

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Markéta Šlahařová

Osoby pečující o osobu se zdravotním postižením a jejich zkušenosti s procesem rozhodování o umístění do zařízení sociálních služeb

Olomouc 2022

vedoucí práce: Mgr. Jaromír Maštalíř, Ph.D.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Osoby pečující o osobu se zdravotním postižením a jejich zkušenosti s procesem rozhodování o umístění do zařízení sociálních služeb“ vypracovala samostatně a s použitím uvedené literatury a pramenů.

V Olomouci, dne 20. 4. 2022

Markéta Šlahařová

Poděkování

Děkuji vedoucímu bakalářské práce Mgr. Jaromíru Maštalíři, Ph.D. za odborné vedení a pomoc při vypracování bakalářské práce.

Obsah

Úvod	6
1 Osoba se zdravotním postižením	8
1.1 Základní vymezení zdravotního postižení.....	8
1.2 Mentální postižení	9
1.3 Osobnost jedinců s mentálním postižením.....	11
1.3.1 Smyslová percepce.....	11
1.3.2 Myšlení.....	12
1.3.3 Paměť	12
1.3.4 Pozornost.....	12
1.3.5 Emoce.....	12
1.3.6 Komunikační schopnosti	13
1.3.7 Motorika.....	13
1.3.8 Adaptace a adaptibilita.....	13
1.4 Kombinované postižení.....	14
2 Osoba pečující o osobu se zdravotním postižením	16
2.1 Základní vymezení	16
2.2 Péče o dítě se zdravotním postižením	16
2.2.1 Dopady péče o dítě se zdravotním postižením na rodinu.....	16
2.2.2 Aktivity spojené s péčí o dítě.....	18
3 Proces rozhodování	20
3.1 Základní vymezení	20
4 Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením	22
4.1 Služby sociální péče.....	22
4.2 Pobytové sociální služby	22
4.2.1 Domov pro osoby se zdravotním postižením.....	23
4.2.2 Další pobytové služby pro osoby se zdravotním postižením	24
5 Metodologie výzkumu.....	25
5.1 Výzkumný problém.....	25
5.2 Cíl práce a výzkumné otázky	25
5.3 Kvalitativní výzkum.....	25
5.3.1 Základní charakteristika kvalitativního přístupu.....	26
5.3.2 Výhody a nevýhody kvalitativního přístupu	26
5.4 Použitá metoda výzkumného šetření	26
5.5 Výzkumný soubor	27
5.6 Etické aspekty a průběh výzkumného šetření	28

5.7	Zpracování a analýza získaných informací	29
6	Výsledky a interpretace	30
6.1	Vymezení účastníků výzkumného šetření	30
6.2	Výběr vhodné sociální služby	31
6.3	Prožívání procesu rozhodování.....	33
6.4	Hodnocení rozhodnutí	36
7	Diskuse, doporučení pro praxi a limity studie.....	38
7.1	Diskuse a doporučení pro praxi	38
7.2	Limity studie.....	41
	Závěr	43
	Seznam bibliografických citací	45
	Seznam tabulek	48
	Seznam příloh.....	49
	Anotace.....	50

Úvod

Narození dítěte je pro rodiče ten nejkrásnější moment v jejich životě, někdy se ale do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením. Nově vzniklá situace je pro rodiče náročná a přináší s sebou nová úskalí, výzvy a spoustu chvil, kdy se musí rodič rozhodnout a mnohdy to nejsou jednoduché rozhodnutí, kterými by si nikdo z nás projít nechtěl. První velká volba nastává při narození dítěte. Rodiče si musejí zvolit, zda se o dítě budou starat či jej svěří do institucionální péče. Pokud se rozhodnou pro domácí péči, po celou dobu výchovy nad nimi bude viset otázka: Co bude dál? Ve většině případů nemůžou mít rodiče své dítě doma po celou dobu jeho života. Jednou budou muset řešit otázku, jakou sociální službu vyberou pro své dítě.

V bakalářské práci s názvem „Osoby pečující o osobu se zdravotním postižením a jejich zkušenosti s procesem rozhodování o umístění do zařízení sