

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Bakalářská práce

2023

Vendula Brandejsová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Svět osob s mentálním postižením očima jejich
zdravých rodinných členů
Bakalářská práce

2023

Vendula Brandejsová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Vendula Brandejsová**
Osobní číslo: **Z20431**
Studijní program: **B0988P240002 Zdravotně sociální péče**
Téma práce: **Svět osob s mentálním postižením očima jejich zdravých rodinných členů**
Téma práce anglicky: **The world of people with mental disabilities through the eyes of their healthy family members**
Zadávací katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče 1. díl: Učebnice pro obor sociální činnosti*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-247-9898.

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika. 2. aktualizované a doplněné vydání*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin a kolektiv. *Mentální postižení: 2. přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-247-3050-9.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Kateřina Kmentová**
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2021**

Termín odevzdání bakalářské práce: **27. dubna 2023**

L.S.

doc. Ing. Jana Holá, Ph.D. v.r.
děkanka

Mgr. Helena Poláčková v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 1. března 2023

PROHLÁŠENÍ AUTORA

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., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, 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.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 20. 4. 2023

Vendula Brandejsová v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Kateřině Kmentové za odborné vedení bakalářské práce, poučné připomínky a vstřícnost.

Velké dík patří také všem mým respondentům, bez nichž by tato práce nemohla vzniknout.

A v neposlední řadě chci poděkovat svým nejbližším, kteří byli mou podporou v průběhu celého studia.

ANOTACE

Bakalářská práce se zaměřuje na pozorování kvality života zdravých rodinných členů mentálně postižených osob. Teoretická část se zabývá pojmy jako je rodina, mentální postižení, a především i sociální prací s mentálně postiženými osobami. V rámci průzkumné části byly zvoleny rozhovory se zdravými členy rodiny, kde se nachází mentálně postižená osoba.

KLÍČOVÁ SLOVA

Rodina, mentálně postižené osoby, bariéry, sociální služby, sociální práce, zdravotní postižení, sociální opora

TITLE

The world of people with mental disabilities through the eyes of their healthy family members.

ANNOTATION

The bachelor's thesis focuses on observing the quality of life of healthy family members of mentally disabled persons. The theoretical part deals with concepts such as family, mental disability, and especially social work with mentally disabled persons. Interviews with healthy members of the family where the mentally disabled person is located were selected as part of the research part.

KEYWORDS

Family, mentally disabled persons, barriers, social services, social work, disability, social support

OBSAH

Úvod.....	9
Cíl práce.....	10
Teoretická část	11
1 Charakteristika rodiny.....	11
1.1 Rodina dítěte s postižením	12
1.2 Dítě s mentálním postižením v rodině	13
1.3 Sourozenecký vztah s mentálně postiženým dítětem.....	14
2 Teoretické vymezení osoby s mentálním postižením.....	15
2.1 Mentálně postižené osoby	15
2.2 Specifika života lidí s mentálním postižením	17
2.3 Bariéry osob s mentálním postižením	18
2.4 Práva osob s mentálním postižením.....	22
3 Sociální práce s mentálně postiženými osobami	23
3.1 Dávky sociálního zabezpečení	24
3.2 Sociální služby	25
Průzkumná část	28
4 Metodika průzkumu.....	28
4.1 Charakteristika respondentů.....	29
4.1.1 Respondent A.....	29
4.1.2 Respondent B	30
4.1.3 Respondent C.....	32
4.1.4 Respondent D.....	33
4.1.5 Respondent E	35
5 Presentace výsledků průzkumu	36
6 Doporučení pro praxi	47
7 Diskuze	48
8 Závěr	51
9 Použitá literatura	53
10 Přílohy.....	55

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Graf 1 - Rodinné vztahy.....	39
Graf 2 - Vnitřní vnímání	43
Graf 3 - Sociální služby	45
Graf 4 - Finanční podpora.....	46

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

CHB	Chráněné bydlení
SP	Sociální práce
SR	Sociální rehabilitace
STD	Sociálně terapeutická dílna
ÚP	Úřad práce

ÚVOD

Svět mentálně postižených osob se zabývám již delší dobu, jelikož již přes dva roky pracuji v chráněném bydlení pro mentálně postižené. To je jeden z důvodů, proč mi je tato cílová skupina tak blízká. Za mou stávající praxi v této sociální službě jsem se setkala se spoustou negativních reakcí od lidí z okolí, kteří se v této problematice příliš neorientují. Myslím si, že by k těmto situacím nemuselo docházet tak často, kdyby lidé měli více pochopení a věděli v čem toto postižení spočívá. V těchto situacích mě vždy napadla myšlenka, jaké to musí být pro rodiny postižených osob, které s nimi mají ještě bližší vztah.

Žijeme v moderní době, kdy jsou mentálně hendikepované osoby ovšem stále do jisté míry stigmatizovány a vyčleňovány ze společnosti. Tato stigmatizace se dost často týká také právě jejich rodin. Na základě toho se rodiny mohou stranit společnosti, ať už vědomě nebo nevědomě. Myslím si, že by si tyto rodiny zasloužily více pochopení a podpory, než se jim dostává. Z tohoto důvodu jsem rozhodla tuto práci zaměřit nejen na problematiku mentálně postižených, ale i na pohledy jejich rodin.

Teoretická část je rozdělena do tří částí, kde první část nás informuje obecně významem rodiny. Přesněji se v této první části zabírám základní charakteristikou rodiny a podrobněji se věnuji specifikům rodiny dítěte s postižením a v další podkapitole se také se věnuji dítěti s mentálním postižením v rodině. Poslední podkapitola je o sourozeneckému vztahu s mentálně postiženým dítětem. Rodina v této práci hraje velkou roli, jelikož se jedná o okruh nejbližších lidí, kteří se znají od malička a tato práce se zkoumá především rodinu a jejich pohled. Je pro mě důležité zde zmínit, že rodina není definována našimi geny, ale je budována a udržována láskou. Druhá část popisuje do hloubky pojmy týkající se mentálního postižení. Snažila jsem se v této části definovat co nejpřesněji bariéry a specifika života mentálně postižených osob. Také bylo pro mě důležité v této části vypracovat podkapitolu, která se zabývá jejich právní způsobilostí. V poslední části charakterizují sociální práci s osobami s mentálním postižením, kde jsou vyjmenovány jednotlivé dávky sociálního zabezpečení a také zde člením sociální služby podle období života, ve kterém se zrovna nachází.

Průzkumná část bakalářská práce je zaměřena na pět rodinných členů, který popisují specifika, které přináší život s rodinným členem, který má mentální postižení. Dohromady rozhovor tvoří deset otázek, které se týkají čtyř zkoumaných oblastí a těmi jsou: rodinné vztahy, vnitřní vnímání, podpora ze strany sociálních služeb a finanční situace. V práci je mým cílem zjistit jaké potíže či výhody přináší život s mentálně postižením.

CÍL PRÁCE

Hlavním cílem mé práce je zjistit, jak hodnotí kvalitu života zdraví členové rodiny, ve které se nachází postižená osoba.

Dílčí cíle se budou specifikovat na možné překážky a stigmata, které jsou součástí života zdravých členů rodiny a s jakými problémy se setkávali v závislosti na okolí. Stanovila jsem přesněji čtyři dílčí cíle. První dílčí cíl je seznámit se s faktory, které ovlivňují vztahy v rodině s postiženým dítětem. Následujícím dílčím cílem je zjistit, jak respondent vnímá postiženého člena rodiny a dalším cílem je zjistit, zda podpora sociálních služeb je dostatečně prospěšná a také chci zmapovat finanční podporu z dávek sociálního zabezpečení v rodině, kde se nachází postižená osoba.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Charakteristika rodiny

Rodina představuje nejzákladnější společenskou jednotku, která má klíčový vliv na kulturní vývoj a reprodukci. Je považována za primární a základní socializační a výchovný prvek, který pomáhá jedinci vyvíjet se a přizpůsobovat se sociálním normám a hodnotám. Kromě toho má rodina také významnou roli v ekonomickém kontextu, neboť vytváří prostor pro ekonomickou aktivitu a zajišťuje základní potřeby svých členů. (Kraus, 2013)

Z pohledu psychologie lze o rodině uvažovat jako o uzavřeném, složitě uspořádaném celku, v němž jednotliví členové komunikují, reagují na sebe a jsou na sobě vzájemně závislí. Pokud se tedy objeví problém týkající se jednoho člena rodiny, jsou jim zasaženi i všichni ostatní. (Havelka a Bartošová, 2019)

Člověk si nevybírám to, do jaké rodiny se narodí. Vše je ovlivněno přírodou. Dokonce ani to, s jakou genetickou výbavou se narodíme nemůžeme změnit. Rodina nám dává pozitivní nebo negativní základ do našeho budoucího života. Záleží na tom, co nám rodina předá, a to se nejvíce projeví až v období kdy si vlastní rodinu zakládáme. (Havelka a Bartošová, 2019)

- **Struktura rodiny**

Rozlišujeme rodinu nukleární, kde sledujeme pouze matku, otce a děti. Do rodiny širší započítáváme i další příbuzné osoby, jako jsou prarodiče, bratřenci, sestřenice, tety a strýcové. Z jiného hlediska můžeme rodinu rozlišit na úplnou, kde žijící společně oba dva rodiče a dítě anebo neúplnou, ve které naopak chybí jeden z rodičů. (Výrost, Slaměník a Sollarová, 2019)

- **Funkce rodiny**

Funkce se vyvíjí současně se společenskými změnami a proměnami kulturních faktorů. Jedná se o funkce neboli úkoly, které rodina plní vůči společnosti, a především vůči sobě samé. (Výrost, Slaměník a Sollarová, 2019)

Biologicko-reprodukční funkce je důležitá pro zachování lidské populace. Jedná se o funkci nenahraditelnou a probíhá fyziologicky mezi ženou a mužem. V současné době lze přirozenou reprodukci nahradit například skrz umělé oplodnění. (Výrost, Slaměník a Sollarová, 2019)

Ekonomickou funkcí se rozumí především zajištění materiálních potřeb, jako jsou obživa, oděv, bydlení a další běžné výdaje. Hlavním cílem této funkce je zabezpečení finanční stability celé domácnosti, kterou by měl zajišťovat každý člen rodiny, který je schopen přispět k výdělku. V moderní době jsou pracovní a vzdělávací příležitosti pro muže i ženy rovnocenné, což vede k menším rozdílům v postavení rodiny. V rámci rozšířeného příbuzenstva by si rodina měla navzájem pomáhat a spolupracovat, aby se vzájemně podpořila v řešení ekonomických výzev a potřeb. (Výrost, Slaměník a Sollarová, 2019)

Výchovná funkce má svůj základ v rodině. Děti se učí nápodobou chování a názorů svých rodičů a dalších dospělých, kteří se o ně starají. Získávají základní hygienické návyky, učí se řeči a také se učí mravním a společenským normám. Rodiče jsou pro děti vzorem a předávají jim své role v rodině, a pokud jsou role v rodině negativní nebo dysfunkční, může to mít vliv na dětský vývoj a formování osobnosti. Tento negativní vzor pak mohou přenést do budoucího života a do svých vlastních rodin. (Bazalová, 2014)

Emocionální funkce je pro rodiny nezastupitelná. Pokud je rodina dysfunkční tak právě tato emocionální oblast je nejvíce zraňující. Rodina zajišťuje všem svým členům pocity uspokojení potřeb lásky a přijetí. Mezi další potřeby řadíme, potřebu podpory, pomoci a společně stráveného času. (Výrost, Slaměník a Sollarová, 2019)

1.1 Rodina dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením může být pro jeho rodinu velkou výzvou a někdy i traumatizujícím zážitkem. Rodiče mohou mít pocit, že se jim změnil celý svět, a často se snaží dítě před ostatními skrývat. Obvykle chtějí, aby jejich dítě bylo považováno za "normální" a snaží se skrýt jeho postižení. Po narození dítěte s postižením se u rodičů mohou objevit různé obranné mechanismy, jako je například obviňování zdravotníků nebo obviňování někoho z předků za špatný genetický kód. U matek bývá reakce na postižení dítěte mnohem větší než u zbytku rodiny, protože si často přisvojují větší odpovědnost za výchovu dítěte. Je důležité, aby se rodina dostala k informacím a podpoře, které potřebuje pro to, aby mohla dítěti poskytnout nejlepší možnou péči a podporu. (Bendová a Zíkl, 2011)

Hendikep představuje rozsáhlou pečovatelskou zátěž. Bývá časté, že pečující rodič přebírá k rodičovské roli i další role, jako je například role zdravotníka, rehabilitačního pracovníka nebo i speciálního pedagoga. Mohou poté vznikat i konflikty v těchto rolích a vyčerpání pečující osoby. (Matoušek, Pazlarová a kol., 2014)

Také hmotné podmínky rodiny se po narození potomka s postižením obměňují. V případě, že jeden z rodičů plně pečuje o dítě, tak rodina přichází o jeho jeden finanční příjem. Pečující osoba může sice pobírat příspěvek na péči, ale jeho celková výše nevyváží průměrný měsíční příjem jedné vydělávající dospělé osoby. (Matoušek, Pazlarová a kol., 2014)

Velkou roli v této situaci hraje i příbuzenská podpůrná síť pomoci. Podstatné je, jak blízcí příbuzní přijmou skutečnost, že se do rodiny narodilo dítě s postižením. Mluvíme především o důležitosti přijetí a pomoci ze strany prarodičů, kteří mají více času na pomoc a podporu při péči. Obvyklé také bývá v rodině omezení společenských kontaktů a akcí. Následkem narození hendikepovaného dítěte bývá v nemálo případech rozpad rodiny. Nejčastějším důsledkem rozpadu rodiny bývá, že se pečující osoba upne na postižené dítě a následně se dostatečně nevěnuje zbytku rodiny. Po rozpadu ve většině případů zůstává pečující osoba sama a její možnosti a naděje na další navázání partnerství nebo případně manželství jsou nízké. (Matoušek, Pazlarová a kol., 2014)

Přechod hendikepované osoby z dětské fáze do dospělosti ve většině případech ani neproběhne. Jeho primární pečovateli/rodina ho nebere jako dospělého člověka, který by byl způsobilý se sám o sebe starat. Rodina tímto způsobem může mladému dospělému nevědomě zabraňovat v zaměstnání anebo i v partnerských vztazích. Důvodem bývá obava z toho, že by to přineslo rodině i dítěti komplikace. Poté bývá pro osobu s postižením velkou katastrofou smrt pečující osoby, na kterou bylo celý život zvyklý a vázáný. Postižená osoba nemá poté žádné jiné navázání na osobu, která by mu pomohla, a proto končí v ústavních zařízeních, na které si musí dlouhou dobu zvykat, a to i v pokročilém věku. (Bazalová, 2014)

1.2 Dítě s mentálním postižením v rodině

Přirozeným prostředím pro mentálně hendikepované dítě je jeho rodina. Nikdo a nic jiného neposkytne dítěti stejný pocit jistoty, lásky, bezpečí a stability jako jeho vlastní rodina. Rodina mu vytváří mnoho podnětů pro jeho rozvoj. Důležité je mít optimistický přístup k výchově dítěte s mentálním postižením, jelikož to posiluje jak rodinnou soudržnost, tak to i velmi pozitivně ovlivňuje vývoj dítěte. (Valenta, Michalík, 2018)

Na začátku je důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změnami, které přináší dítě s mentálním postižením do rodiny a zaujali k němu pozitivně milující postoj. Nejvhodnější přístup k dítěti je umění brát ho takový jaký je. (Valenta, Michalík, 2018)

1.3 Sourozenecký vztah s mentálně postiženým dítětem

Vztah sourozenců, kde jeden z nich je mentálně postižený může mít negativní dopad na psychický stav zdravých sourozenců. Může se to odrážet i ve větší míře prožívání náročných a depresivních situací. Některé vztahy u sourozenců fungují dobře, mají se společně s mentálně postiženým sourozencem rádi a zdraví sourozenci jsou na ně pyšní. Zdravý sourozenec bere jeho postižení jako obohacující a posilující zkušenost. Naopak se může stát, že právě postižený sourozenec se stane důvodem, proč má zdravý sourozenec problémy s chováním a socializací. Také se udává, že má zdravý sourozenec hlavně problémy s navazováním důvěrných vztahů a se zvládnutím svých emočních stavů. (Havelka a Bartošová, 2019).

Než se začne pracovat na příčinách nezdravého sourozeneckého vztahu s postiženým dítětem, tak je dobré vyloučit faktory, které by mohli ovlivňovat jejich vzájemný vztah. Nejčastěji uvádíme faktory jako jsou věk, pohlaví, pořadí narození, a hlavně znalosti o postižení sourozence. (Bazalová, 2014)

Věk ovlivňuje to, do jaké míry je zdravý sourozenec schopný uvažovat co se děje s postiženým sourozencem a umět to přijmout. Děti kolem pátého roku života jsou schopni konkrétněji již popsat projevy postižení u svého sourozence. Starostlivost k postiženému sourozenci věkem stoupá. (Bazalová, 2014)

Pohlaví zdravého sourozence má také vliv na vztah s postiženým dítětem. Do péče o sourozence jsou spíše více zapojovány dívky a roli přebírají bez ohledu na pohlaví sourozence. Chlapce rodina do péče o postiženého sourozence zapojuje výrazně méně a jejich kvalita sourozenecké vztahu je podmíněna pohlavím, chlapec si více rozumí v tomto případě s bratrem než sestrou. (Bazalová, 2014)

Záleží i na pořadí narození. To, zda je zdravý sourozenec mladší nebo starší nám pomáhá porozumět problémovému chování zdravého dítěte ale i jejich sourozeneckého vztahu. Například je důležité si uvědomit, že děti se od sebe navzájem učí, takže pokud je dítě s mentálním postižením s poruchami chování starší, tak existuje nějaká pravděpodobnost, že tyto projevy chování se projeví i u mladšího zdravého sourozence. (Havelka a Bartošová, 2019).

Je dokázáno, že čím více znalostí o postižení dítěte má zdravý sourozenec, tím je pravděpodobnější vznik blízkého a respektovaného sourozeneckého vztahu. (Havelka a Bartošová, 2019).

2 Teoretické vymezení osoby s mentálním postižením

2.1 Mentálně postižené osoby

„Definice mentální retardace dle MKN – 10 je stav zastaveného neb neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopnosti projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Mentální retardace se může vyskytnout s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou anebo bez nich. Jedinci s mentální retardací mohou být postiženi celou řadou duševních poruch, jejichž prevalence je tři až čtyřikrát častější než v běžné populaci. Adaptivní chování je vždy narušeno, ale v chráněném sociálním prostředí s dostupnou podporou nemusí být toto narušení u jedinců s lehkou mentální retardací nápadné.“ (Valenta, Michalík, 2018, str. 36)

- **Etiologie mentálního postižení**

Příčiny mentálního postižení jsou různorodé. Odborná literatura často mluví o postižení vrozeném či získaném. Rozlišujeme příčinu také z hlediska časových faktorů, a to na prenatální (vznik před porodem), perinatální (vznik během porodu nebo krátký čas po něm) a postnatální (vznik v průběhu života). (Valenta, Michalík, 2018)

Prenatální neboli vznik před narozením dítěte může být způsobeno infekcí matky během těhotenství, špatným životním stylem matky anebo například úrazem.

Perinatální je vznik potíží během porodu nebo těsně po něm jako je například dlouhotrvající porod anebo dost častá hypoxie plodu, kdy dítě nedostává dostatek kyslíku.

Postnatální znamená po porodu do 2 let věku dítěte, kdy se můžou objevit záněty mozku, různé infekce, špatná výživa, úrazy anebo také žloutenka.

Velkou roli zde hraje i specifické genetické příčiny a dědičnost jako je například chromozomální aberace, která je spojena s Downovým syndromem. (Bendová a Zikl, 2011)

- **Diagnostika mentálního postižení**

Základ diagnostiky provádí klinický psycholog, který vyhází z vyšetření kognitivních funkcí, posouzení chování a míry zvládnutí běžných dovedností. Součástí vyšetření by měl být i neuropsychologický rozbor. Mezi nejčastější diagnostické materiály patří testy inteligence jako je například Weschslerův test. (Valenta, Michalík, 2018)

- **Stupně mentálního postižení**

Lehké mentální postižení se považuje za nejlehčí formu. Tento stupeň postižených odpovídá u dospělých jedinců mentálnímu věku 9 až 12 let a na inteligenční škále v rozmezí 50 až 69. Dochází k omezení rozumového vývoje, který se nejčastěji projevuje v předškolním věku anebo jistě až po nástupu do školy. Na první pohled na dítěti nic nepoznáme, ovládají základní komunikaci na úrovni předškolního věku a působí zdravě a čiperně. Nedostatky bývají jasnější v rozumové oblasti a jejich myšlenkových operacích. Jedinec s tímto stupněm mentálního postižení se naučí s určitým omezením i číst, jen má problémy s porozuměním textu a také s psaním a počítáním. V řeči bývají jedinci opoždění, a tak dochází k nerovnoměrnému vývoji. Tito postižení děti jsou schopni dosáhnout základního vzdělání ale v omezené podobě. (Bazalová, 2014)

Středně těžké mentální postižení odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let a na inteligenční škále v pásmu 35 až 49. Charakteristické pro tento typ postižení jsou omezení v neuropsychickém vývoji, kdy dítě bývá motoricky opožděné. To znamená že začíná později chodit, sedět a zůstává pohybově neobratné. Zvládnou si osvojit základní stravovací návyky, udržování osobní čistoty a poznají své blízké osoby. Velmi opožděná bývá řeč a její obsah je velice chudý. Po emoční stránce jsou tyto jedinci labilní a nevyrovnaní, někdy jsou ovládáni neadekvátními výbuchy emocí. Edukace u těchto osob je omezená. Děti splňují povinnou školní docházku v pomocných školách. (Bazalová, 2014)

Těžké mentální postižení odpovídá zhruba mentálnímu věku 3 až 6 let a na inteligenční škále v pásmu 20-34. Osoby tohoto stupně mentálního postižení trpí celkovým omezením v neuropsychickém vývoji. Jejich pohyby bývají nekoordinované a trhané, chůze působí rigidně a neobratně. Pro nějaké osoby bývají typické kývavé pohyby hlavy a trupu. Osoba je schopna plnit pouze základní úkony sebeobsluhy. Komunikační dovednosti a řeč je na minimální úrovni. (Bazalová, 2014)

Hluboké mentální postižení, tento stupeň postižení u dospělých osob odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky a na inteligenční škále se pohybuje v pásmu 0 až 19. Pro tyto osoby jsou typické automatické pohyby celého trupu. Řečové schopnosti tyto jedinci neovládají, spíše by se dalo hovořit o nesrozumitelných výkřicích a opakování jednotlivých slov. Jedinec nezvládá zcela jednoduché návyky sebeobsluhy a na úrovni socializace rozlišuje jen zásadní okruh pečujících osob. (Bazalová, 2014)

2.2 Specifika života lidí s mentálním postižením

Psychologové a psychiatři často v diagnostických zprávách zmiňují prostorovou, časovou a osobní dezorientaci, kterou mohou prožívat mentálně postižení jedinci. Tyto obtíže se mohou projevit i v sociálním prostředí, kde se často stávají terčem rozpaků kvůli svému neobvyklému chování. Společnost často tuto skupinu lidí stigmatizuje a vnímá je jako přerostlé děti, což může vést k nespravedlivému zacházení. Je důležité si uvědomit, že mentálně postižení jedinci jsou dospělí lidé s vlastní osobností, která může mít své specifické potřeby. I když se mohou zdát jejich chování dětské, nelze porovnávat jejich pohled na svět s pohledem a zkušenostmi dítěte. Mentálně postižení lidé mají stejně jako ostatní potřeby týkající se sexuality, kultury, sociálního a duchovního života, které by měly být uspokojovány v rámci možností. I když je toto téma kontroverzní, je důležité respektovat a podporovat individuální potřeby mentálně postižených jedinců. (Slowík, 2016)

Jedním z dalších hlavních specifíků je vysoká závislost mentálně postižené osoby na pomoci jiných lidí. Může jít o jednoduché věci, jako je oblékání nebo hygiena, ale i složitější úkoly, jako je zvládání emocí, komunikace nebo práce s financemi. Rodina a blízcí mohou být proto často v roli pečovatelů a musí být schopni poskytnout potřebnou podporu a péči. Dalším specifíkem je potřeba přizpůsobit prostředí a aktivity potřebám mentálně postižené osoby. Může jít například o úpravu bytu, přizpůsobení stravy, zajištění speciálních pomůcek nebo úpravu volnočasových aktivit. Je také důležité zajistit adekvátní vzdělávání a zaměstnání, které budou respektovat potřeby a schopnosti mentálně postižené osoby. Komunikace s mentálně postiženou osobou může být dalším specifíkem. Mentálně postižené osoby mohou mít omezenou řeč nebo komunikační schopnosti, kdy je třeba hledat alternativní způsoby komunikace, jako jsou gesta, obrázky, nebo speciální pomůcky a technologie. Posledním specifíkem je stigma a diskriminace, které se mohou vyskytnout vůči mentálně postiženým osobám a jejich rodinám. Je důležité hledat podporu v komunitě a zapojit se do organizací a skupin, které se snaží o zlepšení podmínek pro mentálně postižené osoby a jejich rodiny. (Slowík, 2016; Valenta a kolektiv, 2018)

Hlavním problémem u postižených osob je omezená schopnost samostatně jednat a zvládat řešení běžných životních okolností. V běžné situaci si osoby neosvojí ani základní dovednosti, které jsou důležité pro samostatný a nezávislý život. S jejich omezenou komunikací souvisí i právě porozumění jejich potřebám a přáním. V tomto případě existuje

i vysoké riziko manipulací ze strany zdravých lidí, kteří si to například ani nemusí uvědomovat. (Slowík, 2016)

2.3 Bariéry osob s mentálním postižením

- **Orientační bariéry**

U osob s lehkým mentálním postižením se obvykle neočekávají výrazné poruchy orientace v prostoru a čase. Pokud si tyto osoby již v dětství osvojí znalosti dnů v týdnu, měsíců a ročních období a dokáží se orientovat v běžném denním cyklu, zpravidla nevykazují v této oblasti vážnější problémy. Nicméně někteří jedinci s lehkým mentálním postižením mohou mít obtíže s určováním času na digitálních hodinkách. Při hodnocení orientačních funkcí u osob s lehkým mentálním postižením je vždy důležité zohlednit také schopnost orientovat se v místě bydliště a samostatně cestovat na známá místa. Pokud nejsou další kombinovaná postižení, jako jsou například poruchy z autistického spektra, neočekávají se u těchto jedinců výraznější poruchy orientace. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

U osob se středně těžkou mentální retardací můžeme pozorovat mnohem častěji poruchy orientace v prostoru a čase. Orientační funkce lze posoudit pomocí rozhovoru nebo pozorování. U těchto osob má časová orientace zásadní význam při rozpoznávání denního režimu (dne a noci) a také stravovacích stereotypů (snídaně, oběd a večeře). Pro posouzení poruch orientace v prostoru je důležité pozorovat tyto osoby v jejich dobře známém prostředí. Časté jsou u nich bloudění v okolí domu a neschopnost dojít na předem určené známé místo. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

- **Komunikační bariéra**

Pro osoby s mentálním postižením je typická řeč tvořena krátkými a jednoduchými větami s konkrétními pojmy a častými dysgramatismy. Převažuje u nich používání podstatných jmen a jejich slovní zásoba je stereotypní. Komunikace s nimi není jednoduchá, jelikož je náročné poznat, zda nám opravdu vždy porozuměli. Můžeme s nimi hovořit o běžných denních tématech ale hlubších a emočních rozhovorů u nich jen tak nedocílíme. Důležité je dodržovat správné zásady při komunikaci s mentálně postiženou osobou. Důležité je být trpělivý a poskytnout okamžitou jednoduchou zpětnou vazbu. Vyjadřovat se jasně a srozumitelně. Vynechat cizí slova, zkratky a pojmy. Vhodné je také používat prvky neverbální komunikace. Hlavně vždy zohledňovat komunikační dovednosti a potřeby osoby s mentálním postižením. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

- **Sociální bariéry**

Přístupy a postoje k mentálně handicapovaným lidem procházejí aktuálně poměrně výraznými změnami. V ne zrovna dávných dobách bylo pro osoby s mentálním postižením běžný život v ústavních zařízeních. Jednalo se o velká zařízení, kde bydleli lidé společně v obrovských ložnicích. Ženy a muži byli od sebe oddělovány. Tím pádem mentálně znevýhodněným lidem chyběla možnost rozvoje pohlavní identity, zkušenosti z běžného života a ze soužití obou pohlaví. V takových podmínkách měli minimum soukromí a prostoru pro vytváření partnerských vztahů. Tomu odpovídal i přístup personálu, kdy mnozí z nich se vůbec nezabývali tím, že by mentálně retardovaní lidé mohli mít nějaké kamarádké, partnerské či sexuální potřeby. Tyto postoje k partnerství se ale postupně přeměňují. Zvyšuje se dostupnost informací veřejnosti o těchto osobách a společnost se snaží o postupné zapojení těchto osob do běžného života. Je také snaha o zkvalitnění poskytování podpory a péče a o deinstitucionalizaci do rodinného prostředí nebo například chráněného bydlení, kde mohou žít všichni společně a v menším rodinném počtu. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

Bohužel v dnešní době není možné z právního hlediska uzavřít manželství u mentálně postižených osob, kdy je podle českého právního řádu uzavření sňatku podmíněno svéprávností a plnoletostí. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

Rodičovství osob s mentálním postižením je vnímáno stále jako sporná oblast. V této oblasti přetrvává spousta obav a stereotypů, o tom, zda mají mít lidé s tímto handicapem děti. Názory jsou různé, otázky se zaměřují především na rizika genetického poškození dítěte. V souvislosti s rodičovstvím u osob s mentálním postižením se ještě i dnešní době můžeme setkat se sterilizací jakožto o „nejbezpečnější“ ochraně před početím, v tomto případě se ale jedná však o závažnou otázku lidských práv. Nejčastějším důvodem, proč chtějí rodiče sterilizovat své handicapované děti jsou obavy z otěhotnění v důsledku selhání antikoncepce. Otázky antikoncepce jsou řešeny individuálně s doktorem. Důležité je zmínit, že se touha po rodičovství a manželství objevuje u mentálně postižených osob běžně, a to především u lehce mentálně postižených osob. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

- **Emoční bariéry**

Pro osoby s mentálním postižením je často typické, že mají emoční nezralost a projevují se jako děti (infantilita). Mnohdy nedokážou rozlišovat své city a prožitky, a často se

pohybují mezi ambivalentními změnami nálad. Navíc, nedokážou ovládat své emoce pomocí intelektu, a proto se mohou například nespokojit s věcmi, které dostali náhradou za jinou podobnou věc. Je důležité se věnovat rozvoji emocionálních dovedností již od dětství a v závislosti na stupni mentálního postižení. Pokud se to neudělá, mohou se jejich potřeby emocí stupňovat do fáze patologických citových projevů, které se mohou projevit při maličkém podráždění. Typické poruchy nálad u mentálně postižených osob jsou například lítostivé a depresivní chování, euforie nebo apatie. Důležité je, aby tyto osoby měly možnost prožívat pozitivní emoce již od dětství, což může zvýšit kvalitu jejich života. Je také časté, že u této skupiny osob dochází k emoční deprivaci, zejména u osob, které prošly ústavní výchovou. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

- **Edukační bariéry**

Charakteristický příznak mentálního postižení je snížená schopnost učit se a k tomu je ještě doprovázeno intenzivní zapomínání. U lidí s tímto hendikepem je extrémně důležité udržovat a opakovat získané dovednosti a vědomosti po celý život. Snížená úroveň intelektuálních schopností může vést k předsudkům, že vzdělávání osob s mentálním postižením není efektivní. Opak je však pravdou, neboť kvůli omezeným mentálním schopnostem musí lidé s tímto hendikepem učení věnovat více pozornosti než zdraví lidé, a to i věci, které se ostatní lidé naučí přirozeně a spontánně. Učení je pro ně hlavní formou terapie. Kvalitní vzdělávání a výchova vyžadují profesionální a specializované pedagogické vedení. (Slowík, 2016)

Otázka míry možnosti vzdělatelnosti sice není v rámci odbornosti dodnes uspokojivě vyřešena, ale aspoň je stavěna na minimálních speciálních přístupech, které napomáhají k rozvoji postižené osoby. V dřívějších dobách bylo prakticky nemožné žáky s mentální retardací integrovat do běžných škol. Dnes díky inkluzi žáků do škol je to možné, a to především v případech žáků s lehkým nebo středně těžkým mentálním postižením. Alternativně mají možnost tito žáci se vzdělávat v základních školách praktických. Děti s těžkou mentální retardací nebo případně s kombinovaným postižením se mohou vzdělávat ve speciálních základních školách. U osob s hlubokou mentální retardací existují speciální vzdělávací programy na bázi tzv. rehabilitačních tříd. Jinak je pro ně nezbytné zajistit jinou přiměřenou formu vzdělávání (v domácím prostředí nebo u poskytovatelů sociálních služeb). (Bazalová, 2014)

- **Ekonomické bariéry**

Mentálně postižené osoby často čelí finančním bariérám, které mohou vést k vážným problémům v oblasti hospodaření s penězi a finanční stabilitě. Mezi běžné finanční bariéry patří nedostatečná finanční gramotnost, omezení přístupu ke finančním službám, nízké příjmy, vysoké náklady na zdravotní péči a sociální služby, a diskriminace na základě postižení. (Slowík, 2016; Valenta a kolektiv, 2018)

Nedostatečná finanční gramotnost je velkým problémem, protože mentálně postižené osoby často mají potíže s pochopením základních finančních koncepcí a s řízením svých financí. Mohou mít problémy s plánováním a rozpočtováním, pochopením úrokových sazeb a splátek úvěrů, a s porozuměním různých finančních produktů a služeb. (Slowík, 2016; Valenta a kolektiv, 2018)

Omezení přístupu ke finančním službám je také významným problémem. Mentálně postižené osoby mohou mít potíže s dorozumíváním s finančními institucemi a s plněním požadavků na účetní a bankovní služby. To může vést k vyloučení z tradičních finančních služeb a k nárůstu rizika nezabezpečení financí. (Slowík, 2016; Valenta a kolektiv, 2018)

Nízké příjmy jsou také velkým problémem pro mentálně postižené osoby. Mohou mít omezené možnosti získání zaměstnání nebo omezenou schopnost pracovat v plném rozsahu kvůli svému postižení. To může vést k omezenému přístupu ke zdrojům a nízkému příjmu, což může být dalším zdrojem finančního stresu. (Slowík, 2016; Valenta a kolektiv, 2018)

Vysoké náklady na zdravotní péči a sociální služby jsou také často významným problémem pro mentálně postižené osoby. Tyto náklady mohou být vysoké a mohou znamenat značné zatížení pro rodiny a pečovatele. Pokud nemají přístup k finanční podpoře a pomoci, mohou mít velké potíže s úhradou těchto nákladů. (Slowík, 2016; Valenta a kolektiv, 2018)

- **Zdravotní bariéry**

Mentálně postižené osoby mohou mít často přidružené i jiné fyzické zdravotní problémy. Tyto problémy mohou být způsobeny samotným postižením, nebo mohou být důsledkem vedlejších účinků léčby a dalších faktorů. Dalšími typickými zdravotními problémy u mentálně postižených osob jsou: Obezita a cukrovka, kdy tyto osoby jsou často méně aktivní a mají tendenci jíst nezdravé potraviny, což může vést k obezitě a cukrovce. Dalším typickým onemocněním je osteoporóza, kdy některé druhy léků, které jsou předepisovány

pro léčbu mentálních poruch mohou vést k oslabení kostí a vzniku onemocnění. Mentální postižení je také spojeno s vyšším rizikem vzniku kardiovaskulárních onemocnění, jako jsou srdeční choroby a cévní mozkové příhody. Některá mentální postižení jsou spojena s vyšším rizikem epilepsie. Také některé osoby mohou mít oslabený imunitní systém a tím zvýšenou náchylnost k nemoci. Je důležité, aby mentálně postižené osoby dostávaly komplexní zdravotní péči, která zahrnuje jak léčbu mentálních poruch, tak také prevenci a léčbu fyzických zdravotních problémů. Je také důležité, aby zdravotníci a další poskytovatelé péče měli povědomí o specifických potřebách mentálně postižených osob a byli schopni poskytnout jim adekvátní péči. (Valenta a kolektiv, 2018)

2.4 Práva osob s mentálním postižením

Lidé s mentálním postižením mají stejná práva jako ostatní lidé a měli by být respektováni a začleněni do společnosti. Mezi jejich práva patří právo na rovnost, právo na ochranu před diskriminací a zneužíváním, právo na zdravotní péči, právo na vzdělání, právo na zaměstnání, právo na účast v politickém životě a mnoho dalších. Tyto práva jsou zakotvena v různých mezinárodních a národních právních předpisech, jako je například Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. Je důležité, aby byla tato práva respektována a aby bylo usilováno o to, aby lidé s mentálním postižením mohli plně využívat svého potenciálu a žít plnohodnotný život. (Havelka a Bartošová, 2019)

Velmi probíraným problémem v oblasti osob s mentálním postižením je institut svéprávnosti neboli způsobilost k právním úkonům. Omezení svéprávnosti vždy nějakým způsobem komplikuje život dané osoby a omezuje ho v různých možnostech, které jsou součástí běžného každodenního života včetně pracovního uplatnění. Cílem omezení svéprávnosti je chránit danou osobu před možnými důsledky jejich jednání, které nejsou schopné v rámci své rozumové vyspělosti plně chápat. (Havelka a Bartošová, 2019)

Omezení svéprávnosti může provést pouze soud, a to jen v zájmu dotyčné osoby, a nikoliv zájmu okolí. Důležitým bodem je, aby byli vždy dodrženy zásady základních lidských práv a musí se jednat o osobu, která není schopna se o sebe postarat sama. Je možno svéprávnost omezit jen za předpokladu, že by člověku hrozilo nějaké nebezpečí či újma a všechny méně radikální opatření byla již vyloučena. (Arnoldová, 2015)

V rozhodnutí o omezení svéprávnosti soud také určí vždy osobě s omezenou svéprávností opatrovníka. Může se jednat o osobu, kterou si opatrovanec zvolí sám, pokud s tím povolaná osoba souhlasí. Pokud si opatrovanec osobu nezvolí, tak rozhodne soud o výběru

opatrovníka sám. Soud vždy ale přihlíží k přáním opatrované osoby a k jeho blízkým osobám. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

Rozlišujeme dva typy opatrovnictví. Prvním typem je fyzický opatrovník, což je fyzická osoba, která vykonává opatrovnictví. Nejčastěji se jedná o osobu blízkou nebo osobu přímo příbuznou osobě, která je omezená na svéprávnosti. Druhým typem je veřejný opatrovník. Opatrovníkem se označuje ve většině případů obec, kde má člověk bydliště. Tato forma opatrovnictví přichází na řadu až naposledy, kdy se nenajde žádná jiná fyzická osoba, která by chtěla nebo mohla vykonávat funkci opatrovníka. Jmenování veřejného opatrovníka není vázáno na souhlas obce a jedná se o výkon přenesené působnosti. Opatrovnictví nejčastěji vykonává k tomu uzpůsobený pracovník obce. Na malých obcích se můžeme setkat s tím, že funkci vykonává přímo starosta obce. (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2018)

Zastoupení členem domácnosti lze využít u osob, kteří trpí duševní či mentální poruchou a ta porucha mu brání samostatně právně jednat. Zastupovat osobu může například jeho sourozenec, manžel, potomek nebo i jiná osoba, která se zastupovanou osobou žila ve společné domácnosti alespoň tři roky. Zástupce musí dát na vědomí zastupovanému, že ho bude zastupovat. Zastoupený má právo s tím souhlasit nebo ne. Poté je dále potřeba schválení soudu o zastoupení. Soud by měl zjistit názory a důvody jak od zástupce, tak od zastupovaného. Zástupce může nakládat s příjmy zastupovaného v potřebném rozsahu k obstarání obvyklých denních záležitostí, není však oprávněn k udělování souhlasu k různým zdravotním zásahům s trvalými následky. Zastoupení může zaniknout, pokud se ho zástupce vzdá anebo zastupovaná osoba ho odmítne. V případě odmítnutí této formy zastoupení soud jmenuje zastoupenému opatrovníka. (www.portal.gov.cz, 2020)

3 Sociální práce s mentálně postiženými osobami

Aktuálním směřováním sociální práce s touto cílovou skupinou je, aby lidé s mentálním hendikepem mohli využívat běžné instituce, které poskytují služby i běžné společnosti. To znamená, aby mohli žít způsobem života, který odpovídá životu okolní společnosti, kteří žádné postižení nemají. S tím je spojena i ideologická myšlenka toho, že by tyto osoby v co největší možné míře měli být samostatní. Podpora z okolí a sociálních služeb by těmto mentálně postiženým osobám měla být poskytována jen v nejnútnejších případech, které osoba sama nezvládne vyřešit. Naopak v činnostech a záležitostech, které dostatečně zvládá sám by měl tento člověk mít co největší prostor pro své řešení. Principem této

ideologie je snaha o to, aby služby neřídili život uživatele, ale naopak ho doprovázeli k tomu, aby co nejvíce věcí zvládl sám. Ideální v tomto případě by bylo vytvoření propletené sítě, ve které by si mohli mentálně postižené osoby vybírat podle svého uvážení. Minimálně by bylo optimální využívat několik služeb současně. (Matoušek, Kodymová a Koláčková, 2010)

Jedním z cílů SP s mentálně postiženými osobami je inkluze neboli integrace do společnosti. Předpokladem tohoto cílu je přítomnost těchto osob v běžném společenském prostředí jako je například městská hromadná doprava, kina, posilovny nebo i například taneční. V rámci inkluze mohou lidé s tímto hendikepem na takových místech i pracovat, jako například restaurace, kavárny a mnoho dalšího. Dalším cílem SP je i postupné zmenšování podpory, aby více pro sebe musel dělat sám uživatel. Tento cíl je dosažitelně uplatnitelný bez ohledu na stupni mentálního postižení. Jedním z dalších důležitých cílů SP s osobami s mentálním postižením je rozvíjení jejich komunikačních schopností a dovedností díky kterým se mohou integrovat do společnosti. Součástí tohoto cílu je například schopnost navázání kontaktu a udržení komunikace. (Matoušek, Kodymová a Koláčková, 2010)

3.1 Dávky sociálního zabezpečení

Příspěvek na péči je určen pro lidi se zdravotním postižením, kteří vyžadují pomoc od jiné osoby s obstaráním základních životních potřeb. Tento příspěvek slouží na úhradu péče a náleží osobě o kterou má být pečováno a ne osobě, která o ni pečuje. Výše příspěvku vychází z určitého stupně závislosti, který se hodnotí podle schopností zvládnutí deseti běžných základních životních potřeb – mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost. Žádost se podává na kontaktním pracovišti úřadu práce, který provede sociální šetření, kde bude příslušný pracovník hodnotit schopnosti zvládnutí běžných potřeb, které jsou výše zmíněny. (Odbor sociálních věcí Pardubice, 2020)

Invalidní důchod je přiznán osobě, u které došlo ke ztrátě nebo snížení pracovní schopnosti. Jedná se o dočasnou nebo trvalou dávku, která je podmíněna splněním nároku doby sociálního pojištění. O důchod se žádá na Okresní správě sociálního zabezpečení v místě trvalého bydliště. Žádost o invaliditu může za osobu vyřídit i jiný rodinný příslušník nebo osoba blízká na základě předložení plné moci nebo potvrzení od praktického lékaře, že se díky svému aktuálnímu zdravotnímu stavu nedokáže například podepsat. Invalidita se rozlišuje do tří stupňů, a to podle procentuální míry poklesu

pracovní schopnosti. Česká správa sociálního zabezpečení má na toto přímo tabulku, podle které vyhodnocuje zmíněný pokles pracovní schopnosti. U mentálně postižených osob se často setkáváme s pojmem „invalidní důchod z mládí“. Ten je připisován osobám, které se stali invalidními třetího stupně již před osmnáctým rokem života. Jediná změna v tomto důchodu je, že tyto osoby nepotřebují splnit podmíněnou dobu povinného pojištění. (Sociální zabezpečení, 2022)

Průkaz pro osobu se zdravotním postižením může být přiznán osobě s tělesným, smyslovým či duševním onemocněním. První podmínkou je dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav, který trvá déle jak jeden rok. O průkaz se žádá na úřadu práce podle místa trvalého bydliště. Pro nárok je posuzován zdravotní stav posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení. Existují tři typy průkazů – TP, ZTP, ZTP/P. Podle typů průkazu jsou i odstupňované různé výhody. (Odbor sociálních věcí Pardubice, 2020)

Příspěvek na mobilitu vám může být přiznán v případě kdy vám je přiznán nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením, a to ZTP nebo ZTP/P. Další podmínkou je, že musíte se v kalendářním měsíci pravidelně dopravovat anebo být dopravován. (Sociální zabezpečení, 2022)

Příspěvek na zvláštní pomůcku je pro osobu, který trpí těžkou vadou nosného a pohybového ústrojí nebo těžkým zrakovým či sluchovým postižením, případně zdravotním postižením interní povahy způsobující těžké omezení pohyblivosti. Podmínkou je dlouhotrvající nepříznivý zdravotní stav, který trvá déle než jeden rok. Další podmínkou je, že se nejedná o zdravotní pomůcku. Setkáváme se s tímto příspěvkem často u kombinovaného mentálního postižení. (www.mpsv.cz, 2023)

3.2 Sociální služby

Služby jsou rozděleny na specifická období člověka s mentálním postižením. Podkapitoly jsou rozděleny na mladší děti, starší děti, mládež a dospělí, kde jsou popsány určité sociální služby vhodné pro aktuální období osoby s mentálním postižením.

- **Mladší děti**

Služba podporující rodinu s postiženým dítětem v raném věku bývá nejčastěji formou stacionáře nebo organizace ranná péče. Rozlišujeme dva typy stacionáře – denní stacionář a týdenní stacionář. Denní stacionář je ambulantní služba pro osoby, kteří bydlí doma s rodinou a do služby docházejí jen na určitou část dne, kdy je například zbytek rodiny v práci. Týdenní stacionář je pobytová služba, která poskytuje služby postiženým osobám

od pondělí do pátku, na víkendy uživatelé jezdí domů za rodinou. Ranná péče je terénní služba, která se specifikuje na podporu rodiny a dítěte. Také organizuje společná setkání rodičů, kde si můžou rodiny navzájem vyměňovat zkušenosti nebo poskytnout vzájemnou podporu. Do rané péče o mentálně postižené dítě můžeme zařadit poradenství, které pomáhá rodinám například jaké sociální služby využít nebo o jaké dávky si zažádat. Rozhodně bychom neměli zapomenout i na psychologické poradenství, jelikož je důležité, aby rodina byla schopna zvládat zátěžové situace, které přináší narození postiženého dítěte. Kupříkladu v situacích, kdy jeden rodič obviňuje druhého nebo oba rodiče propadají frustraci a zoufalství, které by mohlo vést až k odevzdání dítěte do ústavní péče. Dále v rámci péče o základní fyziologické potřeby může rodina využít osobní asistenci anebo pečovatelskou službu. Osobní asistence je terénní sociální služba, která je poskytována za úhradu. Asistent pomáhá klientovi s péčí o sebe, o domácnost anebo pomoc při zařízení vlastních záležitostí. Pečovatelská služba je také placená. Pečovatel se pomáhá především klientovi s osobní hygienou, poskytnutí stravy a pomoc při zvládání běžných úkonů v péči a domácnosti. V rámci ranné péče o postižené dítě je také možné využít odlehčovací službu. Jedná se o ambulantní, terénní nebo pobytovou službu, kdy je cílem dopřát pečující osobě nezbytný odpočinek. (Matoušek, Kodymová a Koláčková, 2010)

- **Starší děti**

Pro již starší děti s mentálním postižením hledáme služby, které se týkají podpory vzdělání a volného času. V rámci vzdělávání mentálně postižených osob mluvíme ve většině případech o speciálně vzdělávacích programech, dříve známé jako speciální školy. Další variantou je inkluze do základních škol, kde se děti s lehkým mentálním postižením mohou vzdělávat s podporou asistenta pedagoga. Volný čas může postižené dítě trávit v denním či týdenním stacionáři. Ve stacionářích se zaměřují na seberozvoj formou her a strukturovaných činností. Další možností je využití sociálně aktivizačních služeb pro osoby se zdravotním postižením, kde rozvíjejí schopnosti jedinců a vedou je k začlenění do společnosti a na trh práce. V rámci podpory rodiny můžeme využít služby respitní péče neboli odlehčovací služby. Jedná se o službu která, formou dočasného umístění postižené osoby do pobytového zařízení nebo například stacionářů, pomáhá pečující rodině k získání nezbytného odpočinku. Jinak stále rodina může využívat za úhradu pečovatelskou službu nebo osobní asistenci, kteří pečují o naplnění základních potřeb postiženého jedince. (Matoušek, Kodymová a Koláčková, 2010)

- **Mládež a dospělí**

U dospělých osob s mentálním postižením řešíme především práci a samostatné bydlení.

Cílem podporovaného zaměstnání je dát možnost osobám s mentálním hendikepem, aby si našli a případně udrželi zaměstnání. Jiná možnost podpory na trhu práce je chráněná dílna, kde osoby s postižením vyrábí různé výrobky, které následně prodávají a tím si vydělávají na svou činnost. Pro osoby, kteří nejsou kvůli svému zdravotnímu nebo mentální stavu zaměstnatelné mohou využít služeb sociálně terapeutické dílny. Sociálně terapeutická dílna (STD) je ambulantní služba, kde podporují a pomáhají osobám s postižením se zdokonalovat v pracovních činnostech a získat pracovní návyky pomocí pracovní terapie. Podobnou službou je sociální rehabilitace, která se snaží také o zapojení postižených osob do pracovního a samostatného života. (www.mpsv.cz, 2012)

Spousta osob s mentálním hendikepem žije s rodinou v jedné domácnosti až do dospělosti, kdy o ně stále pečují rodiče, kteří mohou být již v pokročilém věku. V tomto případě mohou využívat služeb denního nebo týdenního stacionáře. Dost časté ale bývá, že s rostoucím věkem si rodina uvědomí, že na péči o mentálně dospělou osobu již nemá kapacitu. Proto jednou z rozvíjených služeb u nás jsou chráněná bydlení, který poskytují uživatelům byty či domy s celodenní asistencí. Sociální pracovníci nebo asistenti pomáhají uživatelům jen s určitými činnostmi, jako je například hospodaření s penězi nebo nákupy potravin. Hlavním cílem pracovníku je podpora uživatelů v samostatném zvládnutí činností. Dále je u nás rozšířená služba podporovaného bydlení, kdy pracovník služby dojíždí pravidelně do místa bydliště a pomáhá mu jen s určitými činnostmi, které uživatel nezvládne vyřešit sám, jako je například jednání s úřady anebo lékaři. V obou případech bydlení by pracovníci měli zachovat osobitost prostředí domova každého uživatele a nerozhodovat za něj v náležitých věcí. V neposlední řadě je tu možnost domovu pro osoby se zdravotním postižením. Jedná se o celoroční ústavní pobytovou službu, která poskytuje podporu a péči mentálně postiženým osobám. (www.diakonie.cz)

PRŮZKUMNÁ ČÁST

4 METODIKA PRŮZKUMU

Kvalitativní výzkum je výzkumná metoda, která se zaměřuje na pochopení složitých a subjektivních aspektů lidského chování, zkušeností a vnímání. Tato metoda se využívá zejména v sociologii, psychologii, antropologii a dalších oblastech společenských věd. Výzkum se vyznačuje otevřeným přístupem k získávání dat a využívá různé metody sběru dat, jako jsou například polostrukturované rozhovory, pozorování, analýza dokumentů a další. Data získaná touto metodou jsou obvykle v podobě slovních popisů a analýz a jsou interpretována pomocí kvalitativních metod. Kvalitativní výzkum má několik výhod, například umožňuje získání hlubšího porozumění tématu výzkumu a poskytuje detailní informace o subjektivních zkušenostech jednotlivců. Tato metoda může být také užitečná při výzkumu témat, která nejsou snadno měřitelná kvantitativními metodami. Mezi nevýhody patří menší reprezentativnost získaných dat a větší náročnost na sběr a analýzu dat. Zároveň je typické, že nevyužívá žádné speciální techniky a metody k dosažení cílu. (Mišovič, 2018; Hendl, 2016)

Pro mou práci byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, což je metoda sběru dat v rámci kvalitativního výzkumu, která kombinuje prvky strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. V polostrukturovaném rozhovoru má výzkumník předem stanovený rámec otázek, které chce položit respondentovi, avšak při samotném rozhovoru má respondent také prostor k tomu, aby rozvinul své odpovědi a vysvětlil své názory a postřehy víceméně volně. To znamená, že i když výzkumník má předem stanovený rámec otázek, rozhovor může být flexibilní a přizpůsoben specifickým potřebám a reakcím respondentů. Polostrukturovaný rozhovor umožňuje získat hlubší porozumění postojům a názorům respondentů, a zároveň poskytuje určitou konzistenci a opakovatelnost výzkumného procesu. Výzkumníci používají tuto metodu například při zkoumání zkušeností respondentů s určitým produktem nebo službou, nebo při sběru názorů na určité téma. (Mišovič, 2018; Hendl, 2016)

Mé rozhovory byly nahrávány se souhlasem respondentů na mobilní telefon. Výsledné rozhovory bylo nutné přepsat do písemné formy a převést je do své průzkumné části práce. Průzkum se vždy odehrával v přirozeném prostředí, který si zvolil respondent sám. Rozhovor se skládal z deseti otevřených otázek a v případě nutnosti byly kladeny doplňující otázky. Otázky byly rozděleny do čtyř zkoumaných kategorií. Zkoumány byly

vnitřní rodinné vztahy, podpora sociálních služeb, finanční situace rodiny a jejich vnímání.

4.1 Charakteristika respondentů

Jedno z kritérií, které museli moji respondenti splňovat, bylo být součástí rodiny, ve které se nachází mentálně postižená osoba. Všichni moji respondenti byli zkontaktovaní skrz stejnou sociální službu, která pomáhá mentálně postiženým osobám. Věk, pohlaví ani stupeň mentálního postižení v mém souboru respondentů nehrálo žádnou roli. Jednalo se o anonymní setkání na předem vybraném místě respondenta. Ve všech případech si členové vybrali jako místo setkání právě v této dříve zmíněné organizaci.

Respondent A – Matka středně těžce mentálně postiženého syna

Respondent B – Matka těžce mentálně postižené dcery

Respondent C – Matka tří mentálně postižených dětí, jeden syn má středně těžké mentální postižení, dcera s dalším synem mají lehké mentální postižení

Respondent D – Bratr středně těžké mentálně postižení sestry

Respondent E – Sestra je sourozenec středně těžce mentálně postiženého bratra

4.1.1 Respondent A

Respondent je matka mentálně postiženého syna, kterému je 39 let. Má druhý stupeň mentálního postižení a žije střídavě na chráněném bydlení a doma (jeden týden zůstane doma a druhý týden pobývá na chráněném bydlení). Respondentka má jen jedno dítě, již zmiňovaný syn. Žije s manželem a střídavě se synem v bytě poblíž Hradce Králové.

V rámci oblasti rodinné vztahy nám respondent sdělil, že narození mentálně postiženého syna jejich rodinu hodně ovlivnilo. Ze začátku se všem syn zdál zdravý a v období kdy si matka začala všimnout prvních znaků postižení tak jí nikdo nechtěl věřit, ani manžel (otec dítěte). Takže se na vše cítila sama. V dětství syn byl velmi hyperaktivní až nezvladatelný, což velmi ovlivňovalo jejich vzájemný vztah. Matka říká, že s ním nezvládala komunikovat a že on si žil ve svém vlastním světě. Postupem času začal brát léky, které mu podle slov matky velice pomohly. V současnosti je syn respondentky velice vyklidněný a jejich vztah je velmi blízký. Tráví společně veškerý volný čas. Vyzorovala jsem, že respondentka negativně reagovala na otázku, zda si myslí, že jí mentálně postižený člen rodiny přinesl nějaké výhody. Řekla mi, že si rozhodně nemyslí, že by to byla výhoda, a to

hlavně z důvodu, že ho nemůže nikdy nechat samotného. Potřebuje mít stále někoho nablízku, kdo mu pomůže s naplněním volného času, financemi a základními naplnění potřeb (např. že si sám neuvaří a ani nenají bez připomínky). Toto vidí matka i jako velkou nevýhodu do budoucna, kdy péči už nebude moct zvládat. Každopádně žádné výhody mi v dané situaci nedokázala sdělit.

V rámci vnitřního vnímání nám sdělila matka, jaké reakce dostává z okolí. Nejhorší reakce na svého postiženého syna dostávala v období jeho dětství. Bratřenci a sestřenice se mu smáli na rodinných oslavách, že je „jiný“. Taky si vybavuje období, kdy bylo jejímu synovi kolem dvaceti let a učil se sám jezdit na kole. Jelikož se teprve učil, tak měl navíc zadní kolo pro lepší balanc, byla to taková „tříkola pro dospělé“. Kolemjdoucí se mu smáli a od té doby odmítl se dál učit jezdit na kole. Žádné pozitivní reakce, které by dostali ze svého okolí si nevybavuje. Naopak nám sdělila momenty, ve kterých byla pyšná na svého potomka. Nejvíce pyšná na něj byla v období kdy se naučil číst a psát. Také mi vyprávěla o tom, jak syn miluje hudbu a sám se rozhodnul, že se naučí hrát na piano. Nejdříve hrál na dětské varhánky a pak přešel na piano na kterém hraje ve dne v noci. Známý ho zvu i na různé akce, kde hraje veškeré písničky na vyžádání. Letos hrál i na městském vánočním večírku pro magistrát města. Vždy když ho slyším/vidím hrát, tak jsem na něj pyšná.

V oblasti sociálních služeb využívá syn podporované zaměstnání a chráněné bydlení. Do podporovaného zaměstnání chodí každý všední den a je to i část peněz, kterou využívají na placení služby chráněné bydlení. Mají pocit dostatečné podpory ze strany sociálních služeb.

Matka spravuje synovy finance, takže má ponětí o dávkách a jeho finanční situaci. Informuje mě, že pobírá invalidní důchod a výplatu z jeho zaměstnání. Finance každý měsíc vyjdou tak akorát aby pokryly služby chráněného bydlení a zároveň jeho obživu a kapesné. Musí ale tedy pravidelně pracovat, jelikož čistě z invalidního důchodu by nezvládli pokrýt veškeré náklady.

4.1.2 Respondent B

Mentální postižení má čtyřicetiletá dcera respondentky. Dcera má třetí stupeň mentálního postižení a žije dlouhodobě na chráněném bydlení. Matka žije již čtyřicet let společně s manželem v jedné domácnosti a mají společně ještě jedno zdravé dítě, které má již svoji

rodinu. Sourozenci jsou v přiměřené míře stále v kontaktu, ale jak již bylo zmíněné, syn má svou rodinu, o kterou se primárně stará.

Respondentka mi sdělila, že postižení dcery vůbec neovlivnilo vztahy v rodině ba naopak si troufá říci, že to jejich rodinné pouto mnohem více posílilo. Velkou pochvalu připisuje svému manželovi, který vždy stál při ní a při dceři, kterou i přes postižení bral jako svoji dceru, kterou musí ochraňovat. Sourozenec přijmul svou sestru také se vším, co bylo potřeba. Matka jen zmiňuje jeho období puberty, kdy se začal stydět chodit s ní ven. Měl prostě hloupý pocit, že se na ně všichni dívají. Z puberty ale dávno vyrostl a všichni ji berou jako součást rodiny. Respondentka popisuje vztah současný a v dětství jako úplně stejný. Jen si matka zavzpomínala, že dříve spolu trávili více času. V současné době využívá služeb chráněného bydlení, tak aspoň nějaký víkendy tráví s námi. Jinak jezdí na společné rodinné dovolené, rodinné návštěvy a oslav. Matka mi pověděla, že nehledě na času, tak jí vždy měla a bude mít stejně ráda. Na otázku, zda si myslí, že jí postižené dítě přineslo nebo nepřineslo nějaké výhody se rozhozeně zarazila. Po chvílce odpověděla, že to rozhodně nebere jako nějakou výhodu, spíše naopak. Každý den si klade otázky typu: Jak zajistit její budoucnost? Co udělat proto aby se měla ještě lépe? Co bude až mi nebudeme? Jedinou výhodu, kterou v této situaci vidí, je že si začala vážit i věcí, které jsou pro ostatní samozřejmé. Jako příklad uvedla situaci, kdy si dcera našla první práci.

V oblasti vnitřního vnímání nám respondentka sdělila, že má zkušenost jak s negativními, tak pozitivními reakcemi z okolí. Nechce zmiňovat přesně jaké, protože si myslí, že to je nevědomostí okolní společnosti. Dcera vypadá jinak než ostatní a pro okolí to může být něco nepřijatelného/děsivého. Pro matku je důležité, že dceru přijímá veškerá i vzdálená rodina a na okolí jí nezáleží. Nejvíce pyšná je na vztah dcery s rodinou jejího bratra (matky syna). Dcera miluje jejich děti a oni ji. Respondentka udává, že vždy když je vidím společně, tak je moc pyšná na své obě děti. V rámci negativ ve vztahu s dcerou mi říká, že mají problémy jako každá rodina. Jediné, co bere jako negativum je fakt, že se dcera chová jako dítě, ale musí jí brát jako dospělou, a proto občas dochází k ambivalentním sporům.

Podporu ze strany sociálních služeb využívá dcera hojně. Především služby chráněného bydlení, které již byly zmíněny. Poté dcera navštěvuje sociálně terapeutickou dílnu, kde vytváří různé produkty, které jdou pak do prodeje. Také navštěvuje sexuální a finanční poradkyni, kterou poskytuje služba chráněného bydlení. Matka má dostatečný pocit podpory ze stran sociálních služeb a do budoucna by si moc přála, aby vše zůstalo při starém.

V rámci finanční situace matka sděluje, že má veškerý přehled o financích dcery, jelikož je jejím opatrovníkem, a hlavně dcera nemá ani právní způsobilost k zacházení s větším obnosem peněz. Matka tedy za měsíc musí hradit: ubytování, stravu, služby chráněného bydlení, kapesný, léky, pobyty, ošacení atd. Dcera pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči, a k tomu si něco málo přivydělá v rámci STD. Všechny potřeby tyto její příjmy pokryjí akorát, občas něco musí rodina doplatit ze svého, ale to bývá málo kdy.

4.1.3 Respondent C

Respondentka je matkou tří dětí. Všichni tři mají diagnostikované mentální postižení. Dcera a syn mají lehké mentální postižení a žijí s matkou doma v rodinném domě. Nejstarší syn má středně těžké mentální postižení a pobývá v chráněném bydlení. Nejstarší syn má k postižení dost výraznou poruchu řeči, kdy je velmi těžké se s ním dorozumět.

Vztahy v rodině s postiženými dětmi ovlivnilo hodně. Manžel (otec dětí) odešel po narození nejmladší mentálně postižené dcery. Obviňoval matku za diagnózu dětí a aktuálně nejsou v kontaktu s otcem a děti ho ani nemají zájem vidět. Když odešel otec, tak i jeho rodina (prarodiče dětí) přestali mít zájem o děti. Naštěstí respondentce s výchovou pomáhala její rodina, a to především její sestra. Respondentka udává, že jejich vzájemný vztah v dětství a v současnosti je stejný. Největším problémem byl a bude pro ni navázání bližšího vzájemného vztahu s nejstarším synem, kde mají mezi sebou velkou bariéru v komunikaci, kdy matka nedokáže občas rozluštit, co po ní syn chce anebo mu naopak nedokáže domluvit co potřebuje ona po něm. Matka nevidí žádné výhody v tom, že má v rodině postižené děti, spíše naopak. Jako velkou nevýhodu vidí v tom, že se musela vzdát zaměstnání a tím i kontaktu s okolím. V této době se stýká se svými přáteli, ale tvrdí že všechny poznala skrz sociální služby, se kterými rodina spolupracuje. Je ráda, že našla osoby, které jí rozumí, ale zároveň jí chybí kontakt s lidmi, kteří řeší jiné každodenní záležitosti.

Matka má spoustu pozitivních zkušeností z minulosti, kdy byli její potomci ještě malé děti. Podle jejích slov, každý má rád děti a jejich chování nevybočovalo tolik z normy. Okolí se k nim chovalo pěkně a dostávali také spoustu nabídek pomoci. Postupem času se ale rodina začala setkávat s negativními reakcemi z okolí. Okolí se dětem začalo vysmívat anebo vyhýbat. Ty negativní reakce od okolní společnosti jsou hlavně u nejstaršího syna, který má velkou komunikační poruchu. Matka je pyšná na všechny své děti stejně, i přes své

omezení dokáží být dost samostatní, a i ten nejstarší syn přes všechny omezení zvládá v jisté míře sám fungovat na chráněném bydlení. V rámci negativity vztahu s mentálně hendikepovanými dětmi vidí to, že děti jsou na ni velmi upnuté a bojí se dne, kdy už nebude zvládat péči a nebude tu moc být pro ně. Ví, že sociální služby děti podrží, ale také si uvědomuje fakt, že její dvě nejmladší děti nejsou vůbec zvyklé na život v sociálních službách. Ale naopak to bere i jako formu positivity, jelikož ví, že nebude nikdy sama a že jejich vzájemná láska je opravdová.

Podporu ze strany sociálních služeb cítí respondentka dostačující. Dvě děti, kteří jsou s ní doma docházejí do podporovaného zaměstnání. Nejstarší syn se středně těžkou mentální retardací využívá služby chráněného bydlení, sociálně terapeutické dílny a sexuální poradkyně. Jediné, v čem vidí matka problém je častá změna klíčových pracovníků u nejstaršího dítěte, který špatně snáší změny. Ale uvědomuje si, že to není nijak osobní ani ovlivnitelné. Ale v rámci této oblasti to byl její jediná připomínka.

Matka je opatrovnící a má přehled o všech finančních příjmech, které dostávají její děti. Rodina pobírá invalidní důchody, pak pobírají příspěvky na mobilitu, příspěvek na péči a každý vlastní průkaz osob se zdravotním postižením. V rámci otázky, zda jim finance stačí na pokrytí všech záležitostí matka zodpověděla, že to nedokáže posoudit, obzvlášť teď kdy se zvedly ceny služeb, bydlení a stravy pro nejstaršího syna, který bydlí na chráněném bydlení. Sdělila mi, že průměrně za nejstaršího syna platí patnáct tisíc měsíčně a za své mladší děti to nedokáže posoudit, jelikož bydlí spolu a mají společné účty. Ale jejím závěrem v této oblasti bylo, že finančně vychází tak akorát.

4.1.4 Respondent D

Rozhovor se věnuje životu sourozenců, kde respondentem je mladší bratr, který je současně i opatrovníkem sestry. Sestře je čtyřicet let a užívá služby chráněného bydlení. Sourozenci spolu trávili celé dětství a dospívání. Celou tu dobu byla pečující osoba matka, která před nedávnou dobou zemřela. Od smrti matky šla sestra bydlet do sociálního zařízení.

V rámci rodinných vztahů respondent nezmiňuje žádné faktory, které by ovlivnili vztahy v rodině. Tento fakt příkládá tomu, že se do rodiny s postiženou sestrou už narodil a tím pádem neměl žádný důvod k tomu ji brát jinak. Poté ho napadlo, že dva roky po jeho narození opustil rodinu jejich otec, ale neví, z jakého důvodu odešel a sourozenci se s ním

nestýkají a nemají to ani v plánu. Respondent poznamenal, že ale do teď pociťuje velkou podporu od okolní rodiny, a to obzvlášť po smrti matky. Když respondent porovnává vztah v dětství a dospělosti tak přiznává, že jejich sourozenecký vztah byl lepší v dětství. V dětství si spolu hodně hráli a pak jejich společný strávený čas postupně klesal, a to hlavně z důvodu toho, že si našel jiné kamarády, se kterými trávil čas. Když se ohlíží zpátky tak uznává, že se měl sestře více věnovat. Aktuálně mají trošku narušený vztah, a to z důvodu úmrtí matky na kterou byla sestra hodně vázaná. Příčinu jejich aktuálního vztahu také přikládá tomu, že sestru umístil do chráněného bydlení. Při položení této otázky působil na mě velmi lítostivě z jeho rozhodnutí. Bratr má již svoji rodinu a aktuálně se i rozvádí se svojí manželkou a nezvládl by péči o svoji sestru a věděl, že v zařízení dostane více pozornosti, kterou vyžaduje a má ráda. Pracuje na zlepšení jejich současného vztahu a je rád, že dostává zprávy z chráněného bydlení, že se tam sestře daří a líbí.

Respondent v druhé zkoumané oblasti vnitřní vnímání zodpověděl, že nevidí žádné výhody v tom, že má postiženého sourozence ba naopak vidí spoustu komplikací, které to sebou přináší. Pro příklad uvádí situaci, kdy umřela jejich matka a bratr se musel vůči sestře postavit zodpovědně i přesto, že stále truchlil a potřeboval sám nějakou oporu. A vypráví nám, že si vůbec nedokáže představit, jak by to celé probíhalo, kdyby sestra neměla jeho a tím pádem žádnou přímou rodinu. V rámci reakcí z okolí bratr udává, že nějaké posměšky tam byly, ale že spíš dostával nečekané otázky od jeho kamarádů, na které nevěděl jak odpovědět. Naopak se setkal i se spoustou pozitivních reakcí z okolí, a to hlavně od rodiny jeho skoro bývalé manželky. U otázky „Kdy jste byli pyšní na svého postiženého člena rodiny“ zodpověděl respondent, že je na ní hodně pyšný teď jak zvládá být sama na chráněném bydlení a taky je moc rád, že se nevzdala svých koníčků a stále ráda peče jako to dělávala s mamkou. Taky je pyšný na to, že získala novou práci, kde se jí podle získaných informací od pracovníků moc líbí. Jako negativitu jejich vztahu vnímá respondent to, že se na sestru nemůže spolehnout v běžných věcech, jako je například hlídání jeho dětí. Bere to tak, že když máte zdravého sourozence tak spoléháte na to, že vám s takovými věcmi vypomůže a vy pak jemu, ale v jejich vztahu je jen on ten, který pomáhá. Bratr ale vidí i ty pozitivní věci, který přináší jejich vztah, a to je především to, že sestra je pozitivní snílek, který mu vždy vytvoří úsměv na tváři.

Sestra respondenta využívá služeb chráněného bydlení a také chráněného pracovního místa, kde dochází do sociálně terapeutické dílny. Při rozhovoru jsem zjistila, že bratr má pocit dostatečné podpory ze stran sociálních služeb a svůj názor přikládá tomu, že tento

rok byl náročný pro oba dva a služby se snažily udělat pro postiženého člena maximum. Respondent v rámci dávek sociálního zabezpečení je trošku zmatený, ale zmiňuje, že sestra má kartičku ZTP/P a pobírá invalidní důchod a k tomu má přívýdělek ze sociálně terapeutické dílny, kde je zaměstnaná. K poslední otázce „Jak velká částka je potřeba k pokrytí veškerých nákladů každodenního života člena“ odpověděl, že podle jeho názoru to stačí tak akorát, a ještě k tomu má naspořeno z dědictví, které získala po smrti matky, takže kdyby nějaký měsíc nevycházela s penězi tak má vždy kam šáhnout jinam.

4.1.5 Respondent E

Respondentem je mladší sestra středně mentálně postižené osoby, které je padesát šest let. Sestra bývala opatrovníkem bratra po smrti rodičů, ale po krátké době se z důvodu nezvládnutí role vzdala opatrovnictví. Aktuálně ho pravidelně navštěvuje na chráněném bydlení, kde už delší dobu bratr pobývá. Sourozenci v dětství žili společně na rodinném statku, kde spolu trávili spoustu času a na tuto dobu oba dva rádi vzpomínají.

Podle sestry postižení jejího bratra nijak významně neovlivnilo rodinné vztahy. A když vzpomíná zpětně na dětství, tak si uvědomuje, že otec s matkou se hodně hádali o výchově a budoucnosti postiženého bratra, ale hádky nikdy nebyli nijak vážné. Sestra také zmiňuje, že bratr spíš trávil čas s otcem a ona s matkou. Vztah sourozenců byl podle respondentky v dětství lepší, než je v současnosti. Tento fakt přisuzuje tomu, že bratr je starý a začíná mít projevy demence. To, zda se jedná o demenci není podle odborníků možné u něj diagnostikovat z důvodu jeho mentálního postižení, kdy psychiatr nemůže s bratrem pracovat na diagnóze a s neurologem nezvládne zas spolupracovat bratr. Jedině tuto okolnost pozorují pracovníci z chráněného bydlení společně se sestrou, kdy vidí významné změny v jeho chování, kdy jako pro příklad sestra uvádí bloudění po městě. V současnosti je jejich vztah takový, že bratr se sestře straní a nikdo neví proč. Respondentčin sourozenec utíká z bydlení v případě, kdy zjistí, že sestra přijde na návštěvu, ale v opačném případě, kdy se jedná o neoznámenou návštěvu, tak vše probíhá v pořádku a vždy spolu stráví pěkný den.

V druhé zkoumané oblasti vnitřní vnímá respondentka odpověděla, že má zkušenost jak s negativními, tak pozitivními reakcemi z okolí. Pro příklad jedné negativní reakce uvedla nedávnou situaci, kdy šla s bratrem na nákup do menšího obchodu s oblečením a nechala ho jít si zaplatit oblečení, které si vybral a v té chvíli si paní prodavačka všimla, že se bratr

chová jinak než ostatní a chtěla ho za to vykázat z obchodu. Do této situace hned vkročila sestra a vše se na místě vyřešilo, ale oběma sourozencům to už zkazilo den. Když jsem se respondentky zeptala, zda si vybavuje nějakou pozitivní zkušenost, tak mi sdělila, že ji teď žádná nenapadá, ale že s pozitivním zacházením se také často setkává. Sestra uvádí, že je pořád na něj pyšná a že všem svým kamarádům ráda vypráví o jejich dětství a o tom, jak bratr se staral o statek, což do teď nechápe. V otázce „Jaká negativa a pozitiva obnáší jejich vztah“ zodpověděla sestra, že velká negativita je jejich aktuální stav, kdy oba stárnou a přijde čas kdy už ho nebude moct navštěvovat. Nemají žádné další příbuzné, tak jí trápí, kdo se postará o ní a kdo případně o bratra. Žádná pozitivita, která obnáší jejich vztah respondentku nenapadají.

Rodinný člen využívá služeb chráněného bydlení a pracuje v sociálně terapeutické dílně, kde vyrábí různé výrobky, které jdou do prodeje. Podporu ze strany sociálních služeb má dostačující a od té doby co není bratrovým opatrovníkem tak ani jeho sociální služby neřeší a věnuje se jen jejich vztahu.

Respondentka již několik let není opatrovníkem bratra a nemá tedy přehled o jeho financích a cenách služeb, které jsou mu poskytovány. Je občas v kontaktu s bratrovým opatrovníkem z města a věří mu, že s financemi bratra zachází řádně.

5 PREZENTACE VÝSLEDKŮ PRŮZKUMU

Výsledky průzkumu budou představeny dle čtyř oblastí, kterým jsem se věnovala v pěti rozhovorech s rodinným členem mentálně postižené osoby a na konci každé oblasti se budu věnovat naplnění dílčího cíle.

Oblast: Rodinné vztahy

V této části respondenti popisují rodinný vztah s mentálně postiženou osobu a jak jejich vztah vnímali v dětství a jak ho vnímají právě teď v dospělosti. Tuto oblast rozhovoru popisují čtyřmi společnými znaky, a těmi jsou *pocit viny, neporozumění, opuštění a láska*. Při líčení rodinných vztahů se respondenti se svými odpověďmi rozlišují. Respondenti B a D mluví o nesmírné lásce, která naplňuje jejich rodinný vztah. Zbytek respondentů A, C, E se shodují v negativních dříve zmíněných bodech a pro mě nejvíce zajímavé byla jejich 100% shoda v identifikovaném kódu – obviňování.

Pocit viny

U větší poloviny respondentů jsem objevila kód viny. Vinu pocítili respondenti C, E, v první otázce: Jak zdravotní postižení ovlivnilo vaše rodinné vztahy? Respondent C o vině mluví o vině dvakrát v první zkoumané oblasti, a dokonce jsem si všimla, že obecně o pocitu viny se respondent C zmiňuje vícekrát v průběhu celého rozhovoru.

Respondent E popisuje v rozhovoru časté hádky rodičů, kde předmětem tématu byla budoucnost postiženého člena rodiny a také došlo k tématům typu kdo může za postižení dítěte: „*Vím, že se mamka hodně často hádala s tátou kvůli brachovi a jeho budoucnosti a při hádkách se dost často obviňovali kdo může za to jaký bratr je, ale nikdy ty hádky nebyli tak vážný.*“

Například respondentka C uvádí, že její bývalý manžel jí po celou dobu jejich manželství obviňoval za to, že jejich všechny tři děti jsou mentálně postižený, až ve finále začala tomu pocitu viny sama věřit: „*Řekla bych, že to naše vztahy v rodině ovlivnilo víc než dost. Můj manžel odešel hned po narození nejmladší dcery. Celé roky mě obviňoval za to, jací naše děti jsou. Došlo to do takové fáze, že jsem se také z toho začala obviňovat a omlouvat před dětmi otcův odchod.*“

Neporozumění

Neporozumění v této práci hraje velkou roli, která má široké pojetí a věřím, že kdybych musela shrnout celou práci do jednoho slova, tak to bude právě slovo neporozumění. Tento kód jsem našla v této oblasti u třech respondentů A, B, C. Odpovědi se významově liší, ale mají stejný výsledek, který si zasloužil název neporozumění. U respondentů A, B se jedná o neporozumění ze stran okolí a rodiny a u respondenta C se bavíme o vzájemném neporozumění mezi respondentem a mentálně postiženým členem.

Respondent A pro příklad neporozumění od okolí uvádí situaci, kdy nejdříve celá široká rodina brala člena jako zdravého a poté co zjistili, že má syn nějakou mentální odchylku, tak se začali stranit rodině.: „*Z okolní rodiny nám nikdo nechtěl věřit, že syn je nějakým způsobem postižený a pak když to zjistili, tak se nám začali spíš stranit.*“

Respondent B mluví o neporozumění ze strany svého zdravého syna, který nechtěl v období dospívání trávit čas s postiženou sestrou na veřejnosti. Měl pocit, že ho všichni pozorují a nechtěl dostávat pozornost takového typu. Matka to přisuzuje tomu, že okolí neporozumělo tomu, že je jeho sestra mentálně postižená a díky jejímu atypickému chování vzbuzovala pozornost pro veřejnost. Taky se v krátkém souvětí zmínila, že je

možné, že i syn v té době neporozuměl tomu co obnáší její postižení: „*Myslím si, že bratr přijmul svou sestru také se vším, co bylo potřeba. Jen možná v jeho období puberty mi přišlo, že se za ni styděl, nechtěl moc s ní chodit ven. Podle mě měl hloupý pocit, že se na něj všichni dívají a okolí a on sám v té době nerozuměl tomu, že je jeho sestra nějakým způsobem jiná a jinak se chová.*“

Respondent C popisuje jejich vzájemný vztah, kde je největším problémem komunikace, kdy mentálně postižený člen má narušenou komunikační schopnost a tím dochází k narušení vzájemného porozumění. Pokud dochází k neporozumění na obou stranách, tak taková komunikace vyvolává negativní emoce a pocity nespokojenosti: „*Největší problém mám stále navázání vztahu s mým nejstarším synem kvůli jeho problémové komunikaci. Dost často nevím, co mi říká a nebo naopak vidím, že nerozumí tomu, co říkám já.*“

Opuštění

Zmínit tento kód v této práci je pro mě důležitý z toho důvodu, že bývá dost časté, že jeden z rodičů nezvládne tíhu, kterou přináší narození postiženého dítěte a prostě odejde z rodiny a nechá péči jen na jedné osobě. Chtěla jsem zjistit, zda s takovou situací mají i mé respondenti zkušenost. Z rozhovoru jsem zjistila, že takovou situaci si zažili dva respondenti C a D.

Respondent C nám už v předešlém kódu vlna, vysvětluje obviňování ze strany bývalého manžela za postižení všech jejich tří dětí, kdy po narození třetího mentálně postiženého dítěte se rozhodnul opustit rodinu: „*Můj manžel odešel hned po narození nejmladší dcery.*“

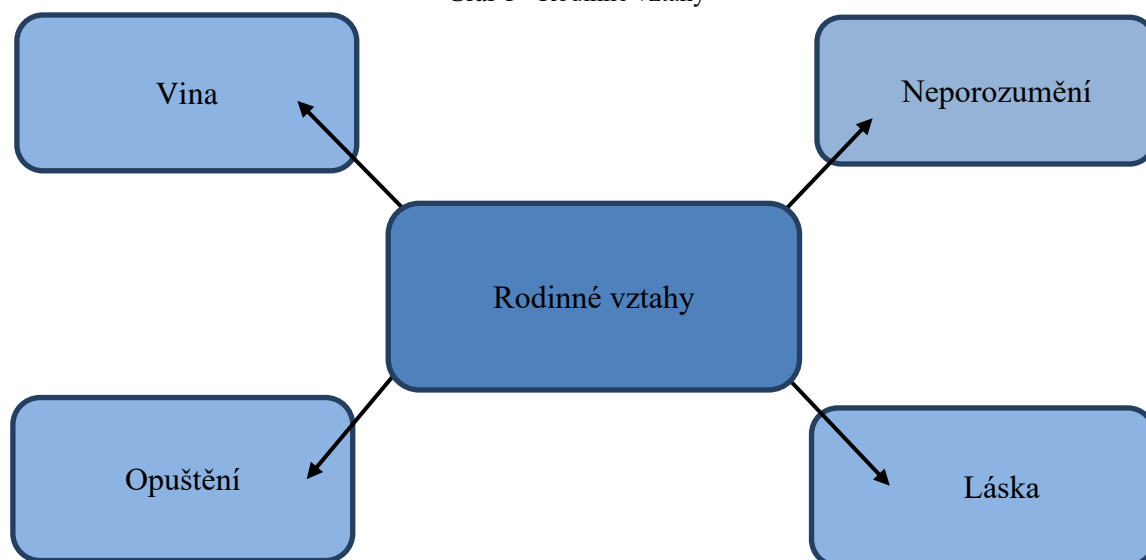
Respondent D si není jistý příčinou odchodu jejich otce, ale myslí si, že postižení jeho sestry v tom hrálo také nějakou větší roli „*Jediný, co mě tak napadá je, že otec od nás odešel, když mi byli asi dva roky. Nestýkáme se s ním a upřímně ani nevím reálný důvod odchodu, ale myslím si, že má sestra v tom také hrála nějakou roli, jelikož se podle slov mé mamky, chtěl odejít už hned po jejím narození.*“

Láska

Všichni respondenti se někdy v průběhu rozhovoru zmínili, o tom že svého mentálně postiženého člena mají svým způsobem velice rádi. Přidala jsem tento kód k této oblasti z toho, důvodu, že láska v tu byla zmíněna nejvícekrát, a to především od respondentů A a

D. Pro příklad respondent D řekl: „Ale určitě můžu s klidným srdcem říct, že jsem se za ní nikdy nestyděl a že jsme se měli opravdově rádi“.

Graf 1 - Rodinné vztahy



Dílčí cíl: Seznámit se s dílčími faktory, které ovlivňují rodinné vztahy v rodině s postiženou osobou.

Během svého výzkumu jsem získala mnoho důležitých poznatků o tom, jak mentálně postižená osoba ovlivňuje rodinné vztahy. Jedním z nejvýraznějších faktorů, který jsem identifikovala, je vzájemné neporozumění. To se netýká pouze komunikace mezi zdravým a postiženým členem rodiny, ale také okolí, což má velký dopad na celkové rodinné vztahy. Dalším důležitým faktorem je pocit viny, zejména v partnerských vztazích, kdy je jeden z partnerů obviňován za postižení dítěte. Tento faktor často vede k opuštění a osamělosti jednoho z rodičů, když se nedokáže vypořádat s tíhou péče a rozhodne se rodinu opustit. To vede k tomu, že zůstávající rodič je nucen pečovat o postiženého člena sám a většinou nemá možnost najít si nového partnera kvůli náročné péči. Nicméně, jedním z nejdůležitějších faktorů, který udržuje rodinné vztahy nad vodou, je vzájemná láska, kterou si rodiny navzájem projevují.

Oblast: Vnitřní vnímání

V této zkoumané oblasti jsem získala velké množství informací díky tomu, že všichni respondenti se ke mně velmi otevřeně vyjádřili. Tyto informace jsem následně rozdělila do dvou hlavních kategorií – pozitivní a negativní aspekty. V rámci pozitivit jsem vygenerovala tři hlavní kódy a těmi jsou získané zkušenosti, hrdost a opravdovost.

Zajímavé je, že se respondenti více rozpovídali o těch negativních myšlenkách, a proto skupina negativit je o trochu obsáhlejší – nejistá budoucnost, náročnost, omezení a zesměšňování.

- **Pozitivní aspekty**

Získané zkušenosti

Respondent B v této oblasti krásně popsal, co mu narození mentálně postiženého dítěte přineslo do života: *„Ale hodně mi to dalo do života, vážím si daleko více věcí, které někomu přijdou jako samozřejmost. Jako například, že dítě si najde práci, což pro ostatní matky bylo normální, že si jejich dítě našlo práci, ale pro mě ne. Rozhodně to posílilo mou osobnost, a to vidím asi jako jedinou velkou výhodu.“*

Hrdost

Všech pět respondentů se shodlo na tom, že nějakým způsobem jsou velmi pyšní na svého postiženého rodinného člena. Nejvíce se shodli na tom, že jsou hrdí na ně v oblasti samostatného bydlení na chráněném bydlení, kde za pomoci asistence zvládají věci každodenního života.

Opravdovost

U dvou respondentů B a D mi vyšel kód opravdovost, který specifikuje různé pozitivní vlastnosti u mentálně postižených osob, kterých si okolí váží. Jedná se o chování a jednání jedinců, které na nás působí opravdově. Pro příklad uvádím, co zmínili tito dva respondenti tomuto kódu. Respondent B pro příklad uvádí, že ví, že mu postižený člen nikdy nelže a díky tomu se na něj může kdykoliv spolehnout: *„Spíš mě napadají ty pozitiva, jako je například, že mi nikdy nelže a nevymýšlí si. Můžu se na ní vždy v tomto spolehnout.“* Respondent D uvádí druhý příklad opravdovosti, kdy zmiňuje nefalšovanou pozitivní náladu člena, kterou šíří svému okolí dál: *„Vím, že mě vždy rozesměje, a to i přes všechny ty její komplikace ať už zdravotní nebo jiné, tak je vždy pozitivně naladěná a usměvavá, a to mi vždy vylepší den.“*

- **Negativní aspekty**

Nejistá budoucnost

Během rozhovoru s respondenty se v této oblasti hojně objevoval kód nejistá budoucnost. Zjistila jsem, že budoucnost mentálně postiženého člena trápí minimálně čtyři respondenty z pěti (A, B, C, E). Budoucností je myšleno hlavně to, co bude s jejich rodinnými členy

poté až tu sami respondenti nebudou. Také si uvědomují, že člen je na ně ve většině případech velmi vázaný ve všech ohledech a nedokážou si představit skutečnost, že tu pro ně ji nebudou moct být.

Respondent A popisuje negativně závislost jejího postiženého syna na ní a řeší, co se stane až tu nebude moct pro něj být: *„Nebýt mě, tak by ani nevyšel z domu na procházku. Stále také myslím na to, co bude až tu nebudu já a kdo se o něj postará“*.

Respondent B bere negativně ten fakt, že dcera má jen jí a stále přemýšlí, zda pro ni udělali vše, co mohli a zda by jí něco mohlo pomoci do budoucna její situaci zlepšit. Také se i respondent zmínil, že přemýšlí opakovaně nad situací, kdy už ona a manžel tady pro ni nebudou: *„Kladu si ale furt otázky: Jak zajistit její budoucnost? Co udělat proto aby se měla ještě lépe? Co bude až mi nebudeme?“*

Respondent C zmiňuje taktéž fakt, že jeho děti jsou na něm příliš závislé a také zmiňuje nejistou budoucnost dětí v situaci, kdy respondent zestárne a nebude moci o své tři mentálně postižené děti pečovat: *„No, co mě hodně trápí je, že vidím, že jsou mé děti na mě hodně upnutí. Bojím se dne, kdy už tu péči nebudu zvládat.“*

Respondent D se v této oblasti také zaměřil na otázku nejisté budoucnosti. Negativně pohlíží na to, že o samotného respondenta se nemá, kdo v budoucnu postarat, jelikož krom mentálně postiženého sourozence nemá žádnou jinou rodinu: *„On bude na tom hůře asi dříve než já a neumím si představit, že to budu muset nějak řešit. A co naopak? Já svoji rodinu nemám a žádní příbuzní okolo nejsou, tak kdo se o mě postará? Jsme si tak zbyli oba dva pro sebe.“*

Náročnost opatrovnictví

Je pro mě důležité sdílet i zkušenosti s výkonem opatrovnictví. Podle mého názoru je na případné opatrovníky je kladeno spousta práce, která není nijak odměněna. Ano jedná se o rodinný členy, ale u nějakých osob může opatrovnictví znamenat i takový další plný pracovní úvazek, který sebou může přinést spousta podnětů k vyhoření. Samozřejmě se jedná o otázku dobrovolnictví v rámci opatrovnictví, ale myslím si, že rodiny v takových situacích jsou pod nátlakem své vzdálené rodiny, úřadů nebo i okolí. Dva respondenti D a E se sami od sebe věnovali opatrovnictví.

Respondent D například popsal, že řešení všech záležitostí člena zabere spousta času a energie: *„Ted' jsem jejím opatrovníkem a zas musím řešit věci okolo jejich financí a lékařů což zabere také dost času.“*

Respondent E lítostivě popisuje, jak se vzdala pozice opatrovníka: „*Když umřela mamka a otec byl dávno po smrti, tak jsem se ujala opatrovnictví mého bratra. Upřímně jsem to zvládla dělat necelý dva roky, a to jen z toho důvodu, že jsem se hodně nutila do toho. Pak jsem se složila a pracovníci z jiné organizace, než teď je mi pomohli se zařízením nového opatrovníka, který je do dnešní doby magistrát města. Cítím se za to do teď provinile, že jsem jako by zradila svou jedinou rodinu, ale fakt jsem to nezvládala.*“

Omezení

Dva respondenti C a D mi v této oblasti zodpověděli, že cítí nějaký druh omezení díky tomu, že mají v rodině mentálně postiženého člena.

Respondent C vysvětluje omezení, která nastala při narození postiženého dítěte. Matka musela kvůli speciální péči o své děti odejít z práce a tím ztratila i kontakt s okolními lidmi z vesnice, zároveň říká, že aktuálně se baví jen s rodinami z pomáhající organizace a vidí v tom také jakési sociální omezení: „*Musela jsem skončit v práci a tím jsem se přestala vídat i s kamarády. Pracovala jsem jako prodavačka v místním obchodě ve vesnici, kde bydlíme a tam jsem každý den potkávala spoustu lidí, se kterými jsem se dala často i do řeči. Teď se převážně vídám jen s rodinami, kteří mají své děti také v organizaci, kde jsou moji děti.*“

Respondent D vidí omezení trošku jinak jak respondent B. Jeho omezení spočívá v tom, že se nemůže na svého postiženého sourozence spolehnout. Tento fakt popisuje jako velké omezení, jelikož to u vztahu se zdravým sourozencem považuje za samozřejmost: „*No negativa jsou taková, že vím, že se nemůžu o ní nějak opřít, jestli to chápete. Kdyby se mi něco stalo, tak vím, že mi nemůže pomoci anebo kdybych potřeboval pohlídat děti, tak vím, že to po ní jakoby také nemůžu chtít. Což jsou takové věci, na které podle mě spoléháte, když máte zdravého sourozence.*“

Zesměšňování

Tento kód jsem vygenerovala u tří respondentů A, C, E, kteří popisují zkušenosti a situace, kdy pocítili nějaký pocit zesměšnění postižené osoby z okolí.

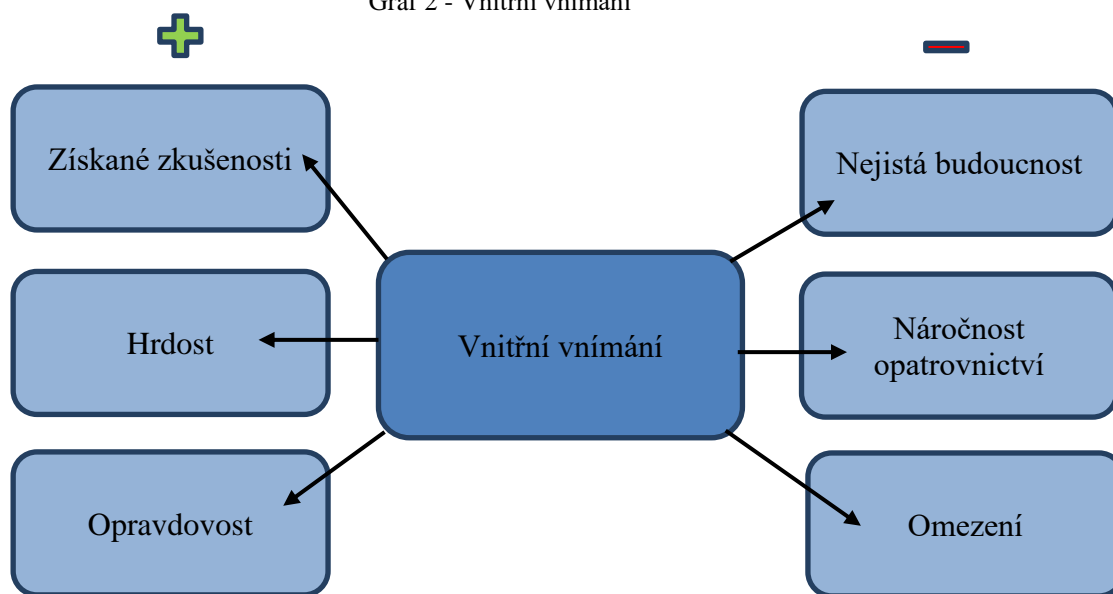
Respondent A si při rozhovoru vzpomíná na jednu dávno událost, kdy chtěla naučit své postižené dítě jezdit na kole. Pro dítě vytvořili speciální kolo, které vypadalo dost odlišně od běžných kol. Díky odlišnému vzhledu kola si syna začali všimati děti z vesnice, kteří se mu za to smáli. Tato okolnost ovlivnila samotného syna, který díky tomuto zesměšnění na jízdní kolo už nikdy ani nepomyslel: „*Také si vybavuju jednu událost, kdy se chtěl naučit*

jezdit na kole. Bylo mu kolem dvanácti let a manžel mu vyrobil takové speciální kolo, které mělo tři kola. Vypadalo to jako taková dětská tříkolka ale pro dospělé. Báli jsme se, že by nezvládl jezdit na normálním kole, tak pro začátek jsme vymysleli tuhle tříkolu. Bohužel se mu všichni za tu tříkolu posmívali a jednou přišel a řekl, že na ní jezdit už nebude a od té doby na ní nikdy nevlezl. Stále nám leží doma v garáži.“

Respondent C uvádí obecně, že v průběhu života pocítila, že dítěti se začínají posmívat děti z okolí za to jaký je. Tento fakt uvádí především u svého nejstaršího syna, který má výraznou bariéru v mluvě: „Ale v jednom období jsem si všimla, že se jich ostatní děti z vesnice začínají stranit a posmívat. Nejhůře snášeli mého nejstaršího syny, jelikož na něm bylo postižení zřejmé kvůli jeho mluvě.“

Respondent E se věnuje jedné nedávné události, kdy pocítila pocit zesměšnění a tou je, když prodavačka v obchodu chtěla vyhodit postiženého sourozence z obchodu za jeho atypické chování: „Každopádně paní prodavačka si všimla, že se chová nějak jinak a chtěla ho vyhodit z obchodu. Asi si myslela, že to je nějaký nepřizpůsobivý občan nebo nevím no. Pak jsem do toho samozřejmě vstoupila já a vše se vyjasnilo a prodavačka se pak tomu jen smála. Bohužel mně to vtípné nepřišlo“.

Graf 2 - Vnitřní vnímání



Dílčí cíl: Zjistit, jak respondent vnímá život s postiženým členem rodiny.

U tohoto cílu je důležité zmínit, že každý respondent je jiný a jinak vnímá životní situace. Přesto jsem se rozhodla přiblížit povědomí o tom, jak moji vybraní respondenti vnímají život s mentálně hendikepovaným členem. Z rozhovorů vyšly jak pozitivní, tak negativní

aspekty vnímání. V rámci pozitivních bodů jsem objevila, že respondenti vnímají ve vztahu s postiženým členem opravdovou vazbu a zároveň pociťují hrdost. Pár respondentů i vnímá, že narození postiženého člena do rodiny jim přineslo spoustu nových zkušeností, který jím už nikdo nevezme a tuto skutečnost berou velmi pozitivně. Naopak v negativním významu respondenti zmiňují různá omezení, která přináší život s mentálně postiženou osobou. Zároveň rodiny provází strach z nejisté budoucnosti péče o člena. Také v ne málo případech byla zmíněna náročnost požadavků od pozice opatrovníka.

Oblast: Sociální služby

V této oblasti bylo pro mě klíčové zjistit, zda pociťují respondenti dostatečnou podporu ze strany sociálních služeb. Také v závislosti teoretické části bylo pro mě důležité zjistit jaké služby rodiny využívají. Kódy jsme rozdělila jednoduše na zaměstnání, bydlení, poradenství a podpora.

Zaměstnání

Z rozhovorů jsem zjistila, že všichni postižení rodinní členové respondentů využívají možnosti nějakého přivýdělnku. Tři respondenti docházejí do sociálně – terapeutické dílny a zbylí dva respondenti jsou zaměstnány na chráněném pracovním místě v dílně.

Bydlení

Všech pět respondentů se sešlo se stejnou odpovědí, a ta je taková, že všichni mentálně postižení členové užívají pobytovou službu chráněného bydlení.

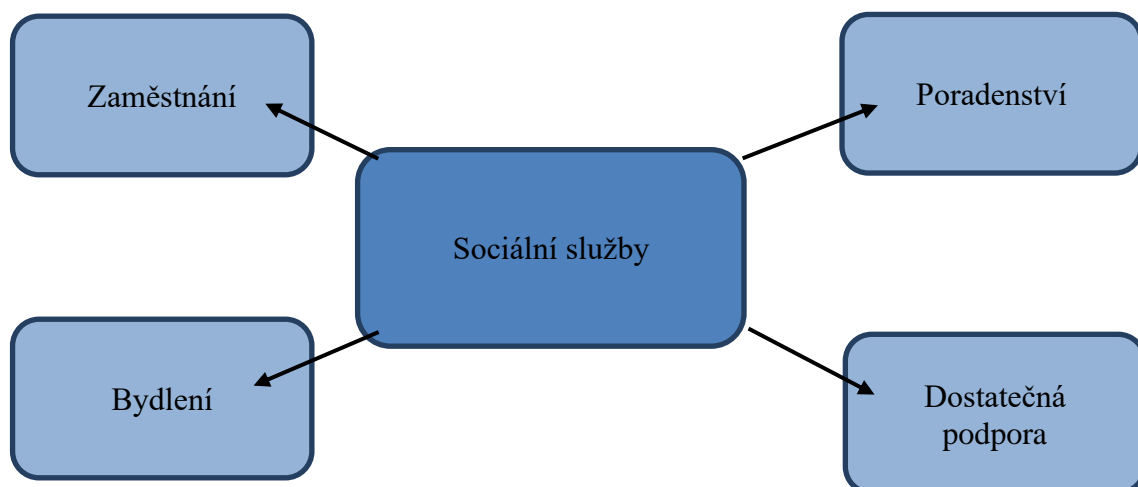
Poradenství

Pár respondentů v této oblasti také zmínilo pro mé překvapení, že jejich příbuzní užívají služeb odborného poradenství. Jmenovitě sdělili, že mentálně postižený člen dochází k finanční poradkyni a k sexuální poradkyni. Tyto dva druhy odborného poradenství poskytuje organizace, se kterou všichni spolupracují.

Dostatečná podpora

K mému překvapení všech pět respondentů mi sdělilo v průběhu rozhovoru, že cítí dostatečnou podporu od sociálních služeb a že by nic neměnili. Pro příklad respondent D zmínil, že cítil velkou podporu ze strany sociálních služeb po smrti maminky, které si moc vážil: „Rozhodně, tenhle rok byl pro celou rodinu velmi náročný, a myslím si, že udělali maximum pro sestru, aby se cítila na bydlení jako doma. A v práci se jí také moc líbí a daří, furt mi říká, jaké tam má hodné pracovnice, které má ráda.“

Graf 3 - Sociální služby



Dílčí cíl: Zjistit, zda podpora sociálních služeb je dostatečná a prospěšná.

Zjistila jsem, že všem pěti rodinným respondentům přijde podpora ze strany sociálních služeb dostačující. U pár respondentů bylo velmi poznat, že za pomoc jsou velmi vděční.

Oblast: Finanční podpora

V této oblasti bylo mým hlavním záměrem zjistit, zda rodinní členové pocítují, že mají dostatek peněz na péči o okolní okolnosti týkající se mentálně postižených osob. Jsem moc ráda, že všech pět respondentů mi zodpovědělo, že každý měsíc vycházejí tak akorát. Důležité bylo pro mě i zjistit jaké dávky sociálního zabezpečení jejich postižení členové pobírají, abych to zkompletovat s mou teoretickou částí, kde vypisuji, na jaké peněžité dávky má nárok mentálně postižená osoba.

Dávky sociálního zabezpečení

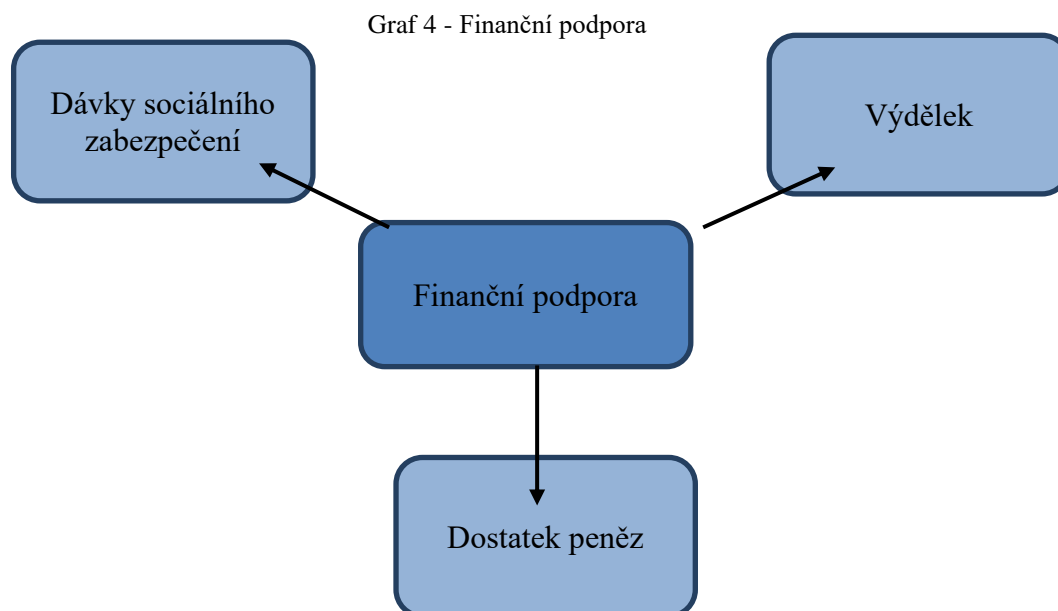
V otázce týkající se finančních příjmu se všichni věnovali dávkám, které tvoří hlavní částku na živobytí pro mentálně hendikepované osoby. Všech pět respondentů sdělilo, že člen pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči. Respondent C sdělil, že zároveň k těmto dvěma příjmům užívají jeho dva lehce mentálně postižené děti příspěvek na mobilitu. Závěrem tohoto kódu je, že se shoduje s teorií a jsem moc ráda, že jsem to mohla zjistit i prakticky.

Výdělek

Další finanční podporou pro rodinné členy respondentů jsou jejich výdělky. Nejedná se sice o velké částky, ale přesto dost podstatné pro měsíční rozpočet.

Dostatek peněz

V tomto kódu se také shodlo všech pět respondentů. Celkově mají pocit, že mají dostatek peněz na to, aby každý měsíc vyžili tak akorát.



Dílčí cíl: Zmapovat finanční podporu z dávek sociálního zabezpečení v rodině, kde se nachází postižená osoba.

V této oblasti jsem zjistila, že všech mých pět vybraných respondentů mají pocit dostatečné finanční podpory z dávek sociálního zabezpečení. Všichni rodinní členové pobírají invalidní důchod a příspěvek na péči, zároveň jeden respondent zmínil i příspěvek na mobilitu. Jsem moc ráda, že se má teorie propojuje s průzkumem. A tato oblast tomu odpovídá nejvíce. Zároveň jsem moc ráda, že rodiny pocítují dostatečnou finanční podporu, jelikož jsem byla vůči dávkám pro mentálně postižené osoby velmi skeptická.

6 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Rodina hraje klíčovou roli v poskytování péče a podpory pro mentálně postižené osoby, a proto je důležité posílit jejich roli a zvýšit podporu pro rodiny, které se o mentálně postižené blízké starají. Vzdělávání a poskytování podpory pro rodiny jsou klíčové pro to, aby lépe porozuměly potřebám svých mentálně postižených blízkých a aby se dokázaly lépe postarat o jejich potřeby. Je nutné zlepšit dostupnost a kvalitu sociálních služeb pro mentálně postižené osoby, aby byla zajištěna kvalitní a adekvátní péče a podpora, která jim umožní plně se začlenit do společnosti. Na základě mého provedeného průzkumu a analýzy propojení rodiny a sociálních služeb pro mentálně postižené osoby bych doporučovala následující kroky pro praxi. Je nezbytné zlepšit komunikaci mezi rodinou a poskytovateli sociálních služeb, aby byly brány v úvahu potřeby jak rodiny, tak mentálně postižených uživatelů služeb. Při větší spolupráci rodiny a sociálních služeb by se mohla minimalizovat spousta nedorozumění a neefektivních řešení. Zároveň by spolupráce sociálních služeb mohla pomoci udržet rodinnou soudržnost nezávisle na tom, zda rodina žije společně v jedné domácnosti nebo již ne. Pro příklad mě napadá pořádání společných rodinných akcí, jako je například piknik nebo oslava nějaké příležitosti. Jsem si zároveň vědoma, že kvalitní péče a podpora pro mentálně postižené osoby vyžaduje dostatečné finanční a personální zabezpečení. Proto pro zlepšení by bylo také nutné zajistit dostatečné finanční prostředky pro rodiny a poskytovatele sociálních služeb.

7 DISKUZE

V této části mé závěrečné práce shrnuji obecně získané informace z průzkumné části, kde současně rekapituluji podstatná témata, která mi vznikla z rozhovorů. Dílčí cíle jsem se rozhodla zodpovědět kvůli lepší přehlednosti již v průzkumné části pod každou zkoumanou oblastí. Je pro mě zde také důležité zmínit, že se jedná jen o pět náhodně vybraných respondentů z jedné stejné organizace, která pomáhá mentálně postiženým osobám. A proto je možné, že by vyhodnocení ve mnohonásobně větší škále respondentů mohlo mít úplně jiný závěr.

Při analyzování výsledků průzkumu jsem vyhodnotila čtyři průzkumné oblasti, u kterých se budu snažit zodpovědět mé stanovené průzkumné otázky a porovnat shodu s odbornou literaturou a předešlými výzkumy.

Průzkumná otázka: Jak ovlivňuje rodinný vztah intelektově znevýhodněný postižený člen?

Pocit viny popisuje Valenta a Michalík ve své aktualizované odborné knize z roku 2018 jménem mentální postižení: *„Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti“*. V této oblasti jsem našla shodu dvou respondentů E a C, kteří popisují svým způsobem, jak pocit viny prožívali po narození mentálně postiženého člena. Z rozhovorů mi ale přišlo, že než pocit vlastní viny, respondenti byli obviňováni spíše okolím. Tímto pocitem viny je ovlivněn vztah celkové rodiny, a to hlavně v pocitu selhání a nízké sebedůvěry.

Studentka ve své bakalářské práci na téma: *„Rodina dítěte s postižením očima rodinných příslušníků“* vyzkoumala, že její respondenti se také potýkají se různými nepříjemnými situacemi ze stran neporozumění okolní společnosti. V mé práci se tohoto tématu částečně dotklo všech pět mých respondentů. *„Všechny rodiny uvedli, že největšími překážkami jsou sociální odezvy od okolí a finanční stránka rodiny. Zpravidla jsou to situace, kdy rodina přijde do kontaktu s lidmi, kteří o daném postižení nemají dostatek informací. U jedné rodiny dokonce mívají střety i narážky na etnický podtext. Další rodina, a to častěji, se dostává do střetů s veřejností na základě nestandardního chování syna s postižením“*. (Stejskalová, 2021)

Zároveň je pro mě důležité zmínit, že ne mála část respondentů se zmínila o pocitu opuštění, který je provází od té doby, kdy je například otec či partner opustil z důvodu

narození mentálně postiženého dítěte. Tuto zmíněnou skutečnost jsem nemohla najít v žádné zkoumané práci či odborné literatuře. V literatuře se hlavně mluví o tom, že je důležité v takových situacích držet dohromady jako rodina a co pro to udělat. Nikde ale již není zmíněno, jak řešit situaci samoty a péči o postižené dítě. Věřím, že tyto okolnosti se dějí v mnoha případech, a to nejen u narození mentálně postiženého člena do rodiny.

Závěrem této otázky je, že mé rodiny ovlivňuje v rodinném vztahu pocit viny a nízké sebedůvěry a taky pocit osamělosti, a to jak ze stran rodiny, tak okolí. Velký vliv na rodiny má také neporozumění okolní společnosti, díky které se dostávají do nepříjemných situací každodenního života.

Průzkumná otázka: Jak osobně vnímá člen postiženou osobu v rodině?

Zdravý rodinný člen vnímá svého postiženého rodinného člena ve všech mých případech ze dvou stránek, a těmi jsou pozitivní vnímání a negativní vnímání. Mně osobně přišlo, že respondenti více času věnují popisu té negativní stránce. Ve všech literaturách nacházím jen jak vnímá celá rodina postiženého člena nebo jak se vypořádat s narozením postiženého dítěte do rodiny. Proto bych chtěla zmínit, že mi v těchto literaturách chybí i osobní vnímání člena. Jedná se o velmi těžké téma a pro každého dost individuální, proto by podle mého názoru stačilo zmínit, že není špatné říci svůj názor a postoj k danému postižení, i přesto že to může být velmi negativní a neohleduplný vůči rodině. Postižení totiž přináší spoustu omezení kvality života pro zdravou rodinu. Ale také to přináší spoustu získaných pozitivních zkušeností a pocit opravdové soudržnosti rodiny.

Dost zmiňované slovo v mém průzkumu je nějaký určitý způsob omezení. Respondent se podrobněji zmínil i o tom, že musel se vzdát své práce na úkor péče o dítě a tato skutečnost také bývá dost častá a zmiňována v odborných literaturách „*Negativně je ovlivněna kvalita života lidí pečujících o dítě s postižením, a to v oblastech, jakými jsou fyzické zdraví (vyšší výskyt zdravotních problémů, únavy, vyčerpání atd.), sociální vztahy (méně možností pro setkávání s přáteli, rodinné vycházky, atd.), objevuje se vyšší míra rodičovských obav, větší výchovná zátěž, větší pravděpodobnost ukončení pracovního poměru z důvodu péče o dítě*“ (Havelka a Bartošová, 2019)

Závěrem této průzkumné otázky je dle mého názoru takový, že zdravý člen vnímá nějakým způsobem omezení, která se projevují na kvalitě života. Zároveň vnímá, že osoba je závislá na péči, kterou mu rodina nebude moct poskytovat celý život. Tento fakt naplňuje rodiny chronickou úzkostí, která jim brání užívat si přítomnosti. Také jsem často vnímala zátěž, která přináší role opatrovníka, kterou vykonávají téměř všichni moji respondenti

vykonávají. Naopak ale vnímají svého postiženého rodinného člena jako opravdového člověka, na kterého jsou každý den hrdí a zároveň jim přináší do života spoustu zkušeností, ze kterých se každý den učí.

Průzkumná otázka: Jak je rodina podporována ze strany sociálních služeb?

Podle všech mých pěti zvolených respondentů získávají dostatečnou podporu ze strany sociálních služeb. Jedná se především o služby chráněného bydlení, který poskytují veškeré potřebné služby pro mentálně postižené osoby. Podle Valenty a kolektivu (2018) je dostatečná podpora sociálních služeb způsobena především modernizací nového systému sociálních služeb. *„Jedná se o změny forem poskytované pomoci, které by měli splňovat následující charakteristiky: dostupnost – z hlediska typu pomoci, územní dostupnosti, informační dostupnosti a v neposlední řadě také z hlediska ekonomického, efektivita – uzpůsobena tak, aby vyhovovala potřebě člověka, a nikoliv „potřebám“ systému, kvalita – má být zajištěna způsobem a v rozsahu, který odpovídá současnému poznání a možnostem společnosti, bezpečnost – nesmí omezovat oprávněná práva a zájmy lidí, hospodárnost – systém má být nastaven tak, aby veřejné a osobní výdaje, používané na poskytnutí pomoci, v maximální míře pokrývaly objektizovaný rozsah potřeb“.*

Průzkumná otázka: Jak je rodina finančně zajištěná z dávek sociálního zabezpečení?

Z mého průzkumu vyšlo jednoznačně, že ani jedna má zvolená rodina nemá problém s financemi a společně s dávkami sociálního zabezpečení vycházejí dostatečně. Rodiny pobírají všechny dostupné finanční příspěvky a z celkové částky jsou schopni zaplatit všechny potřebné záležitosti, a navíc k tomu dát něco stranou pro postiženého rodinného člena. Tento závěr byl pro mě velice překvapující, proto chci opět zde zdůraznit, že se jedná o malý soubor respondentů, kdy výsledky nemusí mít analytický závěr. Pro příklad chci uvést bakalářskou práci, kde studentce vyšel pravý opak a všichni její respondenti se potýkají s nedostatkem finanční podpory. *„Rodinám se nedostává dostatek finanční podpory ze strany společnosti, ani té sociální. Sociální a finanční stránka problému spolu úzce souvisí a je naplňována pouze částečně. Tyto problémy se násobí v případech, kdy rodina nebydlí ve velkém městě nebo jeho blízkosti“.* (Stejskalová, 2021)

8 ZÁVĚR

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, jak hodnotí kvalitu života zdraví členové rodiny, ve které se nachází mentálně postižená osoba. V rámci tohoto cíle jsem stanovila čtyři dílčí cíle, které jsem zodpověděla pro přehlednější formát v průzkumné části. K naplnění cílů byl použit kvalitativní výzkum formou polostrukturovaného rozhovoru. Získané informace jsem následně zpracovala prostřednictvím otevřeného kódování. Pro lepší znázornění průzkumných výsledků jsem využila takzvané myšlenkové mapy, které jsou rozděleny do čtyř významných zkoumaných oblastí – rodinné vztahy, vnitřní vnímání, sociální služby a finanční podpora.

Naplnění mého hlavního cíle dopadlo podle mých představ a dokázala jsem v průzkumu vyhodnotit různé oblasti zkoumání, ze kterých mi vyšly zajímavé závěry. Kvalita života rodinných členů mentálně postižených osob se může velmi lišit v závislosti na mnoha faktorech, jako jsou typ a závažnost postižení, dostupnost a kvalita péče, sociální podpora, ekonomická situace a další individuální faktory. Rodiny mentálně postižených osob často čelí výzvám v oblasti časových nákladů spojených s péčí o postiženého člena rodiny, což může negativně ovlivnit jejich kvalitu života.

Závěrem této bakalářské práce lze konstatovat, že svět mentálně postižených osob je komplexní a mnohdy nedostatečně pochopený okolní společností. Podporou rodiny v péči o postižené rodinné členy by se mohla zlepšit celková kvalita života mentálně postižených osob. Důležitost poskytování adekvátní podpory a péče rodiny se také projevuje v tom, že zdraví jedinci, kteří pečují o mentálně postižené blízké, často čelí vysoké zátěži a potřebují sami podporu a pomoc. Vhodné je také zde také říci, že mentální postižení není jediný faktor, který by ovlivňoval celé vnitřní soužití rodiny. Závisí to na více okolnostech, podle mého názoru hlavně na tom, jaké priority a hodnoty rodina sdílí, a jaké vztahy mezi sebou její členové mají. V rámci mých rozhovorů s respondenty je tato skutečnost dobře vypozerovatelná.

Zároveň si uvědomuji limity mé práce. Za největší limit považuji malý soubor respondentů, kteří zároveň užívají služby jedné stejné organizace. Tyto limitující faktory mohou mít vliv na obecnost výsledků a závěrů, protože dostatečně nezohledňují názory a zkušenosti respondentů z jiných organizací. Je proto důležité si uvědomit, že závěry mé práce mohou být omezené a nereprezentativní pro celou populaci.

V závěru mé bakalářské práce chci zmínit, že jsem se snažila podat co nejkomplexnější pohled na téma, které jsem si zvolila. V průběhu průzkumu jsem získala hlubší poznání o dané problematice a snažila jsem se co nejobjektivněji vyhodnotit všechny oblasti. Zároveň jsem se zaměřila na konkrétní příklady a situace, které mohou být pro okolí relevantní a zajímavé. Práci považuji pro svůj studovaný obor zdravotně sociálního pracovníka jako přínos, a to hlavně v oblasti profesního rozvoje dovedností jako jsou empatie, porozumění a schopnost komunikovat jak s mentálně znevýhodněnou osobou, tak i její rodinou.

Pro rozšíření průzkumu mé práce mě napadá zahrnutí více respondentů, třeba dalších rodinných členů (např. jsem ve své práci nevyužila jako respondenta otce mentálně postižené osoby). Zároveň bych svůj průzkum rozšířila o respondenty, jejichž rodinní členové využívají služby poskytované i jinými organizacemi zaměřené na lidi s postižením než té, kterou jsem pro účely své práce použila.

Věřím, že má práce bude sloužit jako zdroj inspirace a informací pro další výzkumy a diskuse. Děkuji za možnost se zabývat touto důležitou problematikou a doufám, že se mi podařilo přinést cenné poznatky pro všechny, kteří se zajímá o svět mentálně postižených osob.

9 POUŽITÁ LITERATURA

➤ PRIMÁRNÍ ZDROJE

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-802-6206-934.

BENDOVIÁ, Petra a Pavel ZIKL. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3854-3.

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-7367-485-4.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010, 351 s.; ISBN 978-80-7367-818-0.

MÍŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. Studijní texty., 72. svazek. ISBN 978-80-7419-285-2.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika. ISBN 978-80-271-0095-8.

Sociální zabezpečení: státní sociální podpora, dávky pro osoby se zdravotním postižením, sociální služby, pomoc v hmotné nouzi, životní a existenční minimum, náhradní výživné: redakční uzávěrka., Ostrava: Sadit, 2022. ÚZ. ISBN 978-80-7488-546-4.

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin a kolektiv. *Mentální postižení: 2., přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada Publishing a.s., 2018. 392 s. ISBN 978-80-247-3050-9.

VÝROST, Jozef, Ivan SLAMĚNÍK a Eva SOLLÁROVÁ, ed. *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Praha: Grada, 2019. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5775-9.

➤ SEKUNDÁRNÍ ZDROJE

ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče 1. díl: Učebnice pro obor sociální činnosti*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2015. 240 s. ISBN 978-247-9898.

KRAUS, Bohuslav. Rodina v procesech transformace společnosti. *Odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. 2013, 422-430. ISSN 1212-4117.

Odbor sociálních věcí. Jak si poradit v životních situacích: praktické rady kam se obrátit, když potřebujete zdravotní nebo sociální služby. [Pardubice]: Pardubický kraj, 2020.

STEJSKALOVÁ, Petra. *Rodina dítěte s postižením očima rodinných příslušníků.* Brno, 2021. Bakalářská práce. Masarykova univerzita – pedagogická fakulta. Vedoucí práce PhDr. Mgr. Dana Zámečnicková, Ph. D.

➤ INTERNETOVÉ ZDROJE

ČESKÁ PRŮMYSLOVÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA: Jsme jini – lidé s mentálním postižením [online]. Ostrava, 2022 [cit. 2023-04-07]. Dostupné z: <https://cpzp.cz/clanek/2367-0-Jsme-jini-lide-s-mentalnim-postizenim.html>

ODBOR SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Sociální rehabilitace a sociálně terapeutické dílny [online]. 2012, 2012 [cit. 2023-01-31]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/socialni-rehabilitace-70-a-socialne-terapeuticke-dilny-67-?fbclid=IwAR3qw6_g3ogDFvTyjVb1utZPoUy7vOgnMCRY0AY4SN82Cm_-h_TQ_vUp0E

SLUŽBY PRO LIDI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM [online]. 2023 [cit. 2023-01-31]. Dostupné z: <https://www.diakonie.cz/sluzby/sluzby-podle-cilove-skupiny/lide-s-postizenim/lide-s-mentalnim-postizenim/>

Zastoupení členem domácnosti [online]. Praha, 2020 [cit. 2023-01-31]. Dostupné z: <https://portal.gov.cz/informace/zastoupeni-clenem-domacnosti-INF-28>

Příspěvek na zvláštní pomůcku [online]. Praha, 2023 [cit. 2023-02-01]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

10 Přílohy

Seznam otázek užity v rozhovoru s rodinnými příslušníky mentálně postižených osob

Rozhovor je rozdělen do čtyř oblastí kladených otázek

Představte mi, prosím, vaši rodinu – kdo má z rodiny mentální postižení, jeho věk a stupeň mentálního postižení

1. Oblast: Rodinné vztahy

- Jak zdravotní postižení ovlivnilo vaše rodinné vztahy?
- Jaký byl Váš vztah v dětství?
- Jaký je váš vztah v současnosti?
- Myslíte si, že je nebo není výhodou to, že máte v rodině zdravotně postiženou osobu? Proč?

2. Oblast: Vnitřní vnímání (= zachycuje to, co v daný okamžik působí na smysly o a informuje nás o našem vnitřním světě)

- Máte zkušenost s negativními či pozitivními reakcemi z okolí? Jaké?
- Kdy jste byli pyšní na svého zdravotně postiženého člena rodiny? V jakých situacích?
- Jaká negativita a pozitivita obnáší váš vztah se zdravotně postiženou osobou?

3. Oblast: Podpora ze strany sociálních služeb

- Využívá váš příbuzný nějaké sociální služby? Jaké?
- Máte pocit dostatečné podpory ze stran sociálních služeb?

4. Oblast: Finanční situace

- Máte ponětí, jaké dávky sociálního zabezpečení člen užívá a kolik činí celková měsíční částka příjmů?
- Jak velká částka je potřeba k pokrytí veškerých nákladů každodenního života člena?