotbal, občas jezdíme na kole. Někdy zajdeme do kina, v divadle ho to nebaví, na koncerty nechodíme, syn nemá rád hlasitou reprodukci.“* Přes víkend jezdí rodiče se synem na návštěvu k prarodičům, na výlety, na chatu kde mají zahrádku, kde můžou relaxovat.

Matka říká, že se stacionářem jsou spokojeni, syn v jiném zařízení ani nebyl, a tak nemají srovnání. *„Víme i o jiných možnostech od rodičů, kteří mají potomky v jiných zařízeních. Ovšem přehled o nabídce sociálních služeb nemám, ale dnes je možnost získávat informace na internetu. Ale myslím, že v Pardubicích chybí týdenní stacionář. Aby tam měli klienti možnost bydlet, starali by se o nějaká zvířátka, měli by nějaké aktivity, společně se navštěvovali...“*

*„Ve stacionáři pořádají již třetím rokem prázdninový týdenní pobyt pro děti s rodiči. Rodiče se mezi sebou lépe poznají, naplánují si spolu výlet bez dětí, které zatím hlídají sociální pracovnice, a rodiče tak mají jistotu, že je o ně postaráno. Na dovolenou jezdí celá rodina, ještě nikdy jsme nebyli sami. Neměl nám kdo pohlídat děti, ale někdy bychom rádi, aspoň pár dní...“*

## Rodina č. 2

V rodině č. 2 mají dceru, které je 25 let s přiznaným III. stupněm postižení. V rodině mají ještě jednu mladší dceru, která zatím studuje. Matka má středoškolské vzdělání a chodí do zaměstnání. Ráda relaxuje na chalupě prací na zahrádce a také má zálibu v ručních činnostech. Dcera jí občas pomáhá, ale jinak má svoje oblíbené činnosti – ráda kreslí, hraje hry, prohlíží si knížky. Zbývá i čas na divadlo. Při hlídání jim občas vypomůže babička a dceřina sestra. O práci se dělí s manželem, společně vše zvládají. V rodině využívají i službu osobní asistence, při doprovodu na zájmové kroužky. Jak uvádí matka, *„omezení pocítuji v době, když musím někam odjet sama. To musím pro dceru zajistit hlídání. A jestli se cítím odpočatá? Jak kdy... všechno se musí zvládnout!“* I když je práce kolem dítěte s postižením hodně, nikdy si nevyčítali, tuto skutečnost a ani ze strany druhých nepocítili ani náznak. Druhé dítě si rodiče moc přáli a v době těhotenství matka pravidelně podstupovala všechna lékařská vyšetření. Na otázku, zda mají přehled o nabídce sociálních služeb a dostatek informací matka odpověděla: *„Sama pracuji v sociálních službách, a tak mám přehled o všech možnostech. Ovšem, pro rodiče, kteří v této oblasti nepracují, je systém občas zmatečný. Sami úředníci nevědí, jaké informace mají podávat.“* Se službami ve stacionáři jsou vcelku spokojeni, chybí větší péče při osobní hygieně. Rodiče jsou rádi, že je dcera v stacionáři spokojená a má své kamarády. Na rozsah sociálních služeb matka uvedla: *„Myslím, že v Pardubicích chybí chráněné bydlení a odlehčovací služba pro osoby s mentálním postižením.“*

## Rodina č. 3

V rodině číslo 3 mají syna, ve věku 32 let s III. stupněm postižení. O syna pečuje matka, která je rozvedená. Matka má středoškolské vzdělání, do zaměstnání nechodí, protože je sama v invalidním důchodu III. stupně. Vzhledem k jejímu postižení jsou i zájmové aktivity omezeny na ruční práce, kdy ráda vyšívá. Ráda luští křížovky, zhlédne pěkný film. Se synem chodí občas do kina a pravidelně do divadla, kam mají zakoupené permanentní vstupenky. Matka uvádí, že na veškerou práci je sama a zvládá vše v rámci možností se synovou pomocí. Dříve ji s hlídáním pomáhali rodiče, dnes již nežijí. Občas si syna vezme táta. *„Jinak jezdíme všude spolu, na dovolenou, k mému bratrovi. Nemám potřebu jezdit sama.“* Osobní asistenci rodina nevyužívá, matka syna doprovází na zájmové kroužky Hurá kamarád a do centra Kosatec. V době synova pobytu ve stacionáři má matka dostatek času zařídit si potřebné náležitosti. Na otázku, jestli je nějak omezena tím, že má postiženého syna, matka odpověděla:

*„Ne, starost o něj je pro mě smysl života. Nikdy jsem si ani nevyčítala, že ho mám. Ovšem ze strany druhých občas ano. Došlo k nepochopení jeho výroků. Občas mluví špatně.“* Přehled o poskytovaných službách má matka vcelku dobrý a získala jej ve stacionáři a v centru Kosatec.

#### **Rodina č. 4**

Rodina číslo 4 má jediné dítě, syna ve věku 24 let s IV. stupněm postižení. Péči o syna si manželé společně dělí. Matka má středoškolské vzdělání bez maturity, je v domácnosti, celou dobu od narození potomka je nezaměstnaná. Jak říká: *„Volný čas v době synova pobytu ve stacionáři využívám k vyřizování důležitých věcí a odpočinkem. Zatím všechno zvládám.“* Kulturních akcí se nezúčastňují, protože jim nemá kdo pohlídat syna. Osobní asistenci využívají pouze ve stacionáři, jinak vše zařizují sami. Matka říká: *„Když jedeme občas na dovolenou, tak jenom společně. Ale na to nejsou finance a na hlídání už vůbec ne!“* Na dotaz, jestli se cítí nějak omezení tím, že mají potomka s postižením, matka říká: *„... při jednání s některými úředníky mám pocit, že já sama jsem postižená a omezená.“* Volný čas a program si syn sám neumí organizovat, vše mu plánují rodiče. *„Syn si rád vystříhuje obrázky, potom je lepší, to se chodí pochlubit. Rád skládá puzzle, maluje. Rádi chodíme společně na procházky do přírody, to se mu moc líbí.“* Matka se cítí fyzicky odpočatá, ale psychicky ne. Na otázku, jestli si někdy vyčítali, že mají postiženého potomka, matka jednoznačně odpověděla: *„Nikdy! Ale občas přemýšlím, co bych dala za to, aby byl zdravý! Ani ze strany rodiny se nikdy nestalo, že by nám něco vyčítali. Ale cizí lidé ano - doporučovali nám ústav.“* Přehled o sociálních službách mají částečný a dovídají se o nich v denním stacionáři a hlavně od ostatních rodičů. Rodiče jsou s poskytovanou službou ve stacionáři spokojeni a jsou rádi, že i jejich syn rád dojíždí do zařízení a má tam své kamarády. Vlastní návrh na nějakou službu nemají.

#### **Rodina č. 5**

V rodině číslo 5 mají dceru, ve věku 32 let s přiznaným III. stupněm postižení. Matka má středoškolské vzdělání a chodí do zaměstnání. Vzhledem ke všem povinnostem, týkajících se rodiny a zaměstnání ji na zájmové aktivity nezbývá čas. Matka říká: *„Nezbývá nám čas ani na divadlo, nebo koncert. Jsem ráda, že stíhám zařídit všechno potřebné.“* Na dovolenou jezdí společně s dcerou. Matka říká: *„Občas nám příbuzní vypomohou s hlídáním dcery, asi třikrát ročně jeden den.“* Rodina využívá služeb osobní asistence. *„Dcera není schopna si sama vymýšlet zábavu, to ji vymýšlíme s manželem. Hrajeme hry, pomáhá mi při domácích pracích, chodíme*

*na procházky, na návštěvy, jezdíme na výlety. Zatím všechno zvládáme, ale jestli jsme odpočati? Jak kdy...“* Matka uvádí, že postižení dcery je neomezuje, dodává: *„Občas se zabývám myšlenkou rodiny, že nebudeme mít vnoučátka. Nikdy jsme si nevyčítali, že máme postiženou dceru, ale musím říct, že ze strany jiných ano. To bolí.“* Přehled o sociálních službách mají dobrý. Dostatečné informace jim poskytuje denní stacionář. Další informace získávají z katalogu sociálních služeb a z komunitního plánování. Matka je ráda, že denní stacionář poskytuje službu pro dospělé osoby s mentálním postižením, ale jak sama uvádí: *„V Pardubicích chybí chráněné bydlení pro osoby s mentálním postižením.“*

## **Rodina č. 6**

V rodině č. 6 mají dceru, které je 26 let s přiznaným III. stupněm postižení. V rodině mají ještě jednu starší dceru, která pracuje a bydlí mimo Pardubice. Matka má středoškolské vzdělání a do zaměstnání nastoupila, až když byla dcera starší. Volný čas společně tráví na chalupě, kam se dcera vždy těší. Jezdí na výlety, do ZOO, občas zajedou na muzikál, chodí na procházky. Jak říká matka: *„Času na zájmové činnosti moc není, ale něco stíhám. Když kreslí dcera, můžu si kreslit také já. Naučila jsem se plánovat čas, tak zjistíte časové rezervy. Když s námi bydlela starší dcera, hodně nám pomáhala. Osobní zkušenost ji natolik ovlivnila, že dnes pracuje jako speciální pedagog.“* V péči o dceru se podílejí oba rodiče. Kromě starší dcery jim s hlídáním nikdo nepomáhal. Prarodiče bydleli daleko. Rodiče sami bez dcery za kulturou nechodí, jak říká matka: *„Bez dcery bych si neodpočinula. Jsem ráda, když ji mám pod kontrolou a vím, že je v pořádku.“* Službu osobní asistence nevyužívají, zatím všechno zvládají sami, střídají se v hlídání. *„Denní program tvoříme spolu s dcerou podle nálady a okolností. Dcera ráda pomáhá v domácnosti, pomáhá mi v kuchyni, ráda luxuje, na chalupě hrabe trávu. Ráda kreslí, skládá puzzle, lego, poslouchá písničky, kouká na televizi. Manžel ji učí hrát na počítači. Chodíme spolu nakupovat. Občas s ní zajdu na „holčičí“ nákupy a pak do cukrárny, to má ráda.“* Dovolenu plánují a také jezdí všichni společně, s přihlédnutím k postižení. Jezdí na prodloužené víkendy na hrady a zámky. Na otázku, jestli se cítí nějak omezeni tím, že mají dceru s postižením, matka odpovídá: *„Ne. Už jsme si zvykli na jiný režim a způsob života, ale protože máme druhou dceru zdravou, máme možnost srovnávat kvalitu a možnosti života u obou dospělých dívek. Kolegové v práci často nechápou, proč pospíchám domů, proč s nimi někam nezajdu. Je už nikdo doma nečeká, žádná povinnost, mně ale bude čekat do konce života. Dnes u dcery vidím, že v porovnání s jinými, je na tom*



*zdravotně ještě dobře - jiní jsou na tom i hůře.*“ Na otázku, zda jim někdo vyčítal, nebo jestli si sami vyčítali postižení dcery, matka odpověděla, že jim se na rozdíl od ostatních klientů v stacionáři narodila dcera zdravá a onemocněla později. *„Ze začátku to byl strašný šok. Se zdravým dítětem si plánujete budoucnost, dcera byla pohybově nadaná, a tak jsem si představovala, že bude sportovat po mém vzoru. Měsíc jsme čekali, jestli se vůbec probere z kómatu. Potom, když se učila novým dovednostem, měli jsme velkou radost, i když to šlo velmi pomalu. Ale stalo se, že některé naučené dovednosti zase zapoměla. To bylo pro nás moc zlé.*“ Jak říká matka: *„Dnes už vím, že všechno chce svůj čas a také se necítím psychicky unavená tak, jak to bývalo dříve, už umím odpočívat.*“ Přehled o sociálních službách poskytovaných v Pardubicích mají částečný. *„ Potřebné informace získáváme z denního stacionáře, z katalogu sociálních služeb a z internetu. V dnešní době jsou daleko lepší možnosti, jak získávat informace.*“

Rodiče jsou rádi, že je dcera spokojená ve stacionáři, že tam má své kamarády. Vidí ještě možnosti v zlepšování poskytované služby. Na rozsah sociálních služeb matka uvedla, že chybí dostatek stacionářů s kompletním zabezpečením.

#### **Rodina č. 7**

V této rodině žije dcera s přiznaným III. stupněm postižení. Dceři je 38 let. Matka má středoškolské vzdělání bez maturity, je jí 57 let. Chodí do zaměstnání, a proto ji moc času na zájmové aktivity nezbyvá. Navíc je s dcerou sama, takže musí vše zvládat. Občas s dcerou zajdou do divadla, ale i tak je to málokdy. Pokud chce matka zařídit nějaké důležité věci, musí si čas řádně rozvrhnout. Povinnosti plní v ranních a dopoledních hodinách, kdy je dcera v denním centru, aby se po jejím příjezdu mohla věnovat právě jí. Co se týká dovolené, tak neexistuje, aby matka odjela sama a to právě z důvodu, že je na dceru sama. Zatím matka vše zvládá, ale už se necítí tak plna sil jako dříve. Sama na sebe už moc času nemá. Většinou až když jde dcera spát. Na dotaz, zda se cítí nějakým způsobem omezená tím, že má postiženou dceru, odpověděla: *„Omezená snad ne. Je to osud a rozhodla jsem se takto, i když mě nutili ji dát do ústavu. Je to sluníčko mého života.*“

Matka si nikdy nevyčítala, že dceru má. Pouze jednou ji to bylo vyčítáno ze strany druhých.

Program matka dceři vymýšlet nemusí. Dcera má své zájmy a ráda si vymýšlí činnosti sama. Dcera si z časopisů vystřihuje a lepí obrázky zvířat. Ráda maluje, vyšívá, hraje si s pejskem. Dcera využívá denní stacionář a o změně se neuvažuje. Se službou jsou obě spokojené.

Matka popisuje, že o nabídce jiných sociálních služeb v Pardubicích moc neví. Neví, kde by měla pořádně služby hledat. Ani zatím nemá důvody hledat jiné služby, protože jí nic nechybí. Se stávající službou je spokojená a nechce zatím nic měnit.

#### **4.8 Kazuistika**

Kazuistika – Zuzana, ročník 1986

Diagnóza: Reyův syndrom

syndrom kvadruparezy s levostrannou převahou

spastická pareza

apalický syndrom

středně těžká mentální retardace

##### **Osobní anamnéza:**

Do 2,5 let zdravé a radostně laděné dítě. Ve 2,5 letech prodělala Reyův syndrom, který měl těžký průběh. Léčena v Motolské nemocnici.

##### **Rodinná anamnéza:**

Bezvýznamná vzhledem k onemocnění dívky. Úplná funkční rodina, jedna starší sestra nar. 1983 – vysokoškolské vzdělání. Otec – vysokoškolské vzdělání, zaměstnaný. Matka – středoškolské vzdělání, nyní zaměstnaná, v době školní docházky dítěte byla v domácnosti – pečovala o dítě. Výchovní styl obou rodičů je demokratický.

##### **Osobní anamnéza:**

Vývin dítěte do 2,5 roku v normě. Po nemoci nemluví, nechodí. Do 4 let s ní matka pravidelně třikrát denně cvičila Vojtovu metodu. Pravidelné cvičení ovlivnilo celkový stav Zuzany. Později cvičení Vojtovy metody bylo nahrazeno jinými rehabilitačními technikami. Je neobratná, ale chodí s lehkou oporou.

Stav se zlepšuje, chůze je samostatná, omezená. V 11 letech na jaře propukla pylová alergie a na podzim epilepsie. První příznak byl charakterizován jako noční děs. Po dvou měsících se záchvat opakoval, ovšem už jako generalizovaný epileptický záchvat (zastarale grand mall). Bylo provedeno EEG, nasazena farmakologická léčba – podávané antiepileptika Tegretol. Záchvaty se opakují. Záchvaty přicházejí ve spánkové fázi, večer pár hodin po usnutí, nebo ráno před probuzením. To nepříznivě působí na celou rodinu ze strachu udušení ve spánku. Nyní užívá Orfiril

long. Stav je stabilizován bez záchvatu. Pravidelně dochází do epileptické poradny, pravidelně je prováděno EEG.

Ve 13 letech sledována v Krajské skoliotické poradně Luže- Košumberk na skolisu. Nutné nosit korzet 23 hodin denně. Zuzana cvičí na rehabilitačním míči a provádí cviky pro skoliotiky, u stolu sedí na míči. V noci se budí, brečí, korzet ji tlačí, ráno bývá unavená. Následná kontrola potvrdila další zlepšení. V 18 letech potvrzený ukončený růst. Zuzana přestává nosit korzet. Vzhledem k původnímu onemocnění – Reyův syndrom a následné syndromy - je stav uspokojivý.

Nyní je Zuzaně 26 let. Navštěvuje denní stacionář. Chůze je lehce diparetická, pylová rýma ustoupila – občas je v květnu nutné použít nosní sprej nebo oční kapky, skoliosa ji v pohybu neomezuje, je bez epileptických záchvatů.

#### **Období předškolního vzdělávání:**

Od 5 let probíhá integrace v mateřské škole 2 hodiny denně. Asistenci poskytuje matka. Ze strany dětí byl přístup k Zuzaně velmi pozitivní, pomáhali jí při úkonech, které sama těžce zvládala. Pravidelně navštěvuje logopedii. Pokračuje ve speciální škole mateřské.

#### **Období základního vzdělávání:**

Školní docházku absolvovala ve Speciální škole Svítání, přípravní třídu navštěvovala tři roky s rozvíjením smyslové výchovy. Po 3 letech pokračuje výuku v rehabilitační třídě, kde se vzdělává podle Rehabilitačního vzdělávacího plánu, který byl zaměřený na rehabilitaci, praktický život, na samostatnost a sebeobsluhu logopedické vedení.

#### **Verbální projev:**

Zuzana má malou slovní zásobu, verbální projev je dvouslovný s mnohačetnou dyslálií, rozumí všem pokynům, ke komunikaci používá obrázky a piktogramy. Čte pomocí globální metody.

#### **Rozumová oblast:**

Ráda pracuje ve skupině, zvládá psaní písmena A, obtahuje písmena. Ráda skládá puzzle, třídí obrázky, předměty, navléká korálky, koncentrace je krátkodobá.

**Grafomotorika:**

Na úrovni obtahování nebo nápodoby tiskacího písma. Při psaní používá pravou ruku, při přenášení skleničky je nejistá patrný třes rukou, proto preferuje levou.

