

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Rodina s mentálně postiženým dítětem
Marie Ginterová

Bakalářská práce
2012

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE (PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Marie Ginterová**
Osobní číslo: **Z09063**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Rodina s mentálně postiženým dítětem**
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Zásady pro vypracování:

1. Studium literatury, sběr informací, popis současné problematiky.
2. Stanovení cílů a výzkumných otázek.
3. Stanovení plánu výzkumu a vhodné metodiky.
4. Realizace výzkumu.
5. Analýza a interpretace získaných dat.
6. Závěr a kritické zhodnocení.

Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

1. SLAMĚNÍK, I.; VÝROST, I. Sociální psychologie. 2. přepracované a rozšířené vyd. Praha : Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1428-8.
2. SOBOTKOVÁ, I. Psychologie rodiny. 2. přepracované vyd. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
3. ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. 3. vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
4. VÁGNEROVÁ, M. Psychologie handicapu. 2. přepracované vyd. Praha : Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.
5. VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. rozšířené a přepracované vyd. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.**
Katedra oškolivatelství

Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2010**

Termín odevzdání bakalářské práce: **2. května 2012**


prof. MUDr. Arnošt Pollan, DDr.
děkan

L.S.


Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 15. března 2012

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Kutné Hoře dne 10. 4. 2012

Marie Ginterová

Poděkování

Velice děkuji vedoucí práce Mgr. Evě Hlaváčkové, Ph.D. za její čas, připomínky, cenné rady a trpělivost při tvorbě bakalářské práce. Současně děkuji konzultantovi Bc. Petru Matouškovi. Další poděkování patří rodinným pečujícím osobám za vstřícnost a ochotu spolupracovat na realizaci výzkumu.

Zároveň bych chtěla poděkovat mému zaměstnavateli, pod vedením Mgr. Hany Vetešnickové, za vstřícnost a toleranci mého studia.

Velké poděkování patří mé rodině za velkou trpělivost, toleranci a obrovskou podporu mého studia.

Souhrn

Bakalářská práce s názvem „Rodina s mentálně postiženým dítětem“ popisuje problematiku narození mentálně postiženého dítěte do rodiny a zjišťuje faktory, které péči o postižené dítě ovlivňují. Práce je teoreticko-výzkumná. Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou.

Teoretická část se věnuje pojmu mentální retardace, její etiologii, klasifikaci, diagnostice a léčbě. Zároveň charakterizuje osobu s mentálním postižením, poukazuje na rodinu postiženého dítěte, jeho sourozence a na systém sociální pomoci.

Výzkumná část prezentuje výsledky získané dotazníkovým šetřením od pečujících osob, které využívají služby sociální péče příspěvkové organizace Středočeského kraje v ČR.

Klíčová slova

Rodina, dítě, mentální postižení, sociální péče

Title

Family with mentally handicapped child

Abstract

Thesis entitled "Family with mentally handicapped child" describes the problems of the birth of mentally retarded children in the family and detects identify the factors which impact the care of the disabled child. This thesis is the theoretically-research. Thesis is divided into part of the theoretical and practical.

The theoretical part deals with the concept of mental retardation, its cause, classification, diagnosis and treatment. At the same time it describes a person with mental disabilities, points to a family affected by the child, his brothers and sisters and on the social assistance system.

Research section presents the results obtained are the investigation of caring persons using the services of social welfare organizations Bohemia in the Czech Republic.

Keywords

Family, child, mental disabilities, social welfare

Obsah

Úvod	9
Cíle.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 Mentální retardace	12
1.1 Historie mentální retardace	12
1.2 Definice mentální retardace	12
1.3 Etiologie mentální retardace	12
1.4 Četnost osob s mentální retardací v populaci	13
1.5 Klasifikace mentální retardace.....	13
1.5.1 Lehká mentální retardace, IQ 50 - 69 (F70)	14
1.5.2 Středně těžká mentální retardace, IQ 35 - 49 (F71).....	14
1.5.4 Hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20 (F73).....	15
1.5.5 Jiná mentální retardace (F78)	15
1.5.6 Nespecifikovaná mentální retardace (F79).....	15
1.6 Diagnostika mentální retardace	16
1.7 Léčba mentální retardace	16
2 Osobnost člověka s mentálním postižením	17
2.1 Základní psychické potřeby dětí s mentálním postižením.....	17
2.2 Psychologické zvláštnosti jedinců s mentálním postižením.....	18
3 Rodina a mentálně postižené dítě	19
3.1 Definice rodiny	19
3.1.1 Funkce rodiny	19
3.1.2 Role matky.....	19
3.1.3 Role otce	20
3.2 Rodina s mentálně postiženým dítětem	20
3.2.1 Narození mentálně postiženého dítěte.....	20
3.2.2 Reakce rodičů na narození mentálně postiženého dítěte	22
3.2.3 Postoje rodičů a jejich základní psychické potřeby	24
3.2.4 Sourozenci mentálně postiženého dítěte.....	25
4 Socializace a služby sociální pomoci pro rodiny s postiženým dítětem	26
4.1 Socializace mentálně postižených	26
4.2 Sociální služby.....	27
4.2.1 Vývoj služeb pro lidi s mentálním postižením	27
4.3 Zákon o sociálních službách	28
4.3.1 Příspěvek na péči	28
II PRAKTICKÁ ČÁST	29
Výzkumné otázky.....	29
5 Metodika výzkumu	30
5.1 Použité metody	30
5.1.1 Dotazník a druhy používaných otázek.....	30
5.2 Charakteristika výzkumného souboru a sběr dat	30
5.3 Zpracování získaných dat	31
6 Prezentace výsledků výzkumu	32
Diskuze.....	51
Závěr	55
Soupis bibliografických citací.....	57
Seznam použitých zkratk	60
Seznam obrázků.....	61

Seznam tabulek	62
Seznam příloh.....	63
Dotazník.....	68

Úvod

Téma mé bakalářské práce je „Rodina s mentálně postiženým dítětem“. Nad výběrem tématu jsem nemusela dlouho přemýšlet vzhledem k tomu, že mám s mentálním postižením u dětí vlastní zkušenosti, které jsem začala získávat již v útlém dětství, neboť jsem vyrůstala vedle postiženého bratra. Postupem času jsem se věnovala této problematice více a motivovala mě ve výběru mého povolání. Již osmým rokem pracuji v zařízení sociálních služeb pro mentálně postižené klienty.

Zpráva o těhotenství ženy je pro budoucí rodiče velkou radostí. Dává jim nový smysl života, vytvářejí si představy o životě s novým členem rodiny. Pravdou je, že si každý přeje, aby jeho dítě bylo zdravé a nikdo si ani nepřipouští, že by tomu tak nemuselo být. Narození dítěte je po dlouhé době očekávání velmi radostným okamžikem. Je těžké si představit, jak velkým šokem a zklamáním si musí projít rodiče, kteří zjistí, že jejich dítě je nějakým způsobem postižené. Jakékoliv postižení, zejména potom to mentální, poznamená život celé rodiny. Rodiče procházejí fázemi šoku a popření, že to nemůže být pravda. Hledají viníka této situace, s postupem času však většinou dospějí do fáze, kdy se s postižením svého dítěte nakonec vyrovnají a přijmou dítě takové, jaké je. Ne vždy však tuto těžkou zkoušku zvládnou oba rodiče, a proto může být příčinou rozpadu rodiny a manželství.

Život takto poznamenané rodiny dovedu dobře posoudit z pohledu sourozence mentálně postiženého bratra. I těhotenství mé matky bylo pro celou rodinu velkou radostí. Samozřejmě, že si i moji rodiče přáli, aby jejich druhé dítě bylo zdravé. V tehdejší době, kdy nebyla prenatalní diagnostika na takové úrovni jako dnes, je vůbec nenapadlo, že tomu tak nemusí být. Jako malé pětileté děvče si dobře pamatuji větu lékařů: „*Dejte postiženého chlapce do ústavu a pořídte si nové dítě*“. Dobře si pamatuji, jak jsem na svého bratra žárlila, protože jsem měla pocit, že se mu rodiče více věnují. Nikdy mě však nenapadlo, že bych se k němu měla chovat jinak jenom proto, že je postižený. Brala jsem ho tak, že je to prostě můj malý bráška. Postupem času jsem však pochopila, že rodiče mezi námi nedělají rozdíly, ale že můj bratr potřebuje více péče než já. Nikdy na mě rodiče nekladli nároky, že se o bratra musím postarat, ale dělala jsem to naprosto samozřejmě. Dnes mohu říci, že si rodičů velice vážím, mimo jiné i v tom, že dokázali v tehdejší době odolávat tlaku společnosti a všem ostatním okolnostem, a přesto se rozhodli pro péči o mého postiženého bratra v rodinném prostředí. Je mi jasné, že to nebylo vůbec jednoduché rozhodnutí. Vzhledem k tomu, že v tehdejší době

nebyla taková možnost využití služeb sociálních péče jako je v současnosti, musela moje matka zůstat s bratrem doma a jediným zdrojem finančních prostředků byl příjem mého otce.

Rodina dítěte s mentálním postižením je vystavena velkému stresu. Pečující osoby žijí ve vypjaté situaci, aby zajistily dítěti dostatečnou péči. Většinou je to matka, která zůstává s dítětem v domácnosti a zajišťuje mu potřebnou péči. Pokud je péče o postižené dítě závislá pouze na jedné osobě, dochází postupem času k fyzickému, ale i psychickému vyčerpávání. To je způsobeno v nemalé míře tím, že pečující osoba upřednostňuje potřeby dítěte před svými vlastními, a to bez ohledu na to, jaké to bude mít s postupem času následky, zejména na zdraví.

Dalším velmi důležitým faktorem je také ekonomický status rodiny. Pouze na pečujících osobách zůstává rozhodnutí, zda zůstat s postiženým dítětem doma a pobírat pouze dávky státní sociální podpory, a nebo zda využít služeb sociální péče a mít možnost pravidelného měsíčního příjmu, potřebného k finančnímu zajištění rodiny. Zároveň však služby sociální péče pomáhají pečujícím osobám ve snížení zátěže pro ně samotné, která vyplývá z náročné péče o postižené dítě. Využití služeb sociální péče tak částečně ovlivní i samotný život pečovatelů, kteří si tak mohou odpočinout a věnovat se také samy sobě, což je nezbytné pro správné fungování rodiny a ovlivnění vztahů v ní.

Mentální postižení dětí, mládeže i dospělých představuje závažný zdravotní i sociální problém. Souvisí to také s narůstajícím počtem postižených, který je uváděn v souvislosti se zdokonalující se lékařskou péčí a možnostmi záchrany nedonošených a předčasně narozených dětí, které by v dřívějších dobách nepřežily. Zároveň však i v dnešní době není společnost připravena na fakt, že se s těmito lidmi setkává v běžném životě. V poslední době se sice hovoří o mentálně postižených osobách stále více, ale znalosti o konkrétním životě takto postižených lidí jsou velmi malé. Zdaleka všichni lidé nejsou schopni přijmout fakt, že se jedná o lidské bytosti, které mají stejná práva jako všichni ostatní.

Cíle

Cílem teoretické části je popsat problematiku mentálně postižených dětí v rodině, shrnout nejnovější vědecké poznatky z této problematiky a popsat možnosti sociální pomoci v ČR.

Cílem empirické části je popsat, jaký vliv má péče o postižené dítě na život pečovatele a život celé rodiny.

V této souvislosti jsem si stanovila následující cíle:

1. Zjistit, jaký vliv mělo narození mentálně postiženého dítěte na strukturu a funkčnost rodiny, na vztahy v rodině a socioekonomický status.
2. Zjistit, zda péče o postižené dítě ovlivňuje zdraví pečovatele, jeho psychický stav.
3. Zjistit, zda mají pečující osoby dostatek času samy pro sebe.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Mentální retardace

1.1 Historie mentální retardace

Již od počátku lidské společnosti se mezi jejími členy objevovali jedinci, kteří se od ostatních odlišovali, ať už vzhledem, smyslovými či tělesnými vadami, tak i duševním stavem či chorobami (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2004). Popis pojmu mentální retardace, tak jak jej chápeme v dnešním slova smyslu, byl objeven již v egyptských papyrových svitcích nalezených v Thébách. Tyto svitky jsou datovány kolem roku 1500 před Kristem a popisují postižení těla i mysli, které mají vztah k úrazům hlavy a mozku (Lečbych, 2008).

1.2 Definice mentální retardace

V odborné literatuře se k pojmu mentální retardace používá také synonymum mentální postižení (Lečbych, 2008). Mentální postižení není nemoc, ale je to trvalý stav, který je způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku (Švarcová, 2011).

Pavlovský a kol. (2009) říká, že mentální retardace je závažná porucha osobnosti, kdy ze symptomů převládá porucha intelektu, ale postižena je celá psychika jedince.

Podle Švarcové (2011, str. 28) se za mentálně retardované považují jedinci, u kterých dochází k „*zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám adaptačních schopností*“.

Slowík (2007) uvádí, že lze definovat mentální retardaci podle různých hledisek, rozdělení viz tab. 1 v příloze A.

1.3 Etiologie mentální retardace

Etiologie mentální retardace je velice rozmanitá, protože na jedince působí mnoho faktorů, které se prolínají (Švarcová, 2011). Mentální retardace vzniká postižením CNS, kdy porucha může vzniknout různým způsobem. Je to multifaktoriálně podmíněné postižení, na kterém se může podílet jednak porucha genetických dispozic vedoucí k narušení rozvoje CNS, ale také mnoho různých exogenních faktorů poškozující mozek v rané fázi jeho vývoje. Oba faktory působí vzájemně v interakci. K poškození mozku může dojít i postnatálně v raném věku

v důsledku zánětlivého onemocnění, úrazu, otravy apod. Do této kategorie jsou zařazována pouze ta postižení, která vznikla do 1,5 až 2 let (Vágnerová, 2004).

Švarcová (2011, str. 28) říká, že „*mentální retardace je důsledkem organického poškození mozku, které vzniká na základě strukturálního poškození mozkových buněk nebo abnormálního vývoje mozku*“.

1.4 Četnost osob s mentální retardací v populaci

Podle Švarcové (2011) tvoří lidé s mentální retardací jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi postiženými. Počet osob s mentálním postižením stoupá nejen u nás, ale i celosvětově.

Nárůst počtu osob s mentálním postižením je přičítáno jako důsledek zvyšování kvality pediatrické péče o novorozence, která má za následek snižování novorozenecké a kojenecké úmrtnosti. Díky lékařské péči, která se neustále zdokonaluje, je v dnešní době možné zachránit i děti v nejrannějších stádiích vývoje, které by bez intenzivní péče nepřežily (Lečbych, 2008, Švarcová 2011). Matějček (1999) poukazuje na to, že se v dnešní době sice zachraňuje stále více novorozenců s nízkou porodní hmotností a jinými poruchami, kteří by dříve zemřeli, zároveň však zastává názor, že nejsou vždy postižení, ale mohou se vyvíjet normálně nebo s drobnými odchylkami. Říká, že procento postižení je zhruba stejné v přepočtu, kolik dětí se zachránilo dříve a kolik dnes.

Absolutní počet mentálně postižených osob v naší populaci není znám. Podle kvalifikovaných odhadů je v současné době mentální retardací postiženo asi 3 % občanů – z toho 2,6 % připadá na osoby s lehkou mentální retardací. Podobné údaje jsou uváděny i ve statistikách ostatních evropských zemí (Švarcová, 2011). Český statistický úřad (2009) uvádí statistiku z roku 2008, ve které uvádí, že počet dětí s mentálním postižením od novorozeneckého období do čtrnácti let je dvanáct tisíc. Podle Švarcové (2011) není k dispozici přesný statistický údaj o počtech lidí s jednotlivými druhy postižení.

1.5 Klasifikace mentální retardace

Mentální retardace představuje snížení úrovně rozumových schopností, které je v psychologii označováno jako inteligence. Nejpoužívanějším vyjádřením úrovně inteligence je inteligenční kvocient, který vyjadřuje vztah mezi mentálním a chronologickým věkem. V současné době se ke klasifikaci používá MKN-10, která rozděluje mentální retardaci do šesti základních

kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace (Švarcová, 2011). Malá, Pavlovský (2002) uvádí, že se podle MKN-10 se rozsah přidruženého postižení chování označuje dalším znakem:

- 0 minimální postižení chování
- 1 výrazné postižení chování vyžadující pozornost nebo léčbu

Dříve byla v klasifikaci mentální retardace používána označení debilita, imbecilita, idiocie (Slowík, 2007).

1.5.1 Lehká mentální retardace, IQ 50 - 69 (F70)

Tuto kategorii tvoří převážná většina lidí s mentální retardací (80-85 %). Jedinci jsou schopni dosáhnout úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky) i když její vývoj je pomalejší (Švarcová, 2011). Většinu jedinců na horní hranici lehké mentální retardace je možno zaměstnat prací, ale je potřebný dohled a podpora (Vágnerová, 2004). Jedinci jsou z velké části schopni navazovat a udržovat dobré sociální vztahy (Slowík, 2007). V sociokulturních vztazích se projevují problémy u jedinců, kteří nejsou emočně a sociálně dostatečně zralí. U osob s lehkou mentální retardací se projevují individuálně i různé chorobné stavy, jako autismus, a další vývojové poruchy, epilepsie, poruchy chování nebo tělesná postižení (Švarcová, 2011).

1.5.2 Středně těžká mentální retardace, IQ 35 - 49 (F71)

U jedinců je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči, verbální projev jedince bývá chudý, agramatický a špatně artikulovaný. Schopnost sebeobsluhy je opožděna a omezena, stejně jako zručnost. Velmi zřídka je u těchto osob v dospělosti možný samostatný život. Zpravidla bývají mobilní a fyzicky aktivní. Většina z nich je schopna navazování kontaktu s ostatními a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách (Švarcová, 2011, Vágnerová, 2004).

U některých jedinců se objevuje dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy (neuropsychiatrická onemocnění projevující se od dětství poruchami a opožděným vývojem

v kognitivní oblasti, jazykových schopnostech, komunikaci), které ovlivňují nejen klinický obraz, ale také způsob jednání s postiženým. Častý je výskyt tělesných postižení, neurologických onemocnění, a to zejména epilepsie. Někdy jsou zjištěna různá psychiatrická onemocnění (Švarcová, 2011).

1.5.3 Těžká mentální retardace, IQ 20 - 34 (F72)

Většina jedinců trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami. Ty se klinicky projevují přítomností signifikantního poškození nebo vadného vývoje CNS (Švarcová, 2011). Často jde o kombinované postižení, mnozí trpí epilepsií (Vágnerová, 2004). Tito jedinci potřebují soustavnou péči a podporu (Slowík, 2007).

1.5.4 Hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20 (F73)

Lidé s hlubokou mentální retardací jsou maximálně schopni na podněty, ať již známé či neznámé, reagovat libostí či nelibostí. Základy řeči se ani nevytvoří (Vágnerová, 2004).

Většina jedinců je imobilní nebo výrazně omezena v pohybu, bývají inkontinentní, nejsou schopni pečovat o své základní potřeby a potřebují trvalou pomoc a dohled. Velmi často mají neurologické nebo jiné tělesné nedostatky postihující hybnost, dále také poškození zrakového a sluchového vnímání, jedinci trpí epilepsií. Především u mobilních jedinců se často objevují nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch, zvláště atypický autismus (Švarcová, 2011).

1.5.5 Jiná mentální retardace (F78)

Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když je stanovení stupně intelektové retardace zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzorycké nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob (Slowík, 2007, Švarcová, 2011).

1.5.6 Nespecifikovaná mentální retardace (F79)

Tato kategorie se používá v případě, kdy je mentální retardace prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo pro možné zařazení pacienta do výše uvedených kategorií (Švarcová, 2011).

1.6 Diagnostika mentální retardace

Diagnostika je dlouhodobý proces, který zohledňuje všechny systémy, které ovlivňují vývoj dítěte. Komplexní diagnostika zkoumá dítě z biologického, psychologického i sociálního hlediska. Stanovení diagnózy mentální retardace se opírá o podrobné psychologické vyšetření, ve většině případů i o neurologické a psychiatrické vyšetření (Švarcová 2011). Cílem diagnostiky není zjišťování nedostatků jedince, ale odhalování jeho individuálních zvláštností, pokusit se je naplnit a umožnit mu důstojný život ve společnosti (Černá a kol., 2009, Švarcová, 2011).

1.7 Léčba mentální retardace

Léčba mentální retardace není možná, protože je to trvalý stav. Nutné je však léčit její druhotné projevy, jako je neklid, agresivita, sebepoškozování a jiné psychické reakce. Zároveň je velmi důležitá prevence, která je zaměřená na předcházení vzniku fyzických, intelektových, psychických nebo smyslových vad. Dále se zaměřuje na to, aby díky již vzniklé vadě nedošlo k trvalému funkčnímu omezení nebo postižení (Švarcová, 2011).

Pokud není možná domácí péče, jsou tyto jedinci umísťováni do zařízení sociálních služeb, kde je jim poskytována specializovaná ošetrovatelská péče, kterou potřebují. Jedincům s mentálním postižením je velmi důležité poskytovat péči podle jejich individuálních potřeb (Malá, Pavlovský, 2002, Vágnerová, 2004).

2 Osobnost člověka s mentálním postižením

2.1 Základní psychické potřeby dětí s mentálním postižením

Vágnerová (2004) uvádí, že mentálně postižený člověk má stejné základní psychické potřeby jako ostatní lidé. Tyto potřeby mohou být různým způsobem modifikovány pod vlivem omezenější kapacity rozumových schopností a učení. Mentálně postižení lidé však mají tendenci své potřeby uspokojovat bez zábrán a neodkladně způsobem, který odpovídá aktuálnímu somatickému a psychickému stavu, tedy i mentální úrovni.

Základní psychické potřeby tedy jsou:

- 1) **potřeba stimulace** - pro psychický vývoj je nezbytný přísun podnětů, který musí být přiměřený možnostem jedince, a to hlavně z hlediska jeho množství, kvality i délky působení, v opačném případě by došlo k poškození duševního vývoje. Hrozí zde riziko, že nedojde k dostatečné stimulaci nebo naopak k zátěži či vyčerpání v důsledku nepřiměřeného nebo nadměrného přísunu podnětů. Pro mentálně postižené je důležitá stereotypnější, jednoduchá a jednoznačnější stimulace, která musí být pro jedince srozumitelná. Pokud informacím jedinec nerozumí, vyvolávají zátěž a obranné reakce jako jsou např. záchvaty vzteku ukazující na projev bezmocnosti v dané situaci.
- 2) **potřeba učení** – je vyjádřena jako tendence mentálně postižených porozumět svému nejbližšímu okolí v mezích svých možností. Pokud mají být informace užitečné, musí jich být přiměřené množství, musí se opakovat, měly by mít jednoduchý řád a měla by platit určitá srozumitelná pravidla.
- 3) **potřeba citové jistoty a bezpečí** – citová jistota je dána především vztahem s blízkým člověkem, event. stabilitou prostředí a její potřeba bývá u mentálně postižených velmi silná. Potřeba emoční opory se projevuje přetrvávající infantilitou, a to i v dospělosti.
- 4) **potřeba seberealizace** – je ovlivněná stupněm mentálního postižení; u jedinců s lehkou mentální retardací je sebehodnocení vyjádřeno mechanickým akceptováním názoru autority dospělého, na kterém jsou závislí. Svou budoucí seberealizaci neplánují, protože jim chybí schopnost hypotetického uvažování. Jejich vlastní hodnotu jim aktuálně potvrzuje fakt pozitivní odezvy u ostatních, pochvala o ocenění.
- 5) **potřeba životní perspektivy** – její vznik je závislý na schopnosti jedince s mentálním postižením chápat základní pojem o čase, definovat minulost, přítomnost a budoucnost.

Závažněji postižení žijí převážně přítomností, nedělají si žádné plány do budoucnosti, protože její význam nechápou.

2.2 Psychologické zvláštnosti jedinců s mentálním postižením

Každý jedinec s mentálním postižením je „*svébytný subjekt s charakteristickými osobnostními rysy*“ (Švarcová, 2011, str. 47). U většiny z nich se projevují určité společné znaky jako je zejména omezený nebo opožděný neuropsychický vývoj. Ostatní znaky závisí na druhu mentální retardace, její hloubce a rozsahu (viz. tab. 2 v příloze B). Pro každého jedince je nejdůležitější péče rodiny, která je přirozeným prostředím pro vývoj každého člověka, a to jak pro jedince bez postižení, tak i s postižením, kde je potřebná v intenzivnější míře.

3 Rodina a mentálně postižené dítě

3.1 Definice rodiny

Matoušek (2003) říká, že již odedávna existuje rodina proto, aby lidé mohli pečovat o své děti. Pro udržení lidstva je biologicky významná a je základní jednotkou každé společnosti. Hellus (2007) uvádí, že rodina je jednou ze základních strukturálních složek společnosti. Podle Kelnarové, Matějkové (2010) je rodina sociální skupinou, ve které je celospolečensky významné její kvalitní fungování. Každý její člen je vychováván, vzděláván a začleňován do společnosti od prvního okamžiku, kdy přichází na svět.

3.1.1 Funkce rodiny

Podle Sobotkové (2007) je základem fungování rodiny její struktura, intimita, osobní autonomie a hodnotová orientace včetně postojů. Funkční rodinu charakterizuje spokojeností svých členů se svou pozicí a rolí v rodině, spokojeností a vzájemným souladem v manželství či partnerském vztahu, pocitem obohacení z rodičovské role a odpovědností za výchovu dětí a ekonomickou úroveň rodiny i sociálního začlenění.

V minulosti se rodina lišila od té dnešní. Dříve žena byla pouze v domácnosti, o kterou se starala, vychovávala děti a muž byl ten, který obstarával dostatek prostředků pro přežití rodiny. V dnešní době je situace jiná. Ženy, které mají děti, jsou s nimi doma zpravidla do čtyř let jejich věku a potom se vracejí do zaměstnání. Muži už tak nejsou jediní, kdo zajišťuje finanční prostředky pro zabezpečení rodiny (Možný, 2008).

3.1.2 Role matky

Matka má po dlouhé generace nepoměrně „přirozenější“ vztah k dítěti než otec, protože dříve byla péče o dítě výhradně ženskou záležitostí. Žena se s dítětem velmi intimně seznamuje již v době těhotenství, kdy prožívá nově se vyvíjející život ve svém vlastním těle. Po narození velmi blízký kontakt matky s dítětem pokračuje. Matka dítě většinou kojí, opatruje a ošetřuje, což upevňuje jejich vazby a zároveň se vytváří psychologické pouto, které potom trvá po celý život (Matějček, 1999).

3.1.3 Role otce

Podle Sobotkové (2007) většina studií uvádí, že otcové jsou typičtí tím, že dítěti poskytují mnoho podnětů a hrají si s ním více než matky. Jiné studie však ukazují, že muži dovedou pečovat o děti stejně jako ženy. Matějček (1999) uvádí, že se podstatněji změnilo postavení muže v naší rodině než postavení ženy. Dávno už není muž pouze vládcem rodiny a mnohdy také hlavním živitelem, jak tomu bylo v minulosti, ale mnohem více se podílí na výchově dítěte od samého počátku.

3.2 Rodina s mentálně postiženým dítětem

Rodina je „*individuálním, originálním, neopakovatelným společenským organismem*“ (Matějček, 1989, str. 279). Jak uvádí Švarcová (2011) je rodina je pro život a výchovu dítěte s mentálním postižením nejpřirozenějším prostředím, protože žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit jistoty, bezpečí, emocionální stability ani dostatek podnětů pro jeho další rozvoj.

Rodina dítěte s postižením je něčím výjimečná, má jinou sociální identitu. Tato odlišnost, která je hodnocena spíše negativně, se stává součástí sebepojetí všech členů rodiny, ať už rodičů, tak i sourozenců. Přítomnost postiženého dítěte v rodině je příčinou změny životního stylu rodiny, který musí být přizpůsoben potřebám dítěte. V konečném důsledku se mění také i jejich chování, a to nejen v rámci rodiny, ale i ve vztahu k širší společnosti, a to ve smyslu obranných reakcí nebo izolace od společnosti (Vágnerová, 2004).

3.2.1 Narození mentálně postiženého dítěte do rodiny

Narození mentálně postiženého dítěte je považováno za velmi traumatizující událost v životě člověka i rodiny, což vede k obrovskému stresu. Většina lidí vidí ve svém dítěti již před narozením pokračovatele sebe sama i celého rodu (Švarcová, 2011).

Obavy a nejistota se začínají v rodině dítěte s mentálním postižením objevovat ještě dříve, než je jeho postižení diagnostikováno. Rodiče vidí, že s jejich dítětem není „něco v pořádku“, nevyvíjí se standardním způsobem a jsou to právě oni, kteří žádají o podrobnější vyšetření – ať už lékařské nebo i psychologické (Černá a kol., 2009).

Rodina je zjištěním mentálního postižení u dítěte šokována a všechny hodnoty, které dítě pro rodiče představuje, jsou ohroženy. Mentálně postižené dítě bude jen těžko rozvíjet rodičovské ambice, těžké s ním bude i každodenní soužití a budování vztahů s ostatními členy rodiny, těžko bude opětovat projevy náklonnosti a jeho osobnostní vývoj bude velmi pomalý (Matoušek, 2003).

Nejvíce však je traumatizována matka, protože vždy bere dítě jakou součást sebe samé. Psychoanalyticky je tento stav označován jako „narcistické trauma“, srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Otec postiženého dítěte však prožívá podobné pocity, které se vztahují spíše k jejich mužské roli zploditele. Rodiče reagují na postižení dítěte odlišně s ohledem na biologickou a sociální specifickou svou roli, ale také s ohledem na důsledky této situace pro jejich další život. Je samozřejmé, že závažné postižení dítěte má vliv na vztahy v rodině a manželský vztah. Na jedné straně může vést k posílení rodinných vazeb, ale na straně druhé naopak k rozpadu (Vágnerová, 2004).

Stejně jako se mění reakce jednotlivých členů rodiny na informaci o mentálním postižení dítěte, tak se mění i průběh adaptace celé rodiny. Způsob života rodiny je náhle zcela změněn a je třeba hledat nový způsob společného života, rozdělení úkolů a náplně sociálních rolí. Některé faktory pomáhají v posílení nové rovnováhy, jiné zase prohlubují dezintegraci, omezují funkci rodiny a vedou k apatii celé rodiny. Mezi hlavní faktory vedoucí k pozitivnímu přizpůsobení rodiny patří:

- předchozí dobrá integrace rodiny, zejména dobrý manželský vztah;
- šťastné dětství rodičů, především dobrý vztah matky k jejím vlastním rodičům;
- dobré vztahy v širším příbuzenstvu, zejména k prarodičům a přátelům;
- okolnost toho, že bylo dítě chtěné;
- důvěra k ošetřujícímu lékaři a dostupnost specializovaných lékařských služeb;
- styk s rodinami, které mají stejný problém;
- percepce nemoci jako „výzvy k boji“ než jako „neúnosného břemene“;
- zkušenost s výchovou staršího zdravého dítěte;
- stabilní hodnotový systém rodiny a její zájmy;
- příznivé vnější podmínky – dostupnost služeb (Pešová, Šamalík, 2006).

3.2.2 Reakce rodičů na narození mentálně postiženého dítěte

Rodiče dítěte s mentálním postižením se v první chvíli zjištění reality domnívají, že mají „právo“ na zdravé dítě a v narození postiženého dítěte vidí obrovskou „nespravedlnost“. Skutečnost narození postiženého dítěte většinou zastihne rodiče zcela nepřipravené a oni nechápou, co se s jejich dítětem stalo a jak bude pokračovat další život. Aby se rodiče dokázali vyrovnat s postižením svého dítěte, je nutné zajistit a poskytnout rodičům dostatek informací a potřebnou podporu a pomoc odborníků (Švarcová, 2011).

Vágnerová (2004) uvádí, že chování a prožívání rodičů postiženého dítěte se mění v průběhu času a prochází pěti typickými fázemi:

- 1) **fáze šoku a popření** – je první reakce na subjektivně nepříjemnou možnost, že dítě není zdravé („to není možné, to nemůže být pravda“). Počáteční šok se projevuje strnutím, neschopností jakékoli reakce. Projevem obrany vlastní psychické rovnováhy je popření nepříjemné informace o postižení dítěte. Chvátalová (2001), str. 124 shrnuje prožitky matky postižené dcery takto: *„Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé.“* V této chvíli se rodiče ještě nesmířili s existencí postižení u dítěte, a proto nechtějí nic slyšet o možnostech jeho péče a výchovy. Reakci rodičů však také ovlivňuje, kdy a jakým způsobem se dozvědí o postižení svého dítěte. Slowík (2007) uvádí, že je velice důležité citlivé jednání a dostatek informací. Podle Vágnerové (2004) rodiče reagují na sdělení o postižení dítěte obrannými reakcemi traumatizovaných lidí, kteří sice vědí, že jim lékař říká pravdu, ale emočně ji nedovedou přijmout. Proto se stává, že lékař jako posel špatných zpráv, je trestán kritikou a stává se náhradním viníkem. Zároveň však Slowík (2007) upozorňuje na to, že v dnešní době se díky včasné prenatální diagnostice mohou budoucí rodiče rozhodnout o narození či nenarození svého postiženého dítěte, ale samozřejmě je to velmi citlivá a eticky složitá otázka.
- 2) **fáze bezmocnosti** – rodiče nevědí, co mají dělat, protože se s takovým problémem nikdy nesetkali a nedovedou je řešit (Vágnerová, 2004). Strusková (2000), str. 14 popisuje situaci matky postiženého dítěte tak, jak ji sama matka popisuje: *„Cítila jsem v sobě bolest, jakou jsem ještě nikdy nezažila. Pocit zklamání střídal pocit bezmocnosti. Vybavila se mi všechna těhotenská vyšetření, odběry krve, a stále jsem nemohla přijít na to, kde se stala ta osudová chyba“.*

Vágnerová (2004) uvádí, že rodiče v tomto období prožívají pocity viny vztahující se k dítěti a pocity hanby vztahující se k očekávaným reakcím ostatních lidí. Rodiče se bojí zavržení a odmítnutí, ale zároveň očekávají pomoc, o které však nemají přesnou představu, jak by měla vypadat a v čem by měla spočívat.

- 3) **fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem** – v tomto období je typický zvýšený zájem o další informace, kdy rodiče postiženého dítěte zajímá, proč k postižení došlo, jeho podstata a jak by měli o dítě pečovat. Zároveň se také, zajímají o budoucnost dítěte. Racionálnímu přijetí skutečnosti však zároveň často brání emoční vyladění rodičů. V tomto období se ještě vyskytují negativní emoční reakce jako jsou: prožitky smutku, deprese ze ztráty očekávaného narození zdravého dítěte, úzkost, strach z budoucnosti, pocity hněvu a hledání předpokládaného viníka. V této fázi rodiče řeší i budoucnost dítěte i celé rodiny, proto potřebují dostatek vhodných informací, jakými jsou možnosti péče o postižené dítě, další léčba, speciálněpedagogické postupy apod. (Vágnerová, 2004).
- 4) **fáze smlouvání** – je přechodné období, kdy již rodiče přijali fakt postižení jejich dítěte, ale zároveň mají tendenci hledat alespoň něco, co by znamenalo zlepšení stavu postižení, když už není možné úplné uzdravení dítěte. Charakter zátěže rodiny se mění tím, že dlouhodobý stres a náročná péče o postižené dítě vede k únavě a vyčerpání pečujících rodičů (Vágnerová, 2004).
- 5) **fáze realistického postoje** – rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají ho takové, jaké je (Vágnerová, 2004).

Velmi důležité pro vývoj dítěte je, aby se rodiče dokázali vyrovnat s jeho postižením a zaujali k němu pozitivní postoj. Jestliže se s postižením dítěte nedovedou vyrovnat oba rodiče, mohou se objevovat tendence o umístění dítěte do zařízení sociální péče a ponechat je jeho vlastnímu osudu. To pro vývoj dítěte v raných etapách není vhodné, protože je ovlivněna kvalita a úroveň jeho pozdějšího života (Švarcová, 2011).

Podle Matouška (2003) je přijetí mentálního postižení u svého dítěte o mnoho těžší pro rodiče s vyšším vzděláním, kde je větší pravděpodobnost, že budou dítě tajit před svým sociálním okolím, a proto ho svěří do ústavní péče. V rodinách, kde mají rodiče základní nebo nedokončené vzdělání naopak hrozí, že matka se plně soustředí na postižené dítě a přetíží ho svými pokusy dohnat zpoždění. Tím začne zanedbávat ostatní děti i manžela. U otců dětí s mentálním postižením stoupá tendence řešit rodinné problémy rozvodem.

3.2.3 Postoje rodičů a jejich základní psychické potřeby

Narození postiženého dítěte představuje interferenci (vzájemné ovlivňování) mezi pozitivními a optimistickými představami, které mají rodiče ve vztahu k dítěti. Zároveň však také znamená značný zásah do uspokojování základních psychických potřeb, které souvisejí s rodičovskou rolí (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004).

Jak uvádí Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2004), je to zejména:

- 1) **potřeba přiměřené stimulace** – postižené dítě nestimuluje rodičovskou aktivitu v takové míře jako zdravé dítě. Projevy postiženého dítěte bývají velmi omezené, mají malou intenzitu a často se liší od očekávání rodičů. Dítě může být spavé, apatické, opožděné ve vývoji, nepohyblivé nemluví a neusmívá se. Rodiče tak mohou mít pocit, že na ně dítě nereaguje. V opačném případě může však být dítě naopak značně dráždivé, plačtivé, trpět poruchami spánku, odpudivého vzhledu což v rodičích může vyvolávat ambivalentní či negativní reakce.
- 2) **potřeba smysluplnosti a řádu** – rodiče většinou nevědí, jakým způsobem se mají k postiženému dítěti chovat vzhledem k neznalosti rozsahu omezení jeho vývoje. Projevy a chování dítěte v rodičích vyvolává pocity nejistoty. Často mají rodiče pocit, že jejich snaha nemá žádný smysl, a to vzhledem k tomu, že se dítě nevyvíjí tak, jak si představovali a očekávali.
- 3) **potřeba citové vazby** – postižené dítě nebývá pro rodiče vždy uspokojující v citové oblasti, což je těžké akceptovat a dochází tak k extrémům v rodičovských postojích. Na jedné straně tak může dojít k zavržení a opuštění dítěte, nebo na straně druhé k vytvoření nadměrné, neadekvátní citové vazbě, která se projevuje hyperprotektivním výchovným postojem.
- 4) **potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže** – narozením postiženého dítěte bývá uspokojení této potřeby narušeno, protože pocit neschopnosti zplození zdravého potomka je prožíváno jako trauma a narušení vlastní identity v rodičovské roli. Sociální reakce okolí může zesilovat pocity rodiče jako je méněcennost nebo dokonce až vyřazení z normální lidské společnosti.
- 5) **potřeba životní perspektivy** – perspektiva dítěte i rodiny je jeho postižením narušena. Rodiče sice vědí, že jejich dítě nikdy nebude zdravé, ale zároveň si nedovedou představit, jak se bude vyvíjet a jaká bude jeho budoucnost. Vágnerová (2004) říká, že

rodiče dospělého mentálně postiženého jedince řeší otázku budoucnosti dítěte mnohem klidněji v případech, kde předpokládají převzetí péče postiženého jedince jeho sourozenci.

3.2.4 Sourozenci mentálně postiženého dítěte

Sourozenectví má velký psychologický význam v tom, že vytváří specifické možnosti pro formování partnerství a s tím souvisejícího smyslu pro důvěrnost, pro „společné tajemství“ (Helus, 2007).

Podle Vágnerové (2004) je role sourozence postiženého dítěte náročnější a představuje zátěž, už jenom proto, že se mění postavení sourozence v rodině, rodiče k němu zaujímají odlišné postoje a očekávání. Matoušek (2003) uvádí, že zdraví sourozenci postiženého dítěte bývají rodiči často přetěžováni rodičovským očekáváním.

Přítomnost postiženého dítěte v rodině znamená posun v postavení dítěte v rodinné struktuře, což znamená, že postižené dítě zaujme v rodině roli „nejmladšího“ bez ohledu na skutečné pořadí narození. Sourozenci mentálně postižených dětí se často stávají agresivními ochránci před „zlými cizinci“. Největší zátěží je postižený sourozenec zejména pro starší sestru, která je první přirozenou náhradou matky. Postižení jedinci berou své sourozence jako autoritu snadněji než své rodiče (Blažek, Olmrová, 1988).

Zdravé dítě si uvědomuje, že jeho postižený sourozenec má více privilegií, jeho projevy jsou tolerovány, někdy až do té míry, i když s postižením vůbec nesouvisí. Rozdíl v přístupu rodičů si zdravé dítě brzy uvědomí, děti chápou, že postižený sourozenec potřebuje více péče. Tím se rozvíjí ohleduplnost a ochota pomáhat slabším. Na druhé straně však může být tento přístup považován za nespravedlnost a dítě ho tak prožívá jako zátěž (Vágnerová, 2004).

Vzájemný vztah zdravého a postiženého sourozence má svoje specifika. Sourozenec je stabilní součástí života dítěte, protože spolu sdílejí mnoho zkušeností. Postižený sourozenec může vyvolávat odlišné reakce a zdravý jedinec si musí najít strategii, která mu pomůže tuto situaci zvládnout. Většinou jde o postupné přijetí dominantně ochranné role, osvojení si větší tolerance k lidské rozmanitosti, větší citlivosti k potřebám jiných apod. (Vágnerová, 2004). Matoušek (2003) uvádí, že na základě prováděných výzkumů jsou sourozenci postižených dětí zodpovědnější, zralejší, ochotnější pomáhat než jejich vrstevníci.

4 Socializace a služby sociální pomoci pro rodiny s postiženým dítětem

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

Adrian D. Ward (in Švarcová, 2011, str. 13)

4.1 Socializace mentálně postižených

Mentální postižení bývá společností často chápáno jako stigmatizující postižení. Hlavním problémem je obtížné dorozumění se s těmito lidmi, omezenější možnost odhadnout jejich reakce, které bývají často nestandardní. Odlišné chování vyplývá ze snížené schopnosti sebeovládání. Jejich méně standardní reakce a zvýšená závislost na okolí vede často k podceňování mentálně postižených a k jejich negativnímu hodnocení. Často jim nejsou přisuzována stejná práva jako ostatním, ale nejsou na ně kladeny ani stejné požadavky (Vágnerová, 2004).

Sociální status mentálně postižených bývá velice nízký, někdy jsou pro ostatní jen jedinci, kteří nic nechápou a na které není třeba brát ohled. Tento postoj společnosti potom ovlivňuje chování členů rodiny, snižuje pocit pohody, zhoršuje emoční ladění a zvyšuje potřebu obranných reakcí. Dospělí většinou nevyjadřují negativní postoj, ale spíše tím trpí sourozenci postiženého dítěte v dětské skupině (např. když se mu ostatní děti posmívají, že „má bráchu debila“ apod.). Zátěž pro rodiče mentálně postiženého dítěte je dána přítomností kombinace mnoha faktorů v různé intenzitě. Je to míra nejistoty ve vztahu k postižení, pozdější diagnostika mentální retardace, zátěž péče o mentálně postižené dítě, přizpůsobení stylu rodinného života a vztahů v rodině, míra sociální stigmatizace rodiny, pocit izolace a ztráty pozice v širší sociální skupině (Vágnerová, 2004).

Sociální stigmatizace je přímo úměrná nápadnosti vzhledu a chování postižených, resp. míře odlišnosti od očekávaného standardu. Zvyšuje se v průběhu dětství, protože u novorozenců, kojenců a batolat nejsou rozdíly tak viditelné. Mentální postižení je spojeno s opožděním v oblasti socializace, které se projevuje zvýšenou závislostí se všemi důsledky. Přetrvává vazba na matku, postižení nemají potřebu postupně se osamostatnit. Tato vazba je pro matku emoční odměnou, potvrzením, že je pro dítě důležitá. Mnohé matky jsou přesvědčeny, že jejich mentálně postižené dítě nemůže být samostatné (Vágnerová, 2004).

Osoby s mentálním postižením, ať už děti, mládež či dospělí, tvoří specifickou a zároveň nejpočetnější skupinu mezi zdravotně postiženými občany, a přesto se o nich ví poměrně málo. Je to dáno také tím, že představy „normálních“ lidí o mentálně postižených jsou spojeny s nejasnostmi, záhadami, předsudky a často také neoprávněnými obavami. Lidé s mentálním postižením nelze definovat jako homogenní skupinu, protože jsou velmi rozdílní, mají své individuální zvláštnosti, svá specifika a z toho vyplývající různé potřeby (Švarcová, 2011).

Jak ve své knize uvádí Švarcová (2011), tak se na osoby s mentální retardací vztahuje Listina základních práv a svobod. Každý sociální systém by měl respektovat lidskou svobodu, důstojnost a lidská práva mentálně postiženého člověka (viz. příloha C) jako ostatních občanů.

Švarcová (2011) uvádí, že mnoho rodin s mentálně postiženým dítětem se potýká s finančními problémy. Značnou pomoc rodinám pečujícím o děti i dospělé s mentálním postižením přinesl Zákon o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.).

4.2 Sociální služby

Sociální služby představují širokou škálu podpor, opatření a pomoci, která vychází z nutnosti řešit svízelné životní situace lidí s postižením. Většinou nejsou lidé s mentální retardací schopni žít samostatně, a proto je pro ně nabízeno řešení v podobě umístění v pobytovém zařízení s pobytem či podporou jejich života v domácích podmínkách (Novosad, 2000).

Matoušek a kol. (2007) uvádí, že jsou sociální služby poskytovány lidem se společenským znevýhodněním s cílem zlepšit jejich kvalitu života, popř. začlenit je do společnosti v maximální možné míře. Zároveň však má společnost chránit před riziky, které tito lidé přinášejí. Z toho vyplývá, že sociální služby zohledňují osobu uživatele, jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, popř. zájmy širšího společenství.

4.2.1 Vývoj služeb pro lidi s mentálním postižením

Služby pro lidi s mentálním postižením se před rokem 1989 omezovaly na ústavy sociální péče. Rodičům, kterým se narodilo postižené dítě, bylo často hned v porodnici doporučováno, aby své dítě dali do kojeneckého ústavu a aby si pořídili další dítě. Situace se začala postupně měnit na začátku devadesátých let minulého století, kdy začaly vznikat nové služby. Tyto

služby často měly charakter chráněného prostředí (stacionáře a chráněné dílny), kde uživatelé pobývají celý den či celý týden. Služby se soustředily na smysluplné vyplnění času jak dětí, tak i dospělých s mentálním postižením. Některá zařízení se snažila kromě vyplnění času také o rozvoj dovedností uživatelů a zvyšování jejich samostatnosti (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2010).

4.3 Zákon o sociálních službách

Zákon č. 108/2006 Sb. upravuje „*podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a poskytování příspěvku na péči osobám se zdravotním postižením, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu s postižením závislou na pomoci jiné osoby*“ (Švarcová, 2011, str. 168).

Podle zákona o sociálních službách (2006) se služby sociální péče rozdělují na:

- **pobytové** – služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb (denní stacionáře, týdenní zařízení, ústavy sociální péče s celoročním provozem);
- **ambulantní** – služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena či dopravována do zařízení sociálních služeb, součástí služby není ubytování;
- **terénní** – služby poskytované jedinci v jeho přirozeném sociálním prostředí.

4.3.1 Příspěvek na péči

Jak uvádí zákon o sociálních službách se příspěvek na péči poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. O příspěvku na péči rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností a nárok na něj nemá osoba mladší jednoho roku. Sokol, Trefilová (2008) říkají, že nárok na příspěvek je založen na individuálním posuzování schopnosti osob zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti. Výše příspěvku je stanovena podle věku a stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Schopnost zvládnout péči o vlastní osobu a být soběstačný je u každého člověka různá, proto zákon rozeznává čtyři stupně závislosti na pomoci jiné osoby, a to od mírné závislosti až po závislost úplnou (viz. tab. 3 a 4 v příloze D).

II PRAKTICKÁ ČÁST

Výzkumné otázky

1. Jaký vliv mělo narození postiženého dítěte na strukturu rodiny a její socioekonomický status?
2. Jak ovlivnilo postižení dítěte funkčnost rodiny a vztahy v rodině?
3. Ovlivňuje péče o postižené dítě zdraví pečovatele?
4. Jak často mají pečující osoby čas samy pro sebe?

5 Metodika výzkumu

5.1 Použité metody

Vlastní výzkum k této práci byl prováděn kvantitativní výzkumnou metodou, a to prostřednictvím dotazníkového šetření. K získání potřebných dat jsem vytvořila dotazník o 34 otázkách. Použila jsem otázky uzavřené, a to dichotomické i polytomické, dále otevřené, polouzavřené a identifikační. Pro mou bakalářskou práci jsem měla k dispozici výzkumný soubor tvořený 30 respondenty.

5.1.1 Dotazník a druhy používaných otázek

Dotazník představuje v podstatě soubor otázek, které jsou určitým způsobem předem připravené na formuláři. V úvodu dotazníku je vhodná přítomnost krátkého vysvětlení, k jakému účelu respondent dotazník vyplňuje, a zároveň také potvrzení faktu, zda je dotazník anonymní. Jestliže se jedná o dotazník, který není anonymní, je třeba získat písemný souhlas respondenta s použitím získaných dat (Kutnohorská, 2009).

Kutnohorská (2009) upozorňuje na to, že při konstrukci dotazníku je velmi důležité zvolit vhodné otázky, které jsou zaměřené na zkoumaný problém. Existuje mnoho typů otázek, které jsou vhodné pro použití v dotazníku, např. uzavřené, otevřené (volné), polouzavřené, polytomické, identifikační.

5.2 Charakteristika výzkumného souboru a sběr dat

Vlastní výzkum prostřednictvím dotazníkového šetření na předtisknutých formulářích probíhal od prosince roku 2011 do ledna roku 2012 v zařízení sociální péče – v příspěvkové organizaci Středočeského kraje, která poskytuje různé sociální služby lidem s mentálním postižením a jejich rodinám. Posláním organizace je podpora a pomoc lidem s postižením a jejich rodinám v oblastech, které sami neumí a nemohou zvládnout. Jejich cílem je naučit tyto osoby samostatnosti a přiblížit je co nejvíce běžnému způsobu života.

Před zahájením sběru dat a rozdáním dotazníků jsem oslovila rodinné příslušníky klientů tohoto zařízení, zda by byli ochotni spolupracovat na mém výzkumu. Zároveň jsem oslovila ještě 3 respondenty ze svého okolí. Celkem jsem rozdala 55 dotazníků, zpět se mi vrátilo 32 (58 %) dotazníků, z nichž jsem musela 2 dotazníky vyřadit pro neúplnost vyplněných otázek. Konečný počet byl tedy 30 (55 %) respondentů.

5.3 Zpracování získaných dat

Výsledky výzkumu jsem zpracovávala v programu MS Excel a MS Word 2003. Získané údaje byly pro přehlednost dat zpracovány do tabulek a grafů, ke znázornění jsem použila sloupcové a výšečové grafy.

K procentuálnímu vyjádření jsem použila statistický vzorec: $pi = (ni / n) * 100$, kdy **pi** vyjadřuje relativní četnost, kterou udáváme v procentech, **ni** je absolutní četnost a **n** je celkový počet respondentů.

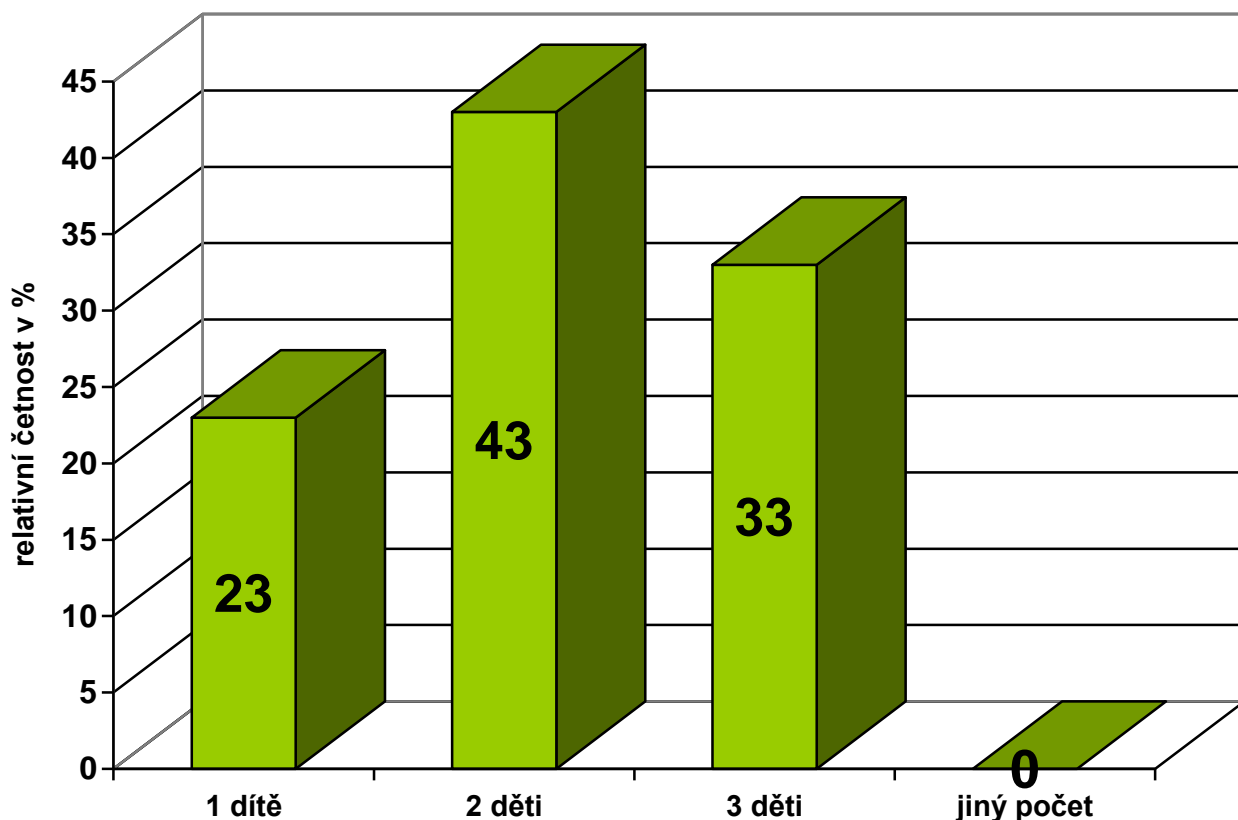
6 Prezentace výsledků výzkumu

Otázka č. 1 – Vaše rodina je v současnosti:

Na začátku výzkumu jsem zjišťovala úplnost rodiny s postiženým dítětem. Z celkového počtu 30 respondentů (100 %) odpovědělo 23 respondentů (77 %), že je jejich rodina úplná. Naopak 7 respondentů (23 %) uvedlo, že je jejich rodina neúplná.

Otázka č. 2 – Počet dětí ve Vaší rodině je:

Při zjišťování celkového počtu dětí v rodině s mentálně postiženým dítětem odpovědělo 7 respondentů, že mají pouze jedno dítě. Nejčastější odpovědí bylo, že má rodina dvě děti, a to ve 13 případech. Tři děti mělo pouze 10 dotazovaných. Na dotaz, zda je v rodině jiný počet dětí, neodpověděl žádný respondent (viz. obr. 1).



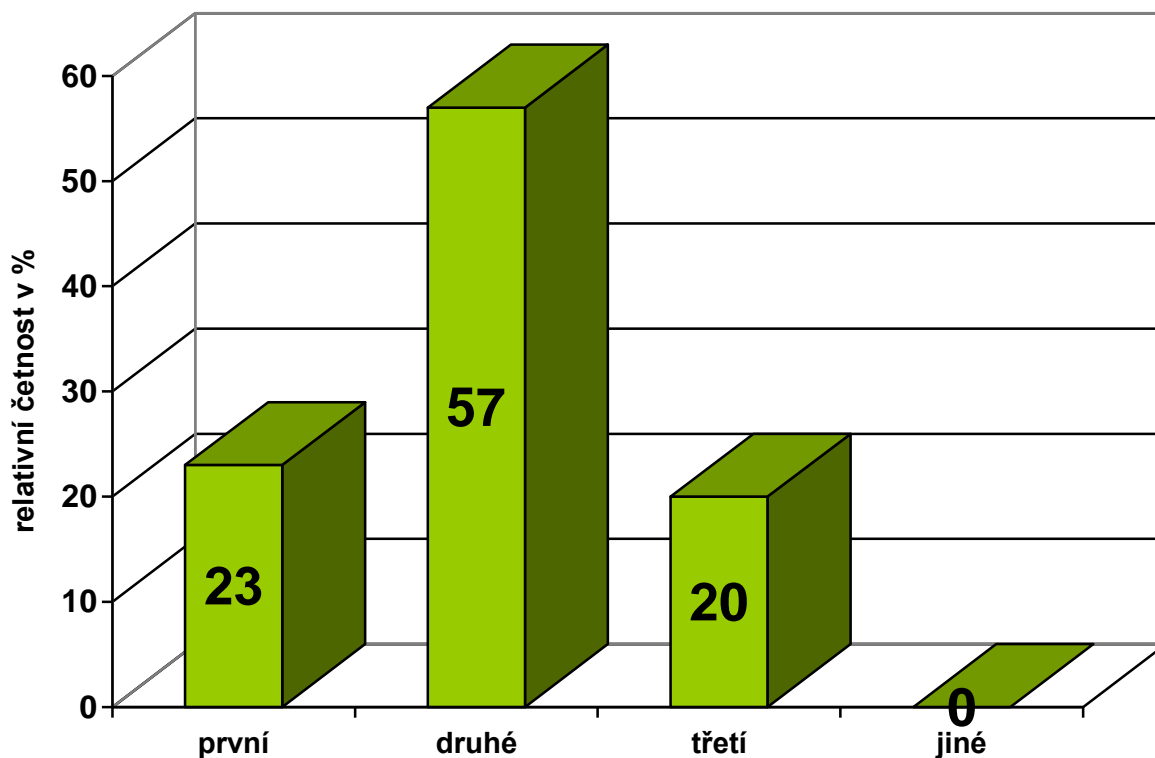
Obr. 1 Graf celkového počtu dětí v rodině s mentálně postiženým dítětem

Otázka č. 3 – Počet postižených dětí ve Vaší rodině je:

Na otázku počtu postižených dětí v rodině odpověděla naprostá většina respondentů (93 %), že mají jedno dítě s mentálním postižením. Více postižených dětí potvrdilo pouze 7 % – mají v rodině dvě děti s mentálním postižením. Počet tří dětí nebo jiný počet nepotvrdil žádný z dotazovaných.

Otázka č. 4 – Vaše postižené dítě se narodilo jako:

Při dotazu na pořadí narození postiženého dítěte uvedlo 7 respondentů, že jejich postižené dítě se narodilo jako první. Nejčastěji respondenti odpovídali, a to ve více než polovině případů (17), že se jejich postižené dítě narodilo jako druhé. V pořadí třetí se narodilo postižené dítě v 6 případech. Jiné pořadí narození postiženého dítěte neuvedl nikdo z dotazovaných (viz. obr. 2).



Obr. 2 Graf pořadí narození postiženého dítěte do rodiny

Otázka č. 5 – Jaký je Váš vztah k postiženému dítěti?

Z celkového počtu 30 (100 %) respondentů byla ve vztahu k postiženému dítěti nejčastěji uváděna matka, a to v 16 případech (53 %). Otec byl uváděn v 11 případech (37 %). Jako jiný vztah (jednoznačně prarodiče) uvedli 3 respondenti (10 %).

Otázka č. 6 – Nejbližší okolí reagovalo na postižení Vašeho dítěte: (možnost více odpovědí)

Reakce okolí na narození postiženého dítěte je pro jeho pečující osoby velmi důležitou otázkou. Ve většině případů, a to ve 21 (70 %), se však pečující osoby ve svém okolí setkaly s pochopením a podporou. V 6 případech (20 %) se respondenti setkali se snahou pomoci jim s jejich situací. V menší míře reagovalo okolí s nejistotou – v 1 případě (3 %) a s nezájmem a lhostejností se setkali 2 respondenti (7 %). S nepříjemnou zvědavostí nebo jiným způsobem reakce se neseťkal žádný z dotazovaných respondentů.

Otázka č. 7 – Věk Vašeho postiženého dítěte je:

Při zjišťování věku postiženého dítěte pečující osoby měly možnost volné odpovědi. Nejčastější odpovědí byl věk 26 let. Věkové rozložení je zpracováno v tab. 5. Průměrný věk postiženého dítěte je 29 let, přičemž nejmladšímu je 11 let a nejstaršímu 47 let.

Tab. 5 Přehled věku postiženého dítěte ve výzkumném souboru

věk dítěte	ni	pi (%)
11 let	1	3
14 let	1	3
16 let	1	3
17 let	2	7
21 let	2	7
22 let	2	7
23 let	2	7
26 let	3	10
27 let	1	3
30 let	2	7
33 let	2	7
38 let	2	7
39 let	2	7
40 let	2	7
41 let	2	7
45 let	1	3
47 let	2	7
celkem (n)	30	100

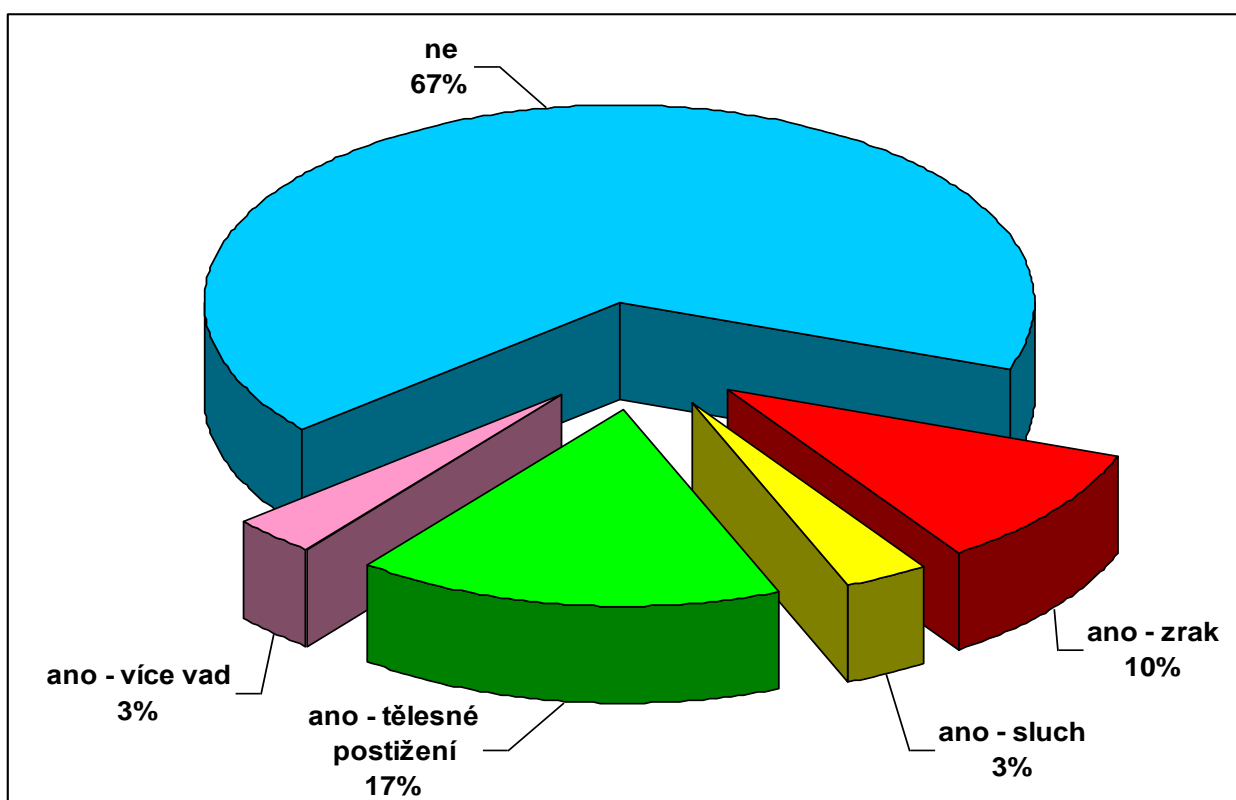
Otázka č. 8 – Stupeň postižení Vašeho dítěte je:

V této otázce jsem zjišťovala, jaký je stupeň mentálního postižení u dětí pečujících osob. Nejčastější odpovědí byla středně těžká mentální retardace, a to u 16 respondentů (53 %). Jako druhá nejčastější odpověď byla těžká mentální retardace u 12 respondentů (40 %). Dítě

s lehkou mentální retardací měli pouze 2 respondenti (7 %). Jiný stupeň mentální retardace neuvedl žádný z dotazovaných.

Otázka č. 9 – Je mentální postižení Vašeho dítěte kombinované s jinými vadami?

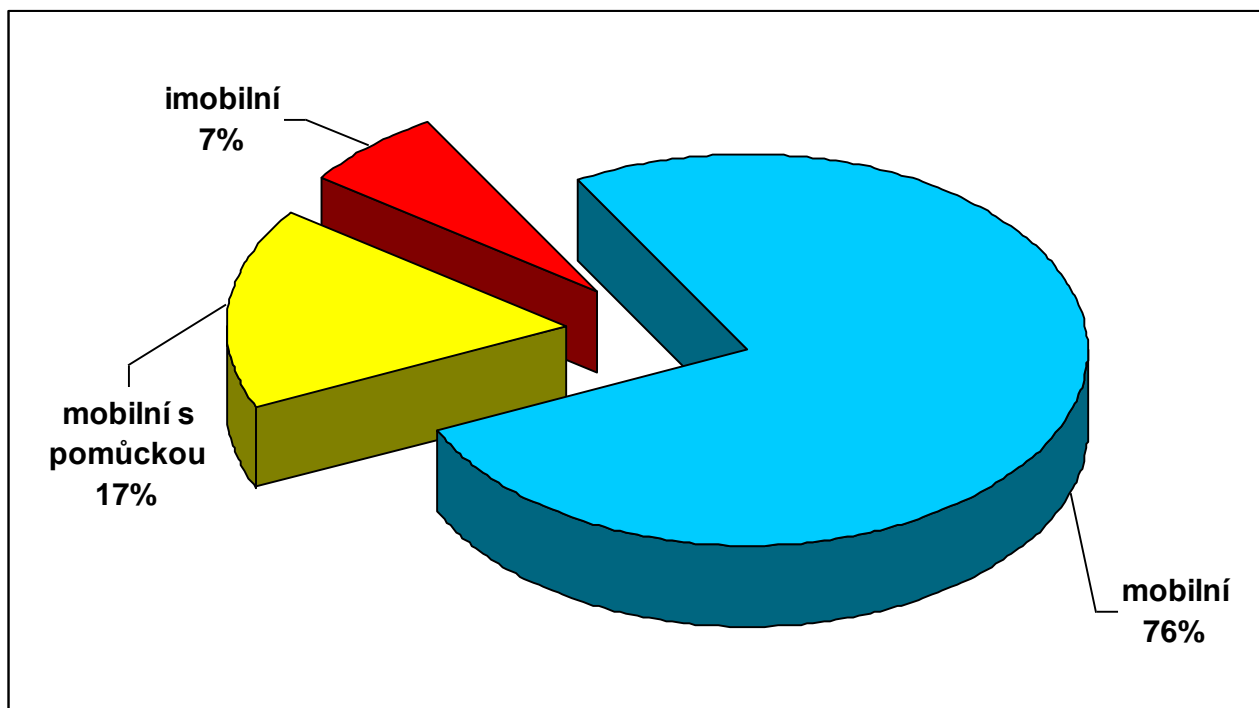
Na grafu (obr. 3) je možné vidět, že největší množství dětí s mentálním postižením nebylo kombinováno s jinými vadami, a to ve více než polovině případů. Tam, kde se vyskytovala kombinace s jinými vadami, to bylo nejčastěji tělesné postižení, a to u méně než čtvrtiny respondentů. Na dalším místě bylo postižení zraku – 3 respondenti. Postižení sluchu nebo více vad v kombinaci s mentálním postižením se vyskytovalo u obou možností v 1 případě.



Obr. 3 Graf kombinace mentálního postižení s jinými vadami

Otázka č. 10 – Je Vaše postižené dítě imobilní (nepohyblivé)?

V této otázce jsem zjišťovala stupeň mobility postiženého dítěte. Více než tři čtvrtiny respondentů odpověděly, že je jejich postižené dítě mobilní. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že je jejich dítě mobilní s kompenzační pomůckou – necelá čtvrtina respondentů. Ve 2 případech bylo postižené dítě zcela imobilní (viz. obr. 4).

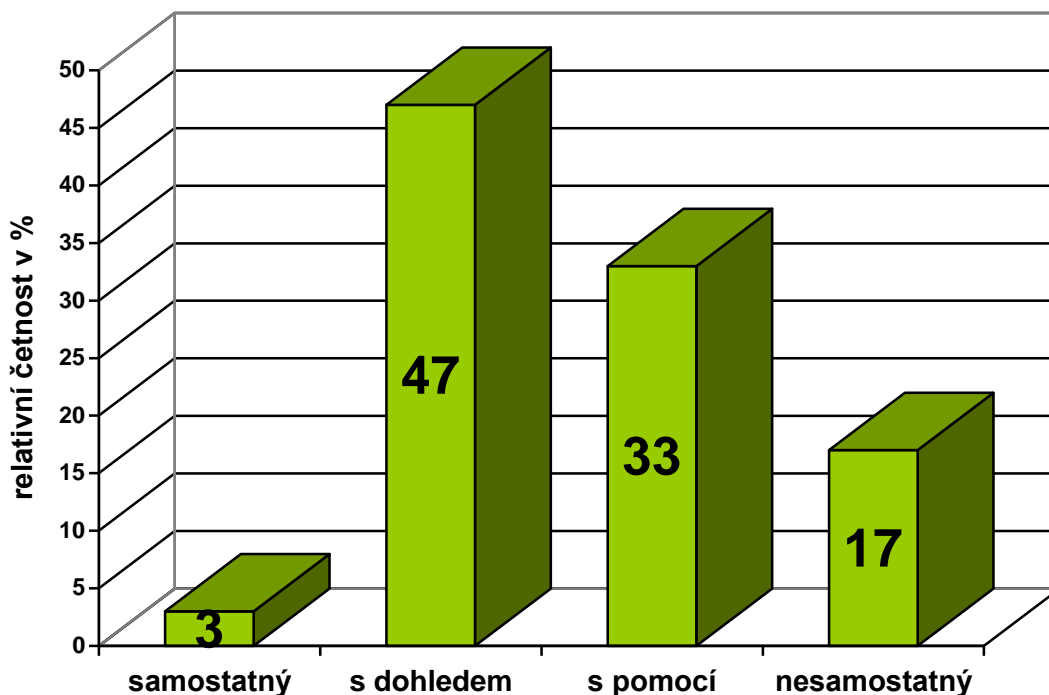


Obr. 4 Graf mobility postiženého dítěte

Otázka č. 11 – Je Vaše postižené dítě samostatné v sebeobsluze (hygiena, oblékání, stravování)?

Pro běžný život je pro každého člověka důležitá samostatnost v sebeobsluze. Bohužel u dětí s mentálním postižením bývá tato schopnost, ať už ve větší či menší míře, narušena.

Ze 30 respondentů odpověděl pouze 1, že je jeho dítě v sebeobsluze samostatné. V téměř polovině případů byly děti odkázané buď na dohled. Třetina dětí potřebovala pomoc druhé osoby. Zcela nesamostatné v sebeobsluze bylo dítě 5 dotazovaných pečujících osob (viz. obr. 5).



Obr. 5 Graf samostatnosti postiženého dítěte v sebeobsluze

Otázka č. 12 – Má Vaše postižené dítě problémy s vyprazdňováním moči a stolice?

Ve výzkumném souboru se vyskytovala nejvíce středně těžká a těžká mentální retardace (viz. otázka č. 8), která souvisí se stupněm vývoje osobnosti a mentálním věkem.

Nejčastější odpovědí bylo, že jejich postižené dítě nemá problémy s vyprazdňováním moči a stolice, chodí samo na WC – 22 respondentů (73 %). Druhou nejčastější odpovědí bylo, že 4 děti (13 %) mají problémy s vyprazdňováním a potřebují inkontinentní pomůcky. 3 respondenti (10 %) uváděli, že jejich dítě musí být na WC vysazováno. Zcela inkontinentní bylo dítě 1 respondenta (3 %).

Otázka č. 13 – Jak dlouho pečujete o Vaše postižené dítě?

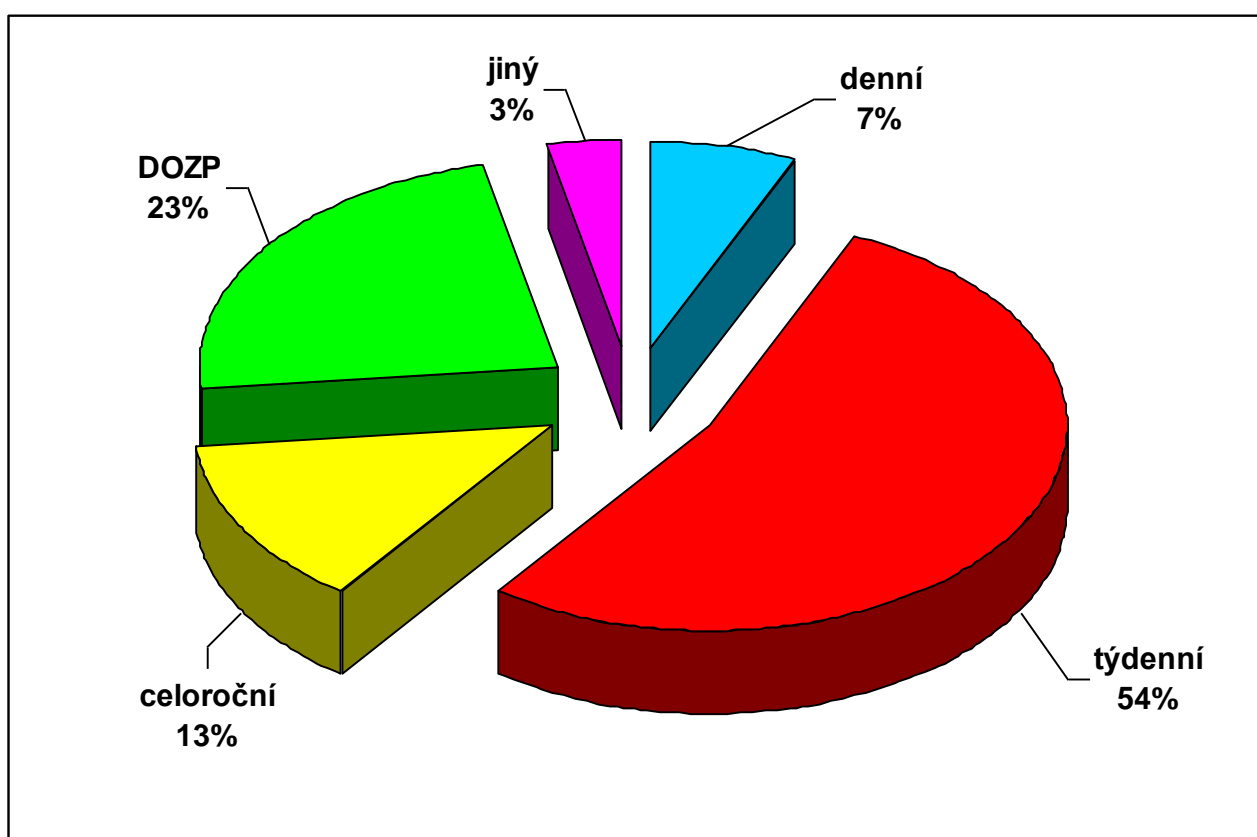
Téměř polovina pečujících osob uváděla, že o postižené dítě pečují od narození. Pouze 2 respondenti uvedli, že o dítě nepečují a je umístěno v zařízení sociální péče. Délka péče ostatních respondentů je uvedena v tab. 6.

Tab. 6 Délka péče pečujících osob o postižené dítě

	od narození	je v ústavu	6 let	11 let	14 let	16 let	21 let	22 let	23 let	26 let	30 let	41 let	celkem (n)
ni	14	2	1	1	1	1	2	1	2	2	1	2	30
pi (%)	47	7	3	3	3	3	7	3	7	7	3	7	100

Otázka č. 14 – V péči o Vaše postižené dítě využíváte sociálních služeb typu:

V této otázce jsem zjišťovala, zda rodiny s postiženým dítětem využívají služeb sociální péče a jakou formu péče. Podle grafu (obr. 6) využívají pečující osoby v nadpoloviční většině služby týdenního pobytu. V domově pro osoby se zdravotním postižením (DOZP) je umístěna téměř čtvrtina dětí. Služeb celoročního pobytu využívají 4 respondenti, denního pobytu 2 respondenti. Jinou možnost potvrdil pouze 1 respondent a uvedl, že jeho dítě navštěvuje pouze speciální školu.



Obr. 6 Graf typu využívaných služeb sociální péče

Otázka č. 15 – Jak dlouho využívá Vaše postižené dítě služeb sociální péče?

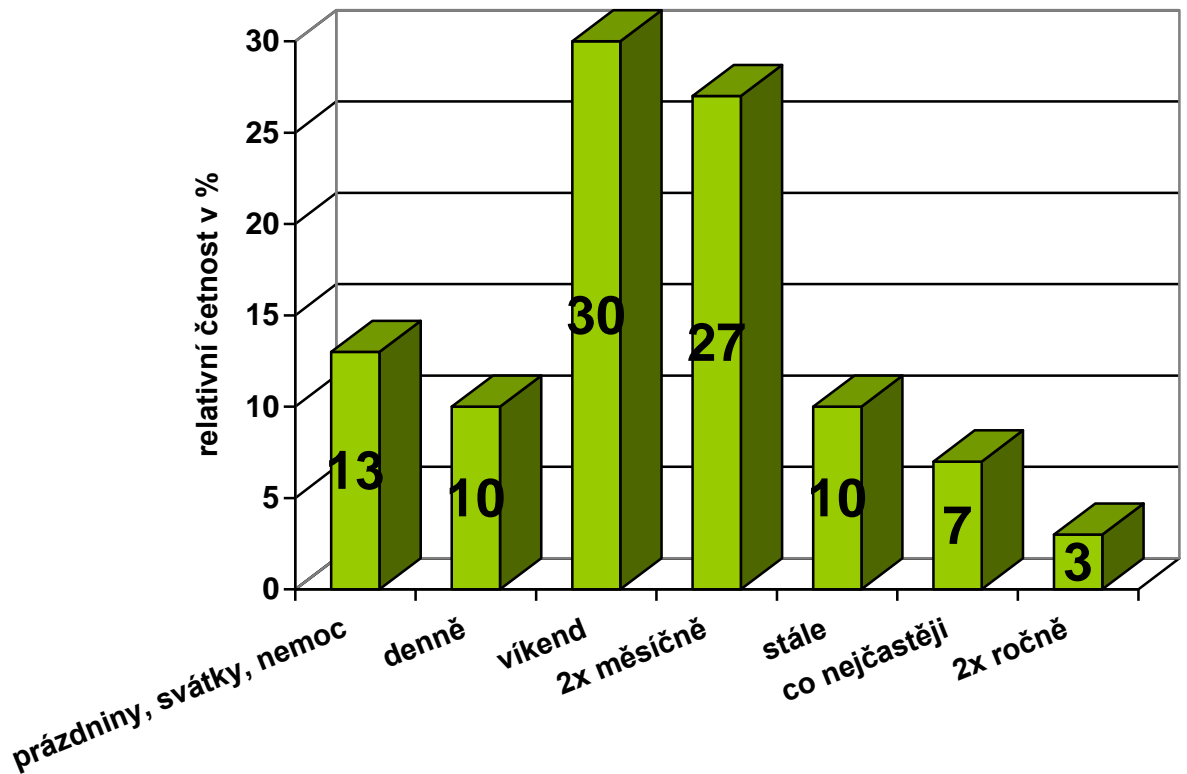
Na dotaz délky využívání služeb sociální péče odpovědělo nejvíce respondentů – téměř čtvrtina, že je využívá 30 let. Přehled délky využívání sociálních služeb je uveden v tab. 7.

Tab. 7 Délka využívání služeb sociální péče

délka využití služeb	ni	pi (%)
nevyužívá	1	3
6 měsíců	2	7
5 let	1	3
9 let	1	3
14 let	2	7
16 let	2	7
17 let	2	7
18 let	3	10
20 let	1	3
23 let	2	7
24 let	2	7
27 let	2	7
29 let	3	10
30 let	6	20
celkem (n)	30	100

Otázka č. 16 – Jak často jste v kontaktu s Vaším postiženým dítětem?

Na otázku frekvence kontaktu pečujících osob s postiženým dítětem odpovídala téměř třetina dotazovaných, že o víkendu. To souvisí s výsledkem výzkumu, že nejvíce respondentů využívá týdenní pobytové služby (otázka č. 14). Zároveň více než čtvrtina respondentů je v kontaktu se svým postiženým dítětem dvakrát měsíčně. V době prázdnin, svátků, popř. nemoci jsou v kontaktu se svým postiženým dítětem 4 respondenti. Denně se setkávají se svým dítětem 3 respondenti, stejně tak jako 3 respondenti uvedli, že jsou se svým dítětem v kontaktu stále. 2 pečující osoby odpověděly, že jsou se svým dítětem v kontaktu co nejčastěji. Pouze 1 dotazovaná osoba odpověděla, že se s dítětem stýká pouze dvakrát ročně (viz. obr. 7), protože je její dítě umístěno v ústavu sociální péče. Ačkoli respondent uvádí, že se s postižením svého dítěte vyrovnal, v rodině fungují dobré vztahy a život rodiny hodnotí jako dobrý, nechce se se svým postiženým dítětem stýkat.



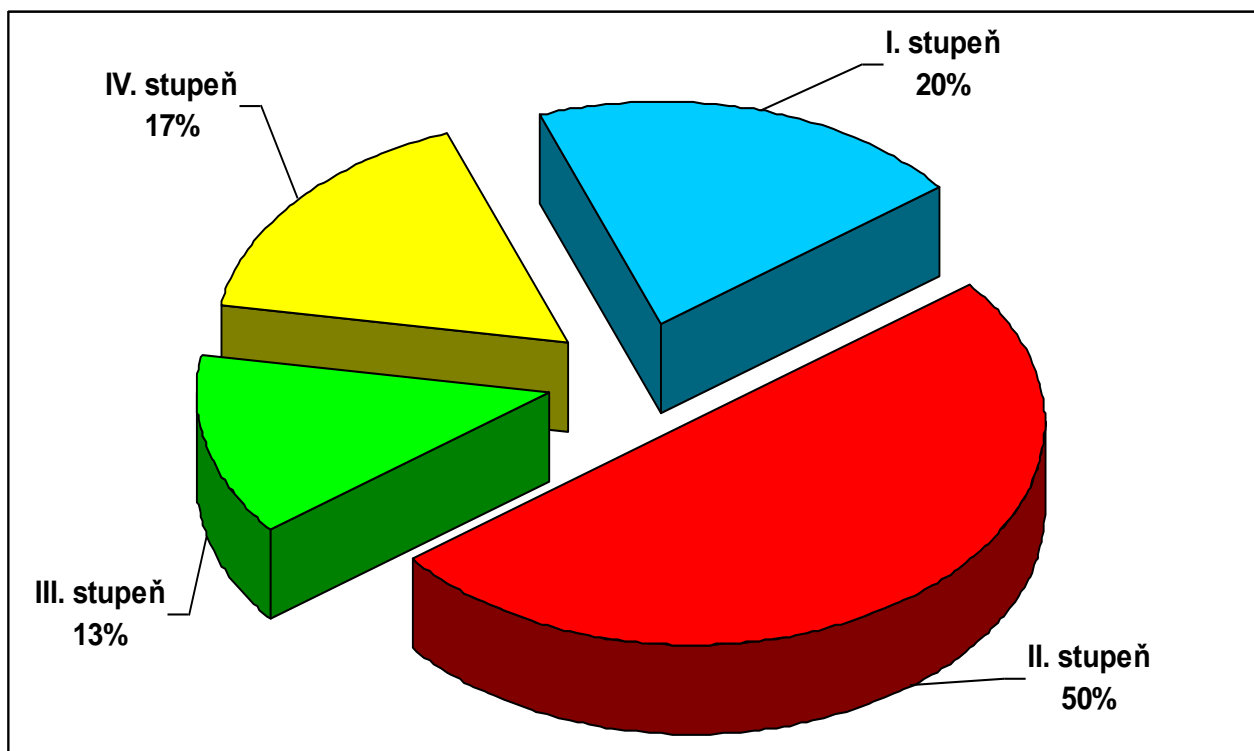
Obr. 7 Graf frekvence kontaktů pečující osoby s postiženým dítětem

Otázka č. 17 – Stupeň mimořádných výhod Vašeho postiženého dítěte je:

V této otázce jsem zjišťovala, jaký je stupeň mimořádných výhod mentálně postiženého dítěte. Všichni dotazovaní respondenti – 30 (100 %) uvedli, že jejich děti mají průkaz ZTP/P.

Otázka č. 18 – Stupeň závislosti Vašeho postiženého dítěte a výše příspěvku na péči je:

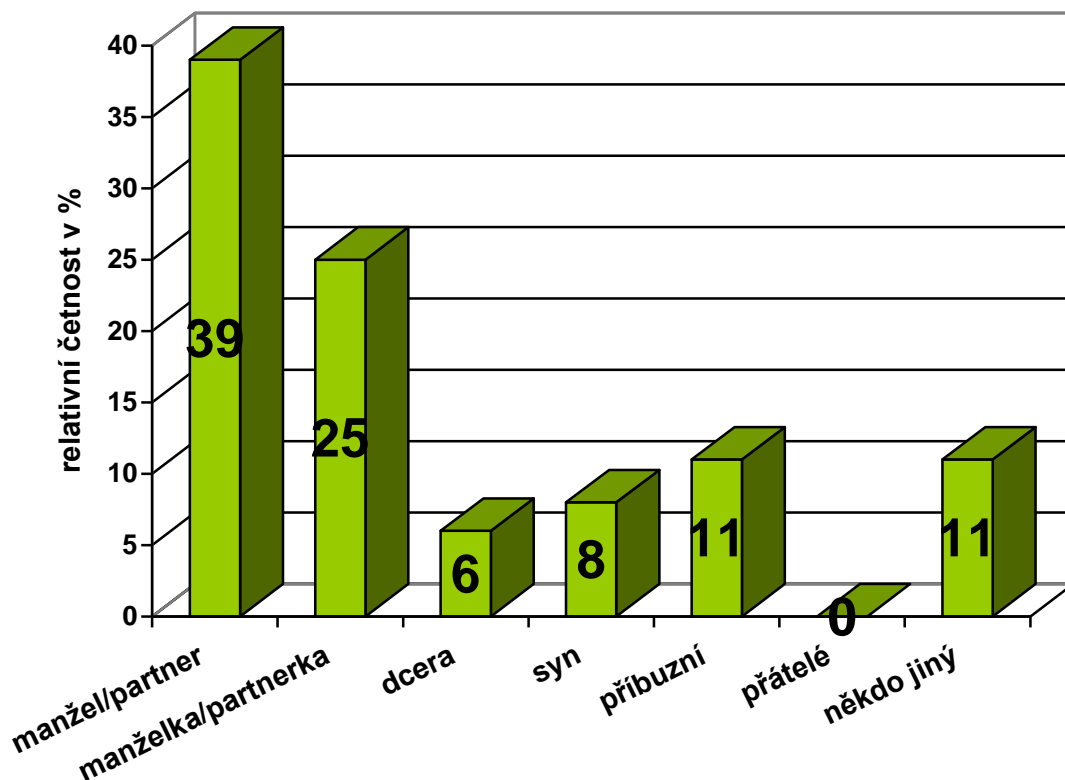
Výše příspěvku na péči se odvíjí od stupně závislosti postižené osoby. Na tuto otázku odpověděla polovina respondentů, že je jejich postiženému dítěti přiznán II. stupeň závislosti s výší příspěvku na péči v hodnotě 4 000 Kč. I. stupeň závislosti s výší příspěvku na péči 800 Kč byl přiznán dětem téměř čtvrtiny dotazovaných. Necelá pětina respondentů odpověděla, že jejich postižené dítě má přiznaný IV. stupeň závislosti s výší příspěvku na péči v hodnotě 12 000 Kč. III. stupeň závislosti byl přiznán 4 postiženým dětem s výší příspěvku na péči v hodnotě 8 000 Kč (viz. obr. 8).



Obr. 8 Graf stupně závislosti postiženého dítěte

Otázka č. 19 – V péči o Vaše postižené dítě Vám nejvíce pomáhá: (možnost více odpovědí)

Pro každou pečující osobu je velmi důležitá pomoc v péči o postiženou osobu, protože jedna osoba sama nedokáže dlouhodobě zvládat náročnou péči, kterou postižená osoba potřebuje. Mnohdy to bývá i 24 hodin denně. Ve výzkumném souboru více než třetina respondentů odpověděla, že jim v péči o postižené dítě pomáhá manžel/partner. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že se na péči o postižené dítě podílí nejvíce manželka/partnerka, a to u čtvrtiny respondentů. Ve 4 případech pomáhají s péčí o postižené dítě příbuzní nebo někdo jiný. Pečujícím osobám ve 3 případech pomáhá syn a ve 2 případech dcera. Přátelé se ve sledovaného výzkumného souboru do péče o postižené dítě nezapojují (viz. obr. 9).



Obr. 9 Graf rozložení péče o postižené dítě (n = 36)

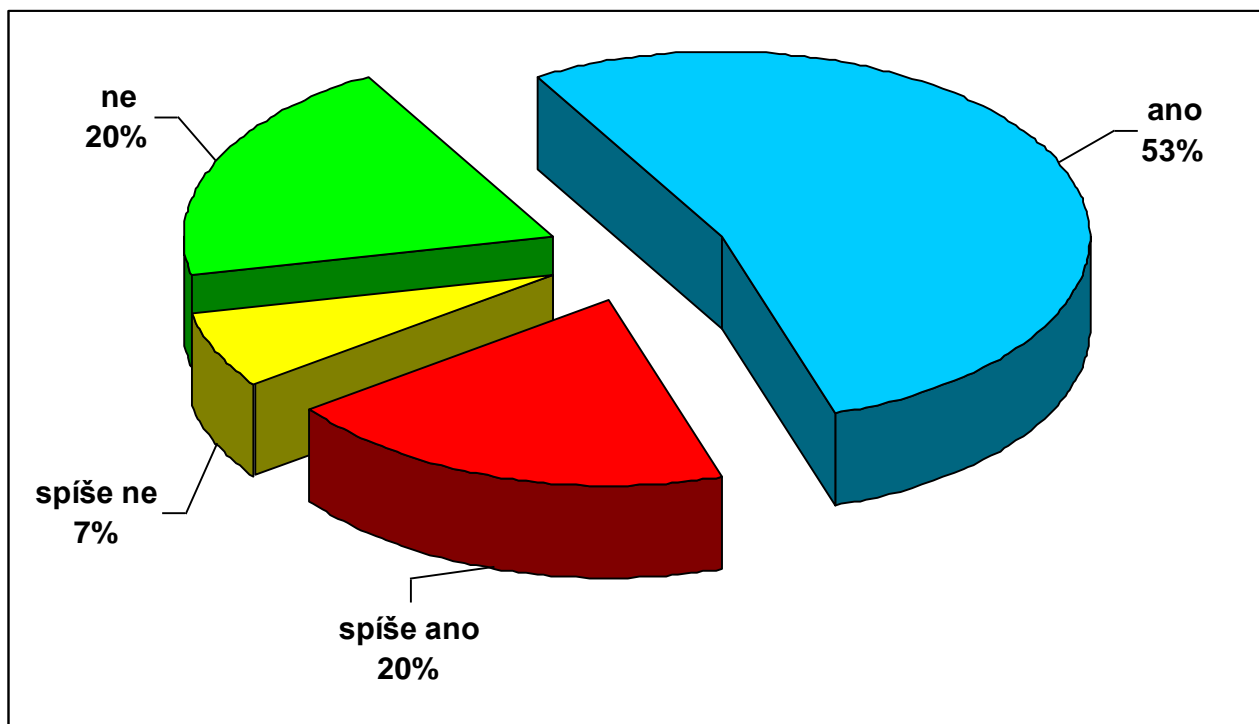
Otázka č. 20 – Jaký vztah mají zdraví sourozenci k postiženému?

Sourozenecké vztahy jsou velmi důležité pro každé dítě. Pro postižené dítě je tato potřeba ještě větší. Touto otázkou jsem se snažila zjistit, jaký vztah mají, z pohledu pečující osoby, zdraví sourozenci k postiženým. Většina respondentů – 18 (60 %) odpovědělo, že sourozenci mají mezi sebou velmi dobrý vztah. 10 dotazovaných (33 %) hodnotí sourozenecké vztahy jako dobré. Sourozence nemá postižené dítě ve 2 případech (7 %) dotazovaných. Ne moc dobrý vztah nebo dokonce špatný vztah neuvádí žádný z dotazovaných respondentů.

Otázka č. 21 – Zdraví sourozenci se zapojují do péče o Vaše postižené dítě:

Touto otázkou jsem se snažila zjistit, jestli se zdraví sourozenci do péče o postiženého sourozence zapojují. Vzhledem k tomu, že v otázce č. 20 uváděli rodiče většinou velmi dobrý vztah mezi sourozenci, se dá předpokládat, že se do péče o postiženého sourozence zapojují. Ve více než polovině případů pečující osoby uvedly, že se zdraví sourozenci zapojují do péče, sami se k pomoci nabízejí a postiženého berou bez problémů mezi sebe. Téměř čtvrtina uvádí, že se zdraví sourozenci do péče o postižené spíše zapojují, udělají jen to, o co je pečující

osoby požádají a jen to co musí. Zároveň však téměř čtvrtina respondentů uvedla, že se sourozenci do péče o postižené dítě vůbec nezapojují. Ve 2 případech pečující osoby uvedly, že je zdraví sourozenci do péče o postiženého spíše nezapojují nebo jen zřídka a s donucením (viz. obr. 10).



Obr. 10 Graf zapojení zdravých sourozenců do péče o postižené dítě

Otázka č. 22 – Jak často jsou zdraví sourozenci v kontaktu s postiženým dítětem?

Ve 13 případech (43 %) uvedly pečující osoby, že je frekvence kontaktů sourozenců jednou až dvakrát měsíčně. Jinou možnost uvedlo 10 dotazovaných (33 %) s odkazem na to, že jsou jejich děti dospělé a mají své vlastní rodiny. Jednou až dvakrát týdně se sourozenci s postiženým dítětem stýkají v 6 případech (20 %). 1 respondent (3 %) uvedl, že jsou spolu sourozenci v kontaktu denně. Nikdo z dotazovaných neuvedl možnost, že by se spolu sourozenci vůbec nestýkali.

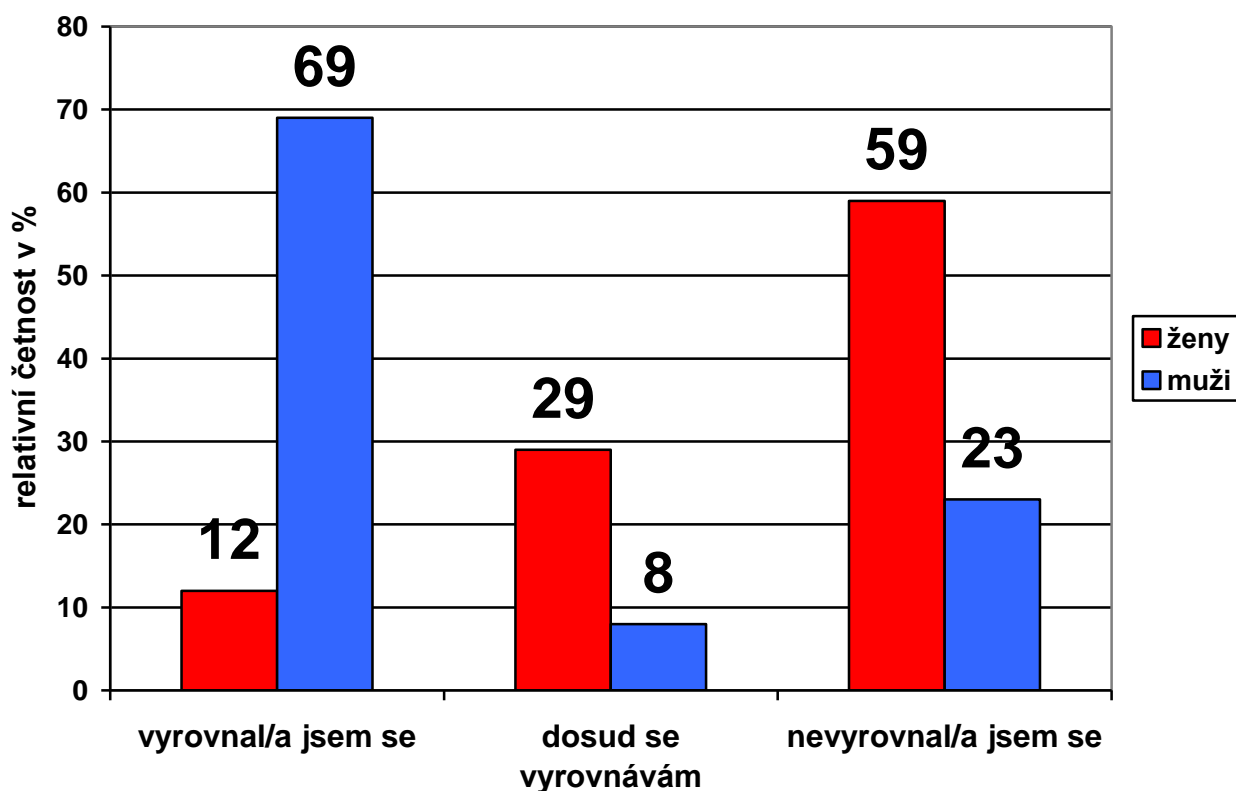
Otázka č. 23 – S postižením Vašeho dítěte jste se:

V této otázce jsem zjišťovala, zda se pečující osoby s postižením svého dítěte vyrovnaly. Vzhledem k tomu, že je to velmi citlivá otázka, jsem si nebyla zcela jistá, zda budou dotazovaní ochotni odpovídat. Ze 30 (100 %) dotazovaných uvedlo 16 respondentů (54 %), že se s postižením svého dítěte vyrovnalo. Dosud se vyrovnává 7 (23 %) respondentů, na druhou

stranu byl však stejný počet respondentů – 7 (23 %), kteří se s postižením svého potomka nevyrovnali dodnes.

Dále jsem v této souvislosti zjišťovala, jestli se s postižením dítěte lépe vyrovnávají muži než ženy. Z oslovených respondentů mužského pohlaví téměř tři čtvrtiny odpověděly, že se s postižením svého dítěte vyrovnaly. V jednom případě se muž s daným problémem dosud nevyrovnal. Možnost, že se muž s postižením svého dítěte nevyrovnal, zvolila téměř čtvrtina respondentů.

Naopak ženy v nadpoloviční většině odpovídaly, že se s postižením svého dítěte nevyrovnaly. Druhou nejčastější odpovědí bylo, a to ve více než čtvrtině případů, že se s postižením svého dítěte dosud nevyrovnaly. Pouze dvě ženy uvedly, že se s postižením jejich dítěte vyrovnaly (viz. obr. 11).



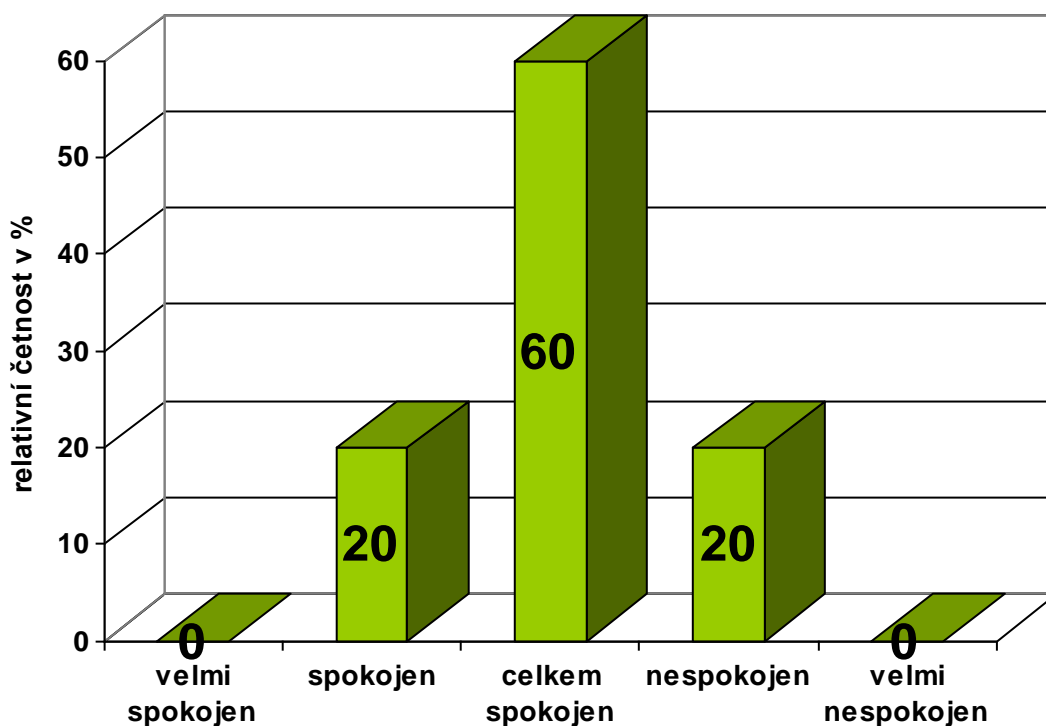
Obr. 11 Graf rozdílu ve vyrovnání se s postižením dítěte mezi muži a ženami

Otázka č. 24 – Život Vaší rodiny (ve smyslu kvality) byste ohodnotil(a) jako:

Život rodiny hodnotí jako dobrý (ve smyslu kvality) 14 dotazovaných (47 %). 10 respondentů (33 %) hodnotí život rodiny jako velmi dobrý a 6 respondentů (20 %) hodnotí tuto situaci jako celkem dobrou. Nikdo z dotazovaných neodpověděl, že by život rodiny ohodnotil jako špatnou nebo velmi špatnou. Lze předpokládat, že to souvisí se stupněm postižení dítěte a s vyrovnáním se se vzniklou situací.

Otázka č. 25 – Jak jste spokojen(a) se svým zdravím?

Ve více než polovině případů jsou dotazovaní se svým zdravím celkem spokojeni. Téměř čtvrtina pečujících je se svým zdravím spokojena. Další necelá čtvrtina dotazovaných je však se svým zdravím nespokojena. Z těchto (6) nespokojených respondentů jich bylo 5 spokojeno se vztahy v rodině i celkovým životem rodiny. 1 respondent odpověděl, že je dítě umístěno v ústavu sociální péče, se vztahy v rodině je celkem spokojen a stejně tak s životem rodiny. Velmi spokojen nebo naopak velmi nespokojen se svým zdravím nebyl žádný z dotazovaných (viz. obr. 12).



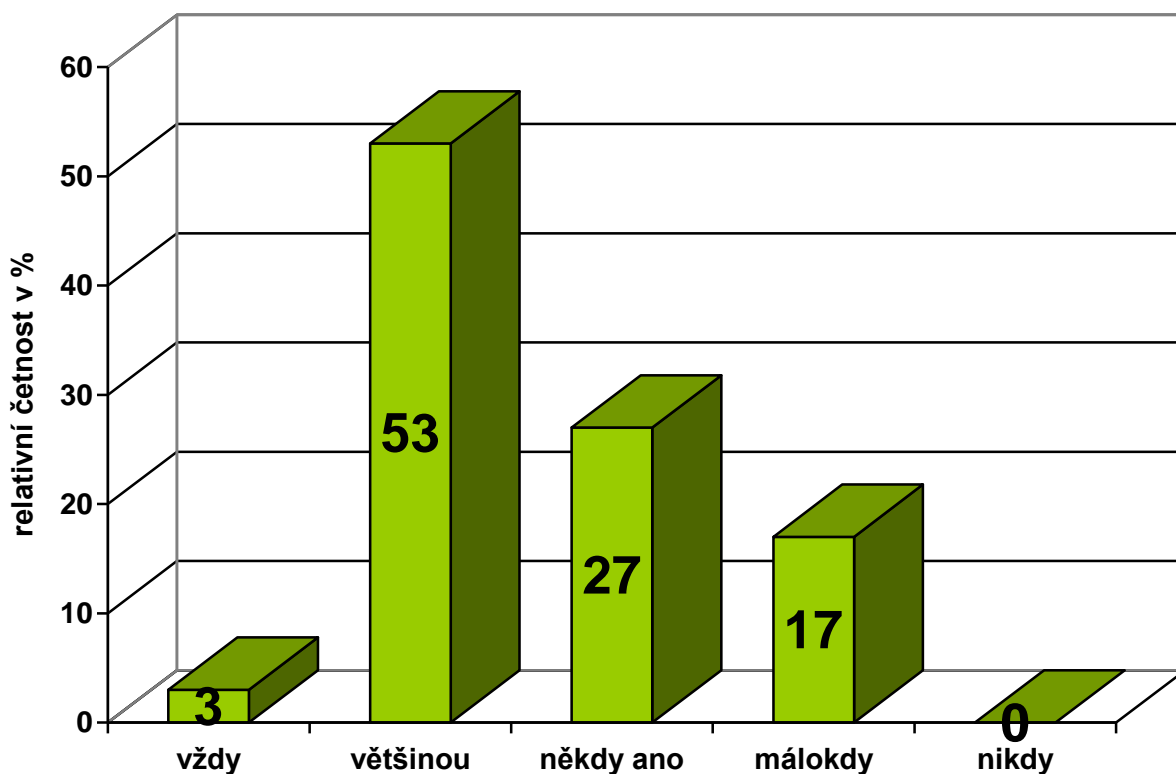
Obr. 12 Graf spokojenosti pečující osoby se svým zdravím

Otázka č. 26 – Se vztahy v rodině jste:

V této otázce jsem se snažila zjistit, jaká je spokojenou respondentů se vztahy v rodině. Velmi spokojeno bylo 12 dotazovaných (40 %), spokojených bylo 11 respondentů (37 %) a celkem spokojených bylo 7 dotazovaných (23 %). Žádný z respondentů neuvedl, že by byl se vztahy v rodině nespokojen nebo velmi nespokojen.

Otázka č. 27 – Ke každodennímu životu a zájmovým aktivitám máte dostatek energie a času:

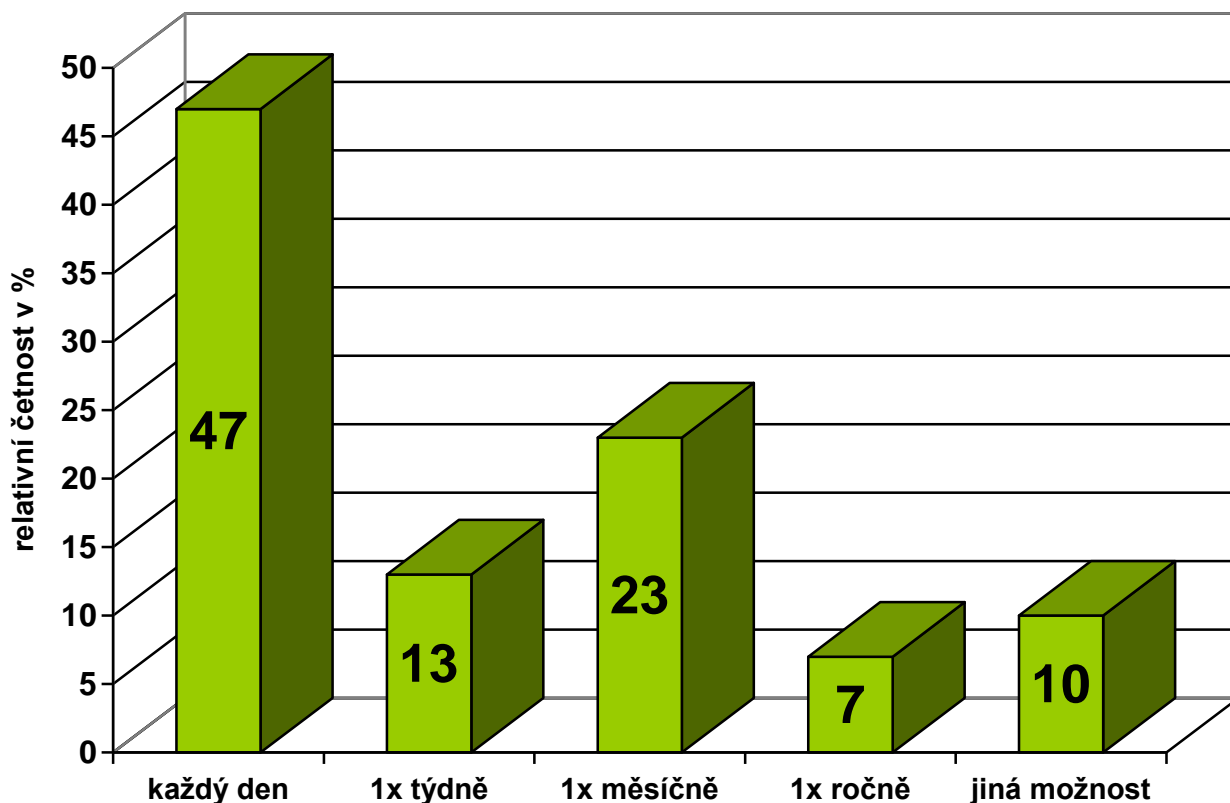
Ve více než polovině dotazovaní odpovídali, že většinou mají dostatek času i energie pro své zájmové aktivity. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že někdy ano, a to u více než čtvrtiny respondentů. Málokdy má čas necelá čtvrtina respondentů. Naopak jeden respondent odpověděl, že má čas a energii vždy. Tato respondentka uvádí, že je vdaná, má základní vzdělání, je v invalidním důchodu a ve věkovém rozmezí 50-59 let. Její rodina je úplná, má postižené dvě děti, ale využívá služeb sociální péče (pro jedno dítě týdně a pro druhé celoročně). U dotazovaných se nenašel žádný respondent, který by na své zájmy neměl dostatek času a energie nikdy (viz. obr. 13).



Obr. 13 Graf dostatku času a energie k zájmovým aktivitám u pečujících osob

Otázka č. 28 – Jak často máte čas sami pro sebe (čtení knihy, návštěva přátel, divadla, rekreační pobyt, dovolená ...)?

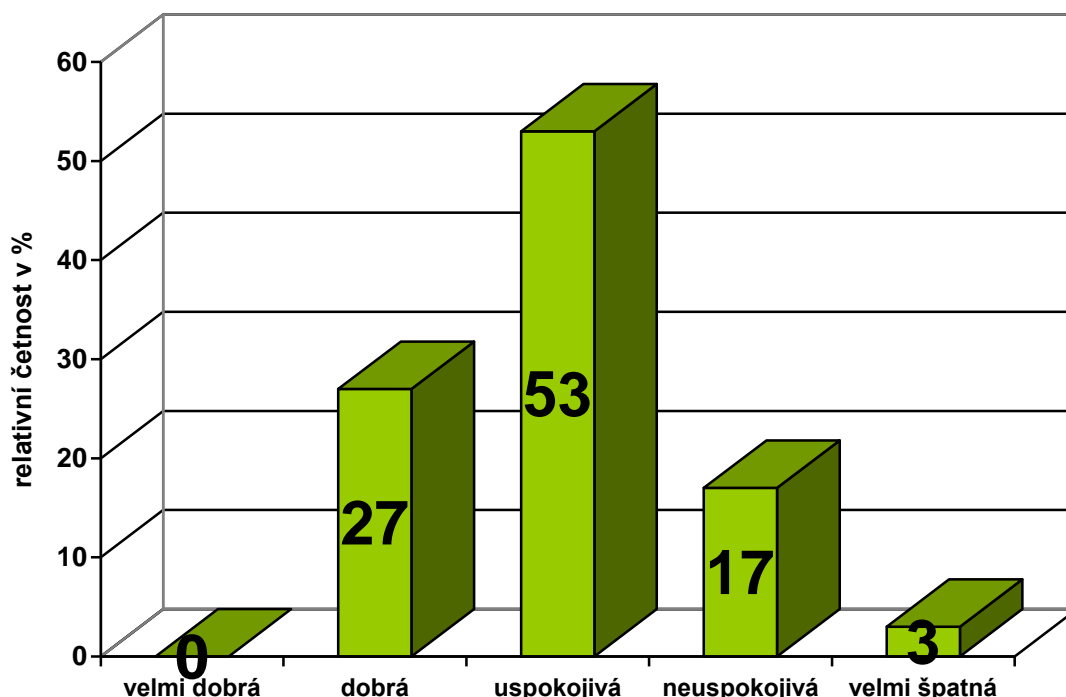
Nejvíce respondentů – téměř polovina odpověděla, že má pro sebe čas každý den (viz. otázka č. 14). Dále si pak čas pro sebe jedenkrát měsíčně najde téměř čtvrtina dotazovaných. Jedenkrát týdně si na sebe udělají čas čtyři dotazovaní, jedenkrát ročně si sami pro sebe najdou čas dva respondenti. Z těchto respondentů jeden uvádí, že je rozvedený, ve věkovém rozmezí 30-39 let, je zaměstnaný a má středoškolské vzdělání s maturitou. Jeho postižené dítě navštěvuje pouze speciální školu a nevyužívá žádných jiných služeb sociální péče. Se svým dítětem, které má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci a je mu přiznán III. stupeň závislosti, je v kontaktu denně. S péčí mu pomáhají příbuzní, další děti nemá a se svým zdravím je celkem spokojen. Druhý respondent udává, že má středoškolské vzdělání s výučním listem, je zaměstnaný, žije v manželství, je ve věkovém rozmezí 40-49 let. Má dítě s těžkou mentální retardací, využívá služeb týdenního pobytu, ale uvádí, že je v kontaktu se svým dítětem stále. S péčí o dítě mu pomáhají příbuzní a partner, ale přesto udává, že k zájmovým aktivitám má dostatek energie a času pouze někdy a to i přesto, že je se svým zdravím celkem spokojen. Zdraví sourozenci s postiženým mají dle respondenta dobrý vztah, ale co se týká péče o postiženého sourozence, udělají pouze to, co musí a o co je respondent požádá, sami svou pomoc nenabízejí. Jinou možnost volili tři respondenti, ale z toho jeden respondent uvedl, že se kromě postiženého dítěte stará ještě o svého životního partnera, který je upoután na lůžko po mozkové příhodě. Takže vlastně čas sám pro sebe nemá nikdy (viz. obr. 14). Tento respondent je ve věkovém rozmezí 50-59 let, je zaměstnaný, ale svou ekonomickou situaci hodnotí jako neuspokojivou. Život rodiny hodnotí (ve smyslu kvality) jako celkem dobrý a se svým zdravím je celkem spokojen. Z odpovědí vyplývá, že nemá nikoho, kdo by mu s péčí o postiženého partnera pomáhal.



Obr. 14 Graf frekvence volného času mající pečující osoba sama pro sebe

Otázka č. 29 – Ekonomickou situaci Vaší rodiny hodnotíte jako:

Ekonomická situace rodiny závisí na věku respondentů, jejich vzdělání, socioekonomickém postavení, ale také zda využívají pro své postižené dítě služby sociální péče. Jako uspokojivou hodnotí svou ekonomickou situaci více než polovina respondentů. Ve více než čtvrtině případů hodnotí ekonomickou situaci respondenti jako dobrou. Naopak méně než čtvrtina respondentů hodnotí svou ekonomickou situaci jako neuspokojivou a jeden respondent jako velmi špatnou. Velmi dobrou nehodnotil ekonomickou situaci žádný z dotazovaných (viz. obr. 15).



Obr. 15 Graf hodnocení ekonomické situace rodiny s postiženým dítětem

Otázka č. 30 – Vaše pohlaví:

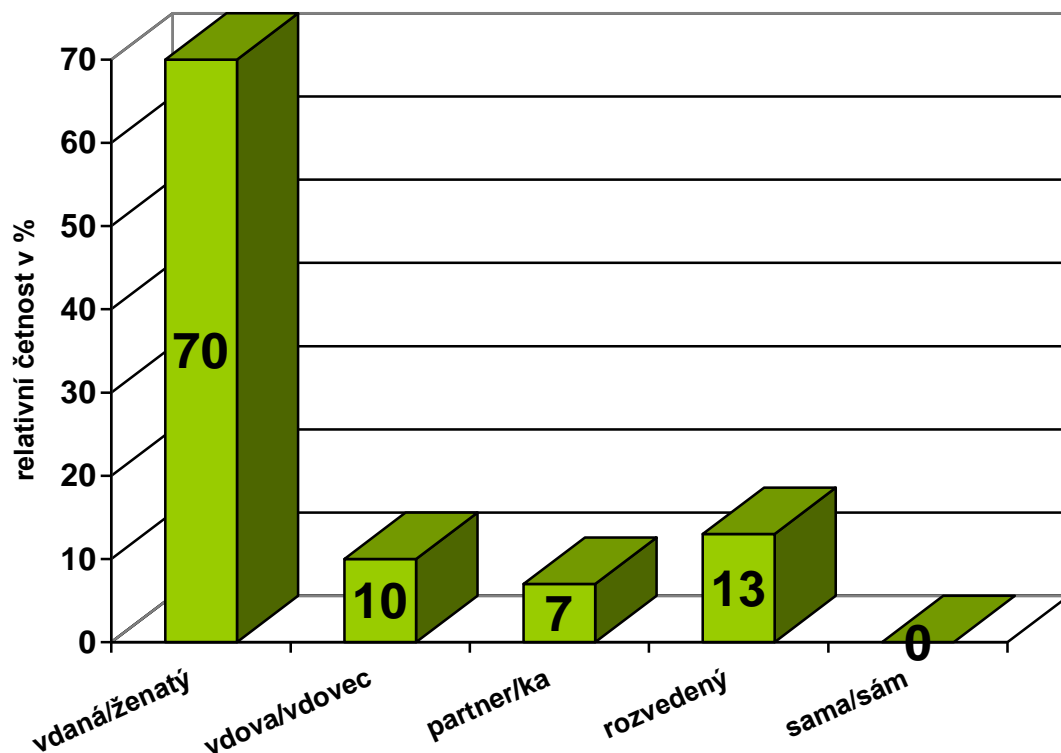
Výzkumného dotazníkového šetření se zúčastnilo 17 žen (57 %) a 13 mužů (43 %).

Otázka č. 31 – Váš věk je:

Touto otázkou jsem zjišťovala věkové rozložení osob pečujících o postižené dítě. Nejčastěji jsou pečující osoby ve věkové kategorii 60 let a více – 15 respondentů (50 %). Druhou nejčastější odpovědí bylo věkové rozmezí 40 až 49 let – 7 respondentů (23 %). 6 respondentů (20 %) označilo věkové rozmezí mezi 50 až 59 lety. Ve 2 případech (7 %) se věk respondentů pohybuje v rozmezí 30 až 39 let. Mladší 30 let nebyl žádný z dotazovaných.

Otázka č. 32 – Váš rodinný stav je:

V této otázce jsem zjišťovala rodinný stav pečujících osob. Naprostá většina dotazovaných – téměř tři čtvrtiny odpověděly, že žijí v manželství. Ovdověli tři respondenti, s partnerem/partnerkou žijí dva dotazovaní. Naopak rozvedeni jsou 4 respondenti, sám nežije nikdo z dotazovaných (viz obr. 16).



Obr. 16 Graf rodinného stavu pečujících osob

Otázka č. 33 – Vaše nejvyšší dosažené vzdělání je:

Nejvyšším dosaženým vzděláním bylo nejčastěji uváděno středoškolské s výučním listem – 15 respondentů (50 %). Středoškolské vzdělání s maturitou uvádělo 6 respondentů (20 %). Základní vzdělání uvedlo 5 dotazovaných respondentů (17 %), vyšší odborné vzdělání mají 3 respondenti (10 %) a 1 respondent (3 %) uvedl vysokoškolské vzdělání.

Otázka č. 34 – V současnosti je Vaše socioekonomické postavení:

Socioekonomické postavení pečujících osob je důležité pro zabezpečení uspokojování potřeb členů rodiny a správného chodu rodiny. Nejčastější odpovědí bylo, že je pečující osoba ve starobním důchodu, a to v 15 případech (50 %). Druhou nejčastější odpovědí bylo, že je pečující osoba zaměstnaná – 13 respondentů (43 %). V pracovní neschopnosti byl 1 respondent (3 %), stejně tak jako invalidní důchodce (3 %). Nezaměstnaný a na mateřské dovolené nebyl nikdo z dotazovaných.

Diskuze

V této části bakalářské práce diskutuji nad odpověďmi na výzkumné otázky, které jsem si předem stanovila na začátku výzkumné části bakalářské práce.

Narození postiženého dítěte do rodiny znamená vždy zátěž a v určité míře poznamená celkový život rodiny. Na začátku výzkumného dotazníkového šetření (otázka č. 1) jsem zjišťovala, jestli je více rodin s postiženým dítětem úplných než neúplných. Zjistila jsem, že většina rodin oslovených respondentů byla úplná. Neúplnost rodiny byla ve 13 % způsobena rozvodem a v 10 % ovdověním a ztrátou životního partnera (otázka č. 32). Říčan, Krejčířová a kol. (2006) uvádí, že narození postiženého dítěte zásadním způsobem prověří kvalitu manželského vztahu. K vytracení kontaktu a komunikace dochází, pokud rodiče postiženého dítěte před sebou navzájem skrývají své skutečné pocity a společně o nich nekomunikují. Zároveň se často objevuje přetrvávající hledání viny na straně partnera a vztek, který bývá někdy projekcí agresivních pocitů rodiče k postižení dítěte. Všechny tyto faktory mohou vést až ke vzniku manželského konfliktu. Někdy může být vyvolán i způsobem vyrovnávání se s postižením dítěte mezi manželi, kdy u otce může trvat fáze popírání děle, protože se snaží zabezpečit rodinu a s postiženým dítětem tráví méně času. V tomto kontextu dále uvádí, že právě proto tak může někdy manželský konflikt vyústit až k rozvodu (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Dá se předpokládat, že struktura rodiny, ve smyslu počtu dětí, je ovlivněna pořadím narození postiženého dítěte (otázka č. 4). Ve sledovaném výzkumném vzorku měla rodina jedno postižené dítě, a to v 93 %. Téměř v polovině případů měla rodina dvě děti (otázka č. 2), postižené dítě se narodilo jako druhé v pořadí. Lze usuzovat, že pokud se postižené dítě narodilo jako první, zvažovali rodiče možnost, zda mít ještě další dítě. V tomto kontextu uvádí Marková, Středová (1987), že by mentálně postižené dítě nemělo zůstat jako jedináček, a to s ohledem jak na dítě samotné, tak i na rodiče.

Struktura rodiny také ovlivňuje její socioekonomický status (otázka č. 34). Keller (2009) uvádí, že status je pozice, kterou zaujímá určitý člověk k druhým lidem v rámci daného sociálního systému. Určuje práva a povinnosti svého držitele vůči ostatním lidem, ale také určuje, jaké chování budou ostatní od držitele statusu očekávat v různých situacích. Sociální status je v moderní společnosti ovlivněn zejména dosaženým vzděláním, příjmem, vlastnictvím, sociálním oceněním vykonávané profese a dalšími faktory (Keller, 2009). Ve výzkumném šetření jsem zjistila, že polovina pečujících osob má středoškolské vzdělání

s výučním listem, ale jsou ve starobním důchodu, což souvisí s jejich věkovou kategorií šedesát let a více. I vzhledem k tomuto faktu hodnotí více než polovina rodin svoji ekonomickou situaci jako uspokojivou (otázka č. 29). Lze si to vysvětlit tím, že starobní důchodce má zaručený pravidelný měsíční příjem ve formě starobního důchodu. Podle České správy sociálního zabezpečení (2012) k datu 31. prosince 2011 činila jeho průměrná výše 10 552 Kč.

To, že je rodina úplná, ještě neznamená, že musí být funkční. Funkčnost rodiny a vztahy v ní spolu oboustranně souvisí – pokud je funkční rodina, mohou se její členové lépe vyrovnat s postižením dítěte (otázka č. 23). Jak uvádí Švarcová (2011) je pro rodinu velmi důležité, jaký postoj zaujmou rodiče k postiženému dítěti a jestli se dovedou vyrovnat s postižením svého dítěte. V rodině, kde jeden z rodičů (častěji to bývá otec) odmítá přijmout své postižené dítě, nebývá situace příliš perspektivní a důsledkem bývá rozpad rodiny. Ve výzkumném šetření jsem zjistila, že se více než polovina dotazovaných s postižením svého dítěte vyrovnala. Zřejmě to také souvisí s tím, že se u více než poloviny postižených dětí vyskytuje středně těžká mentální retardace, která není kombinována s jinými vadami (v 67 %), děti jsou mobilní (v 76 %), nemají problémy s vyprazdňováním moči a stolice (73 %). V neposlední řadě s tím souvisí i skutečnost, že jsou postižené děti relativně samostatné v sebeobsluze, ve 47 % potřebují dohled a ve 33 % pomoc druhé osoby.

Dále jsem v této souvislosti zjišťovala, jestli se s postižením dítěte lépe vyrovnávají muži než ženy. Toto se mi potvrdilo, protože muži uváděli, že se s postižením svého dítěte vyrovnali ve většině případů (v 69 %). Naopak ženy se s postižením svého dítěte nevyrovnaly dodnes v nadpoloviční většině. Tento fakt uvádí i Vágnerová (2004), protože říká, že pro matku je narození postiženého dítěte velké trauma. To vyplývá z pocitu vlastního selhání v rodičovské roli, což vede ke ztrátě sebedůvěry a pocitům méněcennosti.

Funkčnost rodiny ovlivňují i vztahy mezi jejími členy (otázka č. 20, 21, 22, 26). Pro postižené děti je velice důležité dostatečné množství kontaktů s jinými lidmi, proto je neméně důležitý hlavně kontakt s pečujícími osobami a zdravými sourozenci. Ve výsledcích výzkumu v otázce č. 20 a 21 se ukázalo, že mají sourozenci mezi sebou většinou velmi dobrý vztah, a že se zapojují do péče o postiženého, z čehož se bude odvíjet i fakt, že jsou s postiženým sourozencem v kontaktu. Předpokládala jsem, že pokud se členové rodiny vyrovnali s postižením dítěte, nebudou v rodině vztahy negativně ovlivněny a zdraví sourozenci budou mít s postiženým bezproblémové vztahy. Zjistila jsem, že se více než polovina dotazovaných s postižením dítěte vyrovnala, ve 40 % je se vztahy v rodině velmi spokojena a ve 37 %

spokojena. V nadpoloviční většině mají zdraví sourozenci s postiženými mezi sebou velmi dobré vztahy, zapojují se do péče o postiženého sourozence. Téměř v polovině dotazovaných respondentů se zdraví sourozenci s postiženými setkávají jednou až dvakrát měsíčně, i když už jsou dospělí a mají svoje vlastní rodiny.

Velice důležitou okolností je pro pečovatele a jeho rodinu skutečnost, jak bude na postižení dítěte reagovat nejbližší okolí (otázka č. 6). Překvapilo mně, že téměř tři čtvrtiny dotazovaných odpovídaly, že jejich okolí reagovalo s pochopením a podporou, protože jsem předpokládala, že bude okolí reagovat s nejistotou. V dnešní době se o mentálním postižení sice stále více hovoří, ale neustále ještě převládají předsudky o takto handicapovaných osobách a způsobu, jak se k nim chovat. V této souvislosti uvádí Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2004), že řada negativních postojů společnosti k postiženým působí dodnes proto, že byli v minulosti uměle oddělováni od společnosti a velice málokdo se s nimi setkával. Postižení je chápáno jako symbol něčeho negativního, čemu je lépe se vyhnout, a proto je odstranění předsudků obtížné. Do značné míry samozřejmě hraje roli neinformovanost.

Pro dostatečné zajištění péče o postižené dítě je důležité zdraví pečovatele a jeho psychický stav. To ovlivňuje především stupeň postižení dítěte (otázka č. 8), jeho věk a s tím související délka péče (otázka č. 7, 13). Zdraví pečující osoby zajisté ovlivňuje mnoho faktorů, zejména však zátěž, ať už fyzická či psychická, která vyplývá z nutnosti nepřetržité péče o postižené dítě. Čím je dítě starší, tím se zátěž kumuluje a projevuje se ve zdravotních potížích pečujícího, který často dává přednost péči o postižené dítě než o své vlastní zdraví, aniž by si uvědomoval důsledky tohoto jednání. V této souvislosti lze také předpokládat, že zdraví pečovatele bude ovlivňovat to, kdo se o postižené dítě stará (otázka č. 5) a jestli má někoho, kdo mu bude s péčí pomáhat (otázka č. 19, 21). Z výzkumného šetření vyplývá, že v nadpoloviční většině o postižené dítě pečuje matka a ve více než třetině případů otec, a to od narození. Průměrný věk postiženého dítěte ve výzkumném souboru je 29 let a dalo by se očekávat, že po tak dlouhé době bude pečující osoba vyčerpaná, může trpět syndromem vyhoření. Přesto oslovení respondenti většinou odpovídali, že jsou se svým zdravím celkem spokojeni. Bártlová (2006) poukazuje na to, že na základě prováděných empirických šetření lze doložit, že se u pečujících osob, které se o své postižené dítě starají dlouhodobě, objevují často zdravotní potíže, problémy v oblasti psychického zdraví i v sociální oblasti. Dále uvádí, že pečujícím osobám, které se každodenně starají o své postižené dítě, je potřeba pomáhat, aby se v rodině mohly vytvářet pozitivní vazby založené na vzájemné lásce a úctě. Jedním z mnoha řešení, jak pomoci pečovatelům, je respitní (odlehčovací) péče, která může podstatně

oddálit vznik tzv. syndromu vyhoření. Hovoří se o tzv. „péči o pečující“, která umožňuje odpočinek a načerpání nových sil a tím pádem co nejdříve péči o postižené dítě v rodinném prostředí (Bártlová, 2006). Velkou roli hraje zřejmě sociální opora, pomoc ostatních členů rodiny a dobré vztahy, které respondenti uváděli ve většině případů.

Pro každého člověka je velice důležité, aby měl čas jenom sám pro sebe vzhledem k tomu, že potřebuje načerpat nové síly a odpočinout si. Otázka dostatku času, který mají pečující osoby samy pro sebe, závisí hlavně na rozdělení péče o postižené dítě mezi více osob, popř. zda pečovatelé využívají služeb sociální péče, jak dlouho. Situaci ovlivňuje také fakt, jak často jsou v kontaktu pečovatelé s postiženým dítětem (otázka č. 14, 15, 16, 19, 21, 24, 27, 28). Zájmové aktivity jsou téměř pro všechny lidi nedílnou součástí života. Velmi důležité je, zda pro ně má jedinec dostatek času a energie. Překvapilo mě, že z výsledků výzkumného šetření je patrné, že téměř polovina dotazovaných má čas sama pro sebe každý den a zároveň nadpoloviční většina respondentů má dostatek energie k zájmovým aktivitám. Lze usuzovat, že je to proto, že pečovatelé využívají služeb sociální péče pro své postižené dítě, v nadpoloviční většině jsou to týdenní pobytové služby, a v kontaktu se svým postiženým dítětem jsou převážně o víkendech. Zřejmě proto také dotazované osoby hodnotí život rodiny (ve smyslu kvality) jako dobrý.

Závěr

Tato bakalářská práce je zaměřena na rodinu s mentálně postiženým dítětem, a to zejména na biopsychosociální faktory související s péčí o takto postižené dítě v rodině. Toto téma jsem si zvolila z několika důvodů. Jednak mám osobní, celoživotní zkušenost s mentálním postižením svého mladšího bratra a dalším důvodem je moje zaměstnání – již osmým rokem pracuji v zařízení pro klienty s mentálním postižením.

Pro praktickou část jsem si stanovila tři cíle. Prvním cílem bylo zjistit, jaký vliv mělo narození mentálně postiženého dítěte na strukturu a funkčnost rodiny, dále na vztahy v rodině a socioekonomický status. Jako druhý cíl jsem si stanovila zjistit, jestli péče o postižené dítě ovlivňuje zdraví pečovatele a jeho psychický stav. Třetí cíl byl zaměřen na zjištění, zda pečující osoby mají dostatek času samy pro sebe.

Ve výzkumném dotazníkovém šetření jsem zjistila, že narození mentálně postiženého dítěte nemělo u většiny oslovených respondentů vliv na strukturu a funkčnost rodiny. Zjistila jsem, že oslovené rodiny měly většinou dvě děti, z toho jedno bylo postižené a narodilo se jako druhé v pořadí. Nejčastějším postižením byla středně těžká mentální retardace, která nebyla kombinována s jiným typem postižení a byl jim přiznán II. stupeň závislosti s výší příspěvku na péči 4 000 Kč. Dále byly děti u většiny dotazovaných respondentů mobilní, v sebeobsluze potřebovaly dohled a neměly problémy s vyprazdňováním ve smyslu inkontinence moči a/nebo stolice. Průměrný věk postiženého dítěte byl dvacet devět let, pečující osobou byla nejčastěji matka a o dítě pečovala od narození. Nejbližší okolí reagovalo na postižení dítěte s pochopením a podporou a většina dotazovaných respondentů uváděla, že se s postižením svého dítěte vyrovnala. Ve většině případů rodiny využívaly pro své postižené dítě služeb sociální péče v podobě týdenního pobytu a nejčastěji byly pečující osoby se svými dětmi v kontaktu o víkendech. V oslovených rodinách byly dobré vztahy, a to jak mezi pečovateli navzájem, tak i mezi zdravými a postiženými sourozenci. Zdraví sourozenci se aktivně zapojovali do péče o postiženého, a to i přesto, že již měli své vlastní rodiny. Většina dotazovaných respondentů byla ve věkovém rozmezí šedesát let a více, ve starobním důchodu, žila v manželství, jejich nejvyšším dosaženým vzděláním bylo středoškolské s výučním listem. hodnotí svůj zdravotní stav jako uspokojivý. Nejčastěji hodnotili dotazovaní respondenti svůj život, ve smyslu kvality, jako dobrý, se zdravím byli celkem spokojeni a svou ekonomickou situaci hodnotili jako uspokojivou. Většina respondentů uváděla, že má čas pro sebe každý den. Ke každodennímu životu a zájmovým aktivitám měli dotazovaní většinou jak dostatek energie, tak i času.

Do budoucna by proto bylo dobré zaměřit se na podporu rodiny, pomoc rodinám a laickým pečujícím ze strany státu, komunitní a domácí péči, občanská sdružení, společné aktivity.

Tato práce poukazuje na život rodiny s mentálně postiženým dítětem, na problémy, se kterými se pečovatelé musí dennodenně potýkat. Doufám, že povede k zamyšlení nad tímto problémem u každého, kdo si ji přečte, jelikož se tato situace může dotknout každého z nás.

Důležité je uvědomovat si, že se nelze věnovat pouze samotnému postižení dítěte, ale je třeba brát rodinu a postiženou osobu jako jeden celek, ve kterém je všechno ve vzájemné interakci a navzájem se ovlivňuje zpětnou vazbou, ať již pozitivní, tak i negativní. Toto by si měl uvědomit nejen každý zdravotník, ale i každý z nás.

Soupis bibliografických citací

1. BÁRTLOVÁ, S. Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné. *Kontakt* [online]. 2006, roč. 8, č. 2, [cit. 10. března 2012] s. 235–239. Dostupný z WWW. <<http://www.zsf.jcu.cz/journals/kontakt/jednotliva-cisla-casopisu-kontakt-podle-rocniku/kontakt06/>>. ISSN 1804-7122.
2. BLAŽEK, B.; OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha : Avicenum, 1988.
3. ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*. Dotisk 1. vyd. Praha : Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1565-3.
4. ČSÚ. Statistická ročenka České republiky. *Osoby se zdravotním postižením v roce 2007* [online]. Praha : Český statistický úřad, 2011. [cit. 2011-11-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/kapitola/0001-08-2008-2300>>.
5. ČSSZ. *Přehled počtu důchodů*. [online] Praha : ČSSZ, 2012 [cit. 2012-03-30]. Dostupný z WWW. <<http://www.cssz.cz/NR/ronlyres/6D94F9B5-F754-43A1-9EDC-E78645C0BA85/0/k31122011PREHLEDOPOCTUDUCHODCU.pdf>>.
6. HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1168-3.
7. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vyd. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
8. JANDOUREK, J.; ELBLOVÁ, M.; CHVÁTALOVÁ, H. *Zdeněk Matějček/naděje není v kouzlech (rozhovory)*. 1. vyd. Praha : Portál, 1999, 236 s. ISBN 80-7178-350-1.
9. KELLER, J. *Úvod do sociologie*. 5. vyd. Praha : Sociologické nakladatelství (SLON), 2009. ISBN 978-80-86429-39-7.
10. KELNAROVÁ, J.; MATĚJKOVÁ, E. *Psychologie 1. díl / Pro studenty zdravotnických oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3270-1.
11. KUTNOHORSKÁ, J. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2713-4.
12. LEČBYCH, M. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4.
13. MALÁ, E.; PAVLOVSKÝ, P. *Psychiatrie*. 1. vyd. Praha : Portál, 2002. ISBN 80-7178-700-0.
14. MARKOVÁ, Z.; STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha : SPN, 1987, 126 s.
15. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha : Avicenum, 1989, 336 s.

16. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozšířené a přepracované vyd. Praha : Slon, 2003. ISBN 80-86429-19-9.
17. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.
18. MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J. (eds.). *Sociální práce v praxi*. 2. vyd., Praha : Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.
19. MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. 2. vyd. Praha : Slon, 2008. ISBN 978-80-86429-87-8.
20. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 1. vyd. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
21. PAVLOVSKÝ, P. a kol. *Soudní psychiatrie a psychologie*. 3. rozšířené a aktualizované vyd. Praha : Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2618-2.
22. PEŠOVÁ, I.; ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1216-4.
23. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4. přepracované a doplněné vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. ISBN 978-80-247-1049-5.
24. SOKOL, R.; TREFILOVÁ, V. *Sociální pracovník v rezidenčních službách*. 1. vyd. Praha : ASPI, 2008, 444 s. ISBN 978-80-7357-316-4.
25. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
26. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. přepracované vyd. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
27. STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.* 1. vyd. Praha : G plus G, 2000. ISBN 80-86103-31-5.
28. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 4. přeprac. vyd. Praha : Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.
29. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
30. VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTECH, S. *Psychologie hancicapu*. 2. přeprac. vyd. Praha : Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
31. MPSV. *Zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách*. [online]. Praha : MPSV, 2011 [cit. 2011-11-21]. Dostupný z WWW.
<http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf>.

32. MPSV. *Sociální reforma – změny 2012. Příspěvek na péči od 1. 1. 2012* [online]. Praha : MPSV, 2011 [cit. 2011-11-21]. Dostupný z WWW.
<<http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/23>>.

Seznam použitých zkratk

CNS	centrální nervový systém
MKN-10	10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí
n	celkový počet respondentů
ni	absolutní četnost
pi	relativní četnost

Seznam obrázků

Obr. 1 Graf celkového počtu dětí v rodině s mentálně postiženým dítětem

Obr. 2 Graf pořadí narození postiženého dítěte do rodiny

Obr. 3 Graf kombinace mentálního postižení s jinými vadami

Obr. 4 Graf mobility postiženého dítěte

Obr. 5 Graf samostatnosti postiženého dítěte v sebeobsluze

Obr. 6 Graf typu využívaných služeb sociální péče

Obr. 7 Graf frekvence kontaktů pečující osoby s postiženým dítětem

Obr. 8 Graf stupně závislosti postiženého dítěte

Obr. 9 Graf rozložení péče o postižené dítě

Obr. 10 Graf zapojení zdravých sourozenců do péče o postižené dítě

Obr. 11 Graf rozdílu ve vyrovnání se s postižením dítěte mezi muži a ženami

Obr. 12 Graf spokojenosti pečující osoby se svým zdravím

Obr. 13 Graf dostatku času a energie k zájmovým aktivitám u pečujících osob

Obr. 14 Graf frekvence volného času mající pečující osoba sama pro sebe

Obr. 15 Graf hodnocení ekonomické situace rodiny s postiženým dítětem

Obr. 16 Graf rodinného stavu pečujících osob

Seznam tabulek

Tab. 1 Přístupy k definování mentálního postižení

Tab. 2 Průvodní jevy mentální retardace

Tab. 3 Výše příspěvku na péči

Tab. 4 Výše příspěvku na péči platná od 1. 1. 2012

Tab. 5 Přehled věku postiženého dítěte ve výzkumném souboru

Tab. 6 Délka péče pečujících osob o postižené dítě

Tab. 7 Délka využívání služeb sociální péče

Seznam příloh

- Příloha A: Definice mentální retardace
- Příloha B: Společné znaky u mentálně postižených jedinců
- Příloha C: Práva lidí s mentálním postižením
- Příloha D: Výše příspěvku na péči

Příloha A – Definice mentální retardace

Tab. 1 Přístupy k definování mentálního postižení (Slowík, 2007, str. 110)

Přístup	Definice
Biologický	postižení v důsledku trvalého závažného organického nebo funkčního poškození mozku; syndrom podmíněný chorobnými procesy v mozku
Psychologický	primárně snížená úroveň rozumových schopností měřitelných standardizovanými IQ testy (tzn. vzhledem k populační normě)
Sociální	postižení charakteristické dezorientací ve světě a ve společnosti, která omezuje zvládat sociální existenci samostatně bez cizí pomoci
Pedagogický	snížená schopnost učit se navzdory využití specifických vzdělávacích metod a postupů
Právní	snížená způsobilost k samostatnému právnímu jednání (provádění složitých právních úkonů a rozhodnutí)

Příloha B – Společné znaky u mentálně postižených jedinců

Tab. 2 Průvodní jevy mentální retardace (Švarcová, 2011, str. 46)

	mentální retardace			
	Lehká (IQ 50-69)	středně těžká (IQ 35-49)	Těžká (IQ 20-34)	Hluboká (IQ nižší než 20)
neuropsy- chický vývoj	omezený, Opožděný	omezený, výrazně opozděný	celkově omezený	výrazně omezený
somatická postižení	Ojedinelá	častá, častý výskyt epilepsie	častá, neurologické příznaky, epilepsie	velmi častá, neurologické příznaky, kombinované vady tělesné i smyslové
poruchy motoriky	Opoždění motorického vývoje	výrazné opoždění, ale postižení jsou mobilní	časté stereotypní automatické pohyby, výrazné porušení motoriky	většinou imobilní nebo výrazně omezení v pohybu
poruchy psychiky	snížení aktivity psychických procesů, nerovnoměrný vývoj, funkční oslabení, převládají konkrétní, názorné a mechanické schopnosti	celkové omezení, nízká koncentrace pozornosti, výrazně opozděný rozvoj chápání, opožděný rozvoj dovedností sebeobsluhy	výrazně omezená úroveň všech schopností	těžké postižení všech funkcí
komunikace a řeč	Schopnost komunikovat je většinou vytvořena, opozděný vývoj řeči, obsahová chudost, časté poruchy formální stránky řeči	úroveň rozvoje řeči je variabilní; někteří jedinci jsou schopni sociální interakce a komunikace, verbální projev často bývá chudý, agramatický a špatně artikulovaný	komunikace převážně nonverbální, neartikulované výkřiky, případně jednotlivá slova	Rudimentární nonverbální komunikace nebo nekomunikují vůbec
poruchy citů a vůle	afektivní labilita, impulsivnost, úzkostnost, zvýšená sugestibilita	nestálost nálady, impulzivita, zkratkovité jednání	celkové poškození afektivní sféry, časté sebepoškozování	těžké poškození afektivní sféry, potřebují stálý dohled
možnosti vzdělávání	na základě speciálního individuálního vzdělávacího programu	na základě speciálních programů	vytváření dovedností a návyků, rehabilitační vzdělávací program	Vytváření jednoduchých dovedností a návyků (rehabilitace, individuální péče)

Příloha C – Práva lidí s mentálním postižením

- 1) Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
- 2) Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
- 3) Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
- 4) Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu své vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být rodině, ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
- 5) Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
- 6) Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.
- 7) Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří by posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí.

Zdroj: ŠVARCOVÁ, 2011, str. 206 – 207

Příloha D – Výše příspěvku na péči

Tab. 3 Výše příspěvku na péči (<http://www.mpsv.cz>)

Stupeň závislosti	osoba do 18 let věku	Osoba nad 18 let věku
I. lehká závislost	3 000 Kč	800 Kč
II. středně těžká závislost	5 000 Kč	4 000 Kč
III. těžká závislost	9 000 Kč	8 000 Kč
IV. úplná závislost	11 000 Kč	12 000 Kč

Tab. 4 Výše příspěvku na péči platná od 1. 1. 2012 (sociální reforma – změny 2012, <http://www.mpsv.cz>)

Stupeň závislosti	osoba do 18 let věku	Osoba nad 18 let věku
I. lehká závislost	3 000 Kč	800 Kč
II. středně těžká závislost	6 000 Kč	4 000 Kč
III. těžká závislost	9 000 Kč	8 000 Kč
IV. úplná závislost	12 000 Kč	12 000 Kč

Dotazník

DOTAZNÍK

Vážení rodiče,

jmenuji se Marie Ginterová. Jsem studentkou Univerzity Pardubice, Fakulty zdravotnických studií, oboru Všeobecná sestra. Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který je zcela anonymní a poslouží výhradně k výzkumným účelům mé bakalářské práce na téma „*Rodina s mentálně postiženým dítětem*“. Prosím Vás o odpověď na všechny otázky, jinak by nemohl být dotazník zařazen do vyhodnocovaného výzkumu. Vámi vybranou možnost v dotazníku zakřížkujte.

Předem děkuji za ochotu, vstřícnost a Vaši spolupráci.

Marie Ginterová

1. Vaše rodina je v současnosti:

úplná neúplná

2. Počet dětí ve Vaší rodině je:

1 2 3 jiný počet, prosím uveďte

3. Počet postižených dětí ve Vaší rodině:

1 2 3 jiný počet, prosím uveďte

4. Vaše postižené dítě se narodilo jako:

první druhé třetí jiné, prosím uveďte

5. Jaký je Váš vztah k postiženému dítěti?

matka otec sestra bratr

jiný, prosím uveďte

6. Nejbližší okolí reagovalo na postižení Vašeho dítěte: (možnost více odpovědí)

s pochopením a podporou snaží se pomoci s nejistotou

s nezájmem a lhostejně nepříjemně zvědavě

jiná možnost, prosím uveďte

.....
.....

7. Věk Vašeho postiženého dítěte je:

prosím, uveďte

8. Stupeň postižení Vašeho dítěte je:

lehká mentální retardace středně těžká mentální retardace

těžká mentální retardace hluboká mentální retardace

jiná mentální retardace nespecifikovaná mentální retardace

9. Je mentální postižení Vašeho dítěte kombinované s jinými vadami?

ne ano – s postižením zraku ano – s postižením sluchu

ano – s tělesným postižením (DMO – dětská mozková obrna ...)

ano – s více postižením

10. Je Vaše postižené dítě imobilní (nepohyblivé)?

ne ne, je mobilní s kompenzační pomůckou (berle, vozík, chodítka ...)

ano

11. Je Vaše postižené dítě samostatné v sebeobsluze (hygiena, oblékání, stravování)?

ano, je samostatné

ano, ale potřebuje dohled

ano, ale potřebuje pomoc

ne, je závislé na druhé osobě

12. Má Vaše postižené dítě problémy s vyprazdňováním moči a stolice?

- ne, chodí samo na WC
- ano, musí být vysazováno na WC
- ano, potřebuje inkontinentní pomůcky
- ano, je zcela inkontinentní

13. Jak dlouho pečujete o Vaše postižené dítě?

prosím, uveďte

14. V péči o Vaše postižené dítě využíváte sociálních služeb typu:

- denního pobytu týdenního pobytu celoročního pobytu
- domova pro osoby se zdravotním postižením
- jiného druhu, prosím uveďte

15. Jak dlouho využívá Vaše postižené dítě služeb sociální péče?

prosím, uveďte

16. Jak často jste v kontaktu s Vaším postiženým dítětem?

prosím, uveďte
.....
.....

17. Stupeň mimořádných výhod Vašeho postiženého dítěte je:

- průkaz TP průkaz ZTP průkaz ZTP/P
- jiné, prosím uveďte

18. Stupeň závislosti Vašeho postiženého dítěte a výše příspěvku na péči je:

- I. stupeň – 800 Kč III. stupeň – 8 000 Kč
- II. stupeň – 4 000 Kč IV. stupeň – 12 000 Kč

19. V péči o Vaše postižené dítě Vám nejvíce pomáhá: (možnost více odpovědí)

- manžel/partner manželka/partnerka dcera
- příbuzní přátelé syn
- někdo jiný, prosím uveďte
.....
.....

20. Jaký vztah mají zdraví sourozenci k postiženému?

- velmi dobrý dobrý ne moc dobrý
- špatný nemá sourozence

21. Zdraví sourozenci se zapojují do péče o Vaše postižené dítě:

- ano (sami nabízejí pomoc, berou ho mezi sebe)
- spíše ano (udělají jen to, co musí, o co požádám)
- spíše ne (jen zřídka a s donucením)
- ne (vůbec)

22. Jak často jsou zdraví sourozenci v kontaktu s postiženým dítětem?

- denně 1-2x týdně 1-2x měsíčně nestýkají se
- jiná možnost, prosím uveďte
.....
.....

23. S postižením Vašeho dítěte jste se:

- vyrovnal(a) dosud se vyrovnávám nevyrovnal(a) jsem se dodnes

24. Život Vaší rodiny (ve smyslu kvality) byste ohodnotil(a) jako:

- velmi dobrý dobrý celkem dobrý
- špatný velmi špatný

25. Jak jste spokojen(a) se svým zdravím?

- velmi spokojen(a) spokojen(a) celkem spokojen(a)
 nespokojen(a) velmi nespokojen(a)

26. Se vztahy v rodině jste:

- velmi spokojen(a) spokojen(a) celkem spokojen(a)
 nespokojen(a) velmi nespokojen(a)

27. Ke každodennímu životu a zájmovým aktivitám máte dostatek energie a času:

- vždy většinou ano někdy ano málokdy nikdy

28. Jak často máte čas sami pro sebe (čtení knihy, návštěva přátel, divadla, rekreační pobyt, dovolená ...)?

- každý den 1x týdně 1x měsíčně 1x ročně
 jiná možnost, prosím uveďte

.....
.....
.....

29. Ekonomickou situaci Vaší rodiny hodnotíte jako:

- velmi dobrou dobrou uspokojivou
 neuspokojivou velmi špatnou

30. Vaše pohlaví :

- muž žena

31. Váš věk je:

- 20 – 29 let 40 – 49 let 60 let a více
 30 – 39 let 50 – 59 let

32. Váš rodinný stav je:

- vdaná/ženatý vdova/vdovec žijí s partnerkou/partnerem
 rozvedená/ý žijí sama/sám

33. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání je:

- základní vyšší odborné
 středoškolské s výučním listem vysokoškolské
 středoškolské s maturitou

34. V současnosti je Vaše socioekonomické postavení:

- zaměstnaná/ý v pracovní neschopnosti starobní důchodce
 nezaměstnaná/ý v invalidním důchodu na mateřské dovolené

DĚKUJI ZA VÁŠ ČAS PŘI VYPLŇOVÁNÍ DOTAZNÍKU