**Záliby:**

Ráda kreslí rodinu a sluníčko formou čáranice, vybarvuje omalovánky. Poslouchá pohádky a pohádkové písničky, má ráda knížky a pexeso a hlídá si je, zapojuje se do všech činností, je společenská.

**Zvláštnosti:**

Když se Zuzana nudí, projevuje se u ní potřeba škrábání oděrek a vyštipování záděrů.

**Zpráva kontrolního psychologického vyšetření (2004):**

Základní diagnostika je středně těžká mentální retardace, verbální projev je dvouslovný s mnohočetnou dyslálií, sníženou srozumitelností. Paměťové funkce jsou nízké. Soběstačnost se zlepšila vlivem kolektivních vzorů, nevyžaduje dopomoc, jen dohled.

Během školní docházky měla zabezpečenou rehabilitaci – fyzioterapii, ergoterapii, logopedii, hipoterapii a canisterapii, muzikoterapii. Školní docházku ukončila roku 2006. Je pozitivně laděna, ráda cestuje, navštěvuje hrady a zámky, kulturní akce, má zálibu v letadlech.

**Aktuální stav:**

V současné době je Zuzaně 26 let, navštěvuje denní stacionář MIREA, kde je spokojená. Sebeobslužné činnosti jako je hygiena, oblékání a strava zvládá za dozoru jiné osoby. Neumí číst ani psát. Slovní zásoba se zlepšila, ráda poslouchá hudbu, začíná napodobovat zpěv, má ráda knížky, s oblibou navléká korálky, v pracovních sešitech řeší synteticko-analytické úkoly. Zapojuje se do všech činností, ráda pomáhá, je kamarádká, ráda cestuje.

Rodiče se snaží, aby navzdory svému handicapu a s přihlédnutím k jejím možnostem, prožila svůj život naplno.

**4.9 Zúčastněné pozorování v Denním stacionáři MIREA**

Stacionář se nachází v bývalé budově základní školy, která je prostorná a pěkně vyzdobená výrobky klientů. Budova je vybavena novým nábytkem a poskytuje dostatek prostoru pro realizaci služeb. Klienti mají k dispozici dvě dílny určené

pro pracovní terapii, oddělený prostor pro počítač a prostor pro odpočinek. Kuchyňku pro přípravu nápojů a jídelnu s kuchyňkou, bezbariérovou koupelnu, toalety, dvě šatny. V budově je instalována plošina pro vozíčkáře. Za budovou je pěkná zahrada, kde klienti v létě pobývají.

V současné době stacionář rozšiřuje sociálně terapeutické služby, zvyšuje kvalitu vzdělávání novým přístupem speciálního pedagoga, což výrazně přispívá k jejich vývoji. Klienti jsou podporováni k samostatnosti. Pracují v sociálně terapeutických dílnách, kde mají možnost výběru činnosti.

Pracovní den je rozdělený do několika bloků, aktivity se realizují podle denního harmonogramu. Po příchodu si v dopoledním bloku klienti vybírají činnosti, kterým se budou věnovat. Pracují s keramickou hlínou, pletou jednoduché košíčky z papíru, navlékají korálky na drátěné zápichy, vyrábí ruční papír, někteří klienti jim trhají papír na další přípravu. Práce je baví. Také je zařazovaná výuka psaní kreslení zábavnou formou a další vzdělávací činnosti. Dopoledne je svačinka, kterou si nosí z domova. Po svačince pokračují v naplánované činnosti. Pravidelně jednou týdně cvičí v tělocvičně, kam dojíždějí, další terapií je canisterapie, která patří mezi velmi oblíbené.

Obědy jsou dováženy a klienti si je sami vybírají podle jídelního lístku. Po obědě je pravidelná „kávička“, kdy si klienti u nápoje povídají, hodnotí svou činnost, volnou formou se učí vyjádřit svůj názor, a také vyslechnout názor jiných. V odpoledních hodinách klienti hrají hry, kreslí, opakují psaní, učí se práci na počítači, bubnují. Rádi poslouchají písničky. Nestydí se předvést, pochlubit se nakresleným obrázkem, povedeným výrobkem. Při pozorování klientů byla patrná jejich odlišnost týkající se jejich schopností a dovedností, které se odvíjejí od jejich postižení. U některých se projevila nechuť do práce pramenící z pohodlnosti.

Klienti se rozhodují sami, vztah mezi klienty a sociálními pracovníky je dobrý. Stacionář navštěvují od pondělí do pátku, nebo, dle domluvy, pouze určitý den v týdnu. Doprava je organizovaná svozovým autem, anebo vlastní dopravou. Rodiče mají možnost pracovat a odpočinout si tak od náročného úkolu, jakým je péče o jejich potomka s mentálním postižením. Klienti jsou již dospělí, někteří vřemem převyšují své rodiče.

Při pozorování klientů je zřejmé, že jsou ve stacionáři spokojeni. S ostatními se znají od dětství ze školního zařízení SVÍTÁNÍ, které společně navštěvovali. Mají mezi sebou kamarádský vztah. Ale i kamarády, se kterými si svým založením více rozumí. Pozorovala jsem u nich větší toleranci a respekt mezi sebou než je v běžné populaci.

Vybraný denní stacionář je určený pro dospělé osoby s mentálním postižením. Složení klientů, kteří stacionář navštěvují, je z hlediska stupně a druhu postižení různé. Zařízení neposkytuje osobní asistenci více než jednomu klientovi na vozíku z kapacitních důvodů. V současné době takový klient stacionář nenavštěvuje.

Denní stacionář MIREA deklaruje ve svém poslání podporu a naplnění nejvyšších lidských potřeb: potřeby seberealizace, nezávislosti a uplatnění ve společnosti. K zajištění cílů nabízí širokou škálu služeb.

Pracovní činnosti přispívají k seberealizaci klientů, ze strany vedení je kladen důraz na produktivitu výrobků. To potvrzuje skutečnost, že denní stacionáře supluje činnost chráněných dílen nebo pracovišť. Ve stacionáři zcela chybí rehabilitační místnost a poskytování rehabilitace, spolupráce s psychologem.

#### **4.10 Závěry šetření**

##### **Výzkumná teze č. 1:**

Na Pardubicku je dostatečná nabídka sociálních služeb pro dospělé jedince s mentálním postižením.

Tato teze byla vyvrácena. Z rozhovorů bylo zjištěno, že i když počet nabízených sociálních služeb stoupá a zvyšuje se jejich úroveň, stále je nedostatečná. Sociální služby, které mají napomáhat lidem s mentálním postižením prožít život přirozeným způsobem, jsou ještě stále nedostačující.

##### **Výzkumná teze č. 2:**

Přítomnost rodičů určuje i v dospělém věku jedinců s mentálním postižením kvalitu života a jeho neustálý vývoj.

Tato teze byla potvrzena. Dospělí jedinci s mentálním postižením jsou závislí na rodičích, nebo na osobách, které o ně pečují. Kvalita života je závislá na způsobu a možnostech jaké jsou nabízené dospělému jedinci. Dospělé osoby s mentálním postižením jsou sice biologicky zralé, ale psychosociální úroveň je nedostačující. Neustálý vývoj zabezpečuje především vhodně zvolená pracovní činnost, která zaručuje získávat nové zkušenosti, a v dostatečné nabídce nových impulzů, se kterými běžně přichází do styku zdravá populace.

## ZÁVĚR

V mé bakalářské práci jsem se zaměřila na život rodiny, která žije s dospělým mentálně postiženým jedincem. Práce je členěna do čtyř kapitol a poskytuje základní informace o mentálním postižení, vzdělávání a uplatnění osob s mentálním postižením.

První kapitola se zabývá klasifikací, etiologií a popisuje jednotlivé stupně mentálního postižení.

Druhá kapitola je zaměřena na rodinu, na problematiku postiženého jedince a jeho nejbližší rodinu.

Třetí kapitola popisuje možnosti vzdělávání, druhy sociálních služeb a sociální pomoci.

V poslední kapitole je zařazené výzkumné šetření. Práce je doplněna o kazuistickou studii dospělého jedince s mentálním postižením a o zúčastněné pozorování v denním stacionáři. Hlavním cílem výzkumné části bylo popsat život rodiny, která žije s dospělým mentálně postiženým členem. Přiblížit situaci, která vystihuje jejich život.

Z rozhovorů jsem zjistila, že dotazované rodiny musí řešit podobné problémy situace, které vyplývají z postižení jejich potomků, jako je způsob vzdělávání, využití volného času, životní náplň všech členů rodiny, komunikace s úřady. Řeší ekonomické zajištění rodiny, sociální pomoc, osobní asistenci. Všechny rodiny musely přijmout opatření, která jsou podmínkou fungování rodiny jako celku. Většinu času tráví rodiny se svým dospělým postiženým potomkem, většinu aktivit přizpůsobují jeho potřebám. Zátěž a nedostatek času vede k únavě, kterou se rodiče snaží překonávat. Přestože se rodiny potýkají s velkým množstvím potíží, jenom jedna z dotázaných rodin se rozvedla. Celkové uspořádání v rodině a jejich aktivity jsou ovlivněné sociální úrovní rodičů. Provádět rozhovor s rodiči dítěte s mentálním postižením je nelehký úkol, protože otázka jejich dětí je pro ně stále citlivá. Rodiče se nevyrovnali s danou situací, i když tvrdí že nepociťují omezení, tvrdí, že starost o dítě, je pro ně smysl života a že si již zvykli na jiný způsob života. V konečném důsledku si uvědomují odlišný život od rodiny se zdravými potomky. Výchova jedince s mentálním postižením je náročná. Je nutné vynaložit mnohem více trpělivosti a obětavosti než u zdravého dítěte, avšak výsledky se nikdy nevyrovnají výsledkům zdravého dítěte.

Rodina, která vychovává postižené dítě je odlišná od běžné rodiny. Existence postiženého člena má vliv jak na rodiče, tak na zdravé sourozence a další členy rodiny.

V důsledku prožívání všech omezení, která tato skutečnost přináší, se mění chování i náhled na širší okolí, které dříve nevnímali. Rodiče se setkávají i s nestandardním chováním okolí, se kterým se musí vypořádat, zvládnout a přijmout určitý způsob řešení. Další skutečností je, že se zásadním způsobem mění životní styl rodiny a přizpůsobuje se potřebám a možnostem. Snaží se, aby nedocházelo k sociální izolaci plynoucí s postižením, které by bránilo ve spontánní aktivitě, přirozeném projevu a rozvoji mentálně postiženého jedince.

Pan Prof. Rudolf Jedlička říká „*Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.*“

Když se povede učinit život šťastným člověku s mentální retardací, bez ohledu na stupeň postižení, poskytnout mu lásku, přátelství a uznání, aby prožil život hodnotně a podle svých představ, je to největší dar pro rodiče anebo okolí, které o něj pečují.



## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých zdrojů v českém jazyce

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B. a J. PIPEKOVÁ. *Psychopedie. Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.

ČADILOVÁ, V., JŮN, H. a K. THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČERNÁ, M. a kolektiv. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.

HARTL, P. a H. HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1.

KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-662-7.

MAŇÁK, J. a V. ŠVEC. *Cesty pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-078-6.

MARKOVÁ, Z. a L. STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. SPN 14-340-87.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2. vyd. Praha: H&H, 1992. ISBN 80-85467-42-9.

MICHALÍK, J. *Poradenství pro uživatele sociálních služeb*. 3. vyd. Praha: NRZP, 2009. ISBN 978-80-87181-01-0.

MÜLLER, O. *Lehká mentální retardace v pedagogickopsychologickém kontextu*. Olomouc: UP, 2001. ISBN 80-244-0207-6.

PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.

SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠÍŠKA, J. *Mimořádná dospělost*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1074-4.

VÁGNEROVÁ, M., HAJD-MOUSSOVÁ, Z. a S. ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, M. a O. MÜLLER. *Psychopedie. Teoretické základy a metodika*. 3. vyd. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.

### **Seznam použitých internetových zdrojů**

DENNÍ STACIONÁŘ MIREA. [online]. [2012-12-10]. Dostupné z: [http://www.mirea.cz/nase\\_sluzby](http://www.mirea.cz/nase_sluzby)

DESATERO ZDEŇKA MATĚJČKA PRO VYCHOVATELE A RODIČE DĚTÍ S MENTÁLNÍ I TĚLESNÝM HANDICAPEM. [online]. [2012-12-10]. Dostupné z: ([http://rodina.deti.doktorka.cz/desatero\\_zdenka\\_matejcka](http://rodina.deti.doktorka.cz/desatero_zdenka_matejcka))

DOMOV SOCIÁLNÍCH SLUŽEB SLATIŇANY. [online]. [2013-01-10]. Dostupné z: <http://dss/informace/spolufinancovane-eu>

MARTIN LEČBYCH. [online]. [2012-12-24]. Dostupné z: <http://www.martinlecbych.sweb.cz/publikace>

MASLOWOVA PYRAMIDA. [online]. [2012-12-10]. Dostupné z:  
[http://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova\\_pyramida](http://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova_pyramida)

MENTALNI RETARDACE. [online]. [2012-12-10] Dostupné z:  
[http://cs.wikipedia.org/wiki/Mentalni\\_retardace](http://cs.wikipedia.org/wiki/Mentalni_retardace)

MEZINÁRODNÍ STATISTICKÁ KLASIFIKACE NEMOCÍ. [online]. [2012-12-20].  
Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/priloha.html>

MPSV. Sociální služby. [online]. [2012-12-22]. Dostupné z:  
<http://www.mpsv.cz/clanky/cs/9>

SOCIÁLNÍ REFORMA. [online]. [2012-12-24]. Dostupné z:<http://www.mpsv.cz/files/clanky>).

SPECIÁLNÍ ŠKOLSTVÍ. [online]. [2012-12-02] Dostupné z:  
[http://cs.wikipedia.org/w/index.php?title=Speciální\\_školství\\_v\\_Česku&oldid=9304896](http://cs.wikipedia.org/w/index.php?title=Speciální_školství_v_Česku&oldid=9304896)

ZÁKLADNÍ ŠKOLA A PRAKTICKÁ ŠKOLA SVÍTÁNÍ. [online]. [2012-12-20] Dostupné  
z: [http://www.svitani.cz/socialne\\_terapeuticke\\_dilny](http://www.svitani.cz/socialne_terapeuticke_dilny)

ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ. [online]. [2012-12-24]. Dostupné z:<http://www.mpsv.cz/cs/8>

### **Seznam ostatních zdrojů**

*Katalog sociálních služeb a pomoci v Pardubickém kraji. Podpora dostupnosti a kvality sociálních služeb v Pardubickém kraji.* Pardubice, 2012. Registrační číslo CZ.1.04/3.1.00/05.00041

## SEZNAM OBRÁZKŮ, GRAFŮ A TABULEK

### Seznam obrázků

Obrázek 1: Maslowova pyramida.....	34
------------------------------------	----

### Seznam tabulek

Tabulka 1: Endogenní a exogenní příčiny mentální retardace .....	12
Tabulka 2: Vrozené a získané příčiny mentální retardace.....	13
Tabulka 3: Klasifikace IQ podle Wechslera.....	20

## SEZNAM PŘÍLOH

<b>Příloha A - Harmonogram dne v denním stacionáři Mirea .....</b>	<b>I</b>
<b>Příloha B – Otázky semistrukturovaného rozhovoru.....</b>	<b>II</b>

# PŘÍLOHY

## Příloha A – Harmonogram dne v denním stacionáři Mirea

Od	Do	Činnost
7.00	8.00	Fakultativní činnost - doprovod klienta v účelovém spoji autobusu MHD při cestě do stacionáře a zpět
7.30	8.00	Příchod klientů do stacionáře, aktivity dle individuálních zájmů klientů
8.00	9.30	Výchovné a vzdělávací činnosti
9.30	10.00	Svačina
10.00	12.30	Činnosti v souladu s poskytovanou službou
12.30	13.30	Oběd, kávička
13.30	16.00	Činnosti v souladu s poskytovanou službou
15.00	16.00	Fakultativní činnost - doprovod klienta v účelovém spoji autobusu MHD při cestě do stacionáře a zpět

## **Příloha B – Otázky semistrukturovaného rozhovoru**

Pohlaví respondenta  
Věk respondenta  
Nejvyšší dosažené vzdělání respondenta  
Pohlaví potomka  
Věk potomka  
Stupeň postižení Vašeho potomka  
Chodíte do zaměstnání?  
Jakým způsobem trávíte volný čas?  
Máte čas na zájmové aktivity?  
Máte čas na návštěvu kulturních akcí? (Divadlo, kino, koncert)  
Zvládáte časově stihnout vše, co potřebujete zařídit?  
Můžete si dovolit odjet např. na dovolenou bez Vašich potomků?  
Pomáhá Vám někdo hlídat Vašeho potomka?  
Využíváte služeb osobní asistence?  
Máte čas sami na sebe a na svého partnera?  
Cítíte se odpočatí?  
Cítíte se nějak omezeni tím, že máte mentálně postiženého potomka? Jak? V čem?  
Vymýšlíte Vašemu potomkovi denní program? Co například?  
Vymýšlí si ho sám?  
Využívá Váš potomek nějakou sociální službu? Jakou?  
Jsou tyto služby věkově omezeny?  
Pokud ano, bude tedy muset Váš potomek tuto službu časem opustit?  
Platíte za služby?  
Jste s těmito službami spokojeni? Pokud ne, co Vám vadí, chybí?  
Víte, jaké sociální služby jsou v Pardubicích poskytovány?  
Odkud jste se o nich dozvěděli-jakým způsobem?  
Myslíte si, že je dnes více propracovaný systém jak podat informace?  
Máte přehled o veškeré nabídce sociálních služeb v Pardubicích a okolí?  
Chybí Vám nějaké konkrétní služby v Pardubicích a okolí?  
Navrhli byste nějakou službu?

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora: Alena Trnková**

**Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství**

**Forma studia: Kombinované**

**Název práce: Dospělý mentálně postižený jedinec v rodině**

**Rok: 2013**

**Počet stran textu bez příloh: 54**

**Celkový počet stran příloh: 2**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 21**

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0**

**Počet internetových zdrojů: 12**

**Počet ostatních zdrojů: 1**

**Vedoucí práce: PaedDr. Stanislava Dyršmíková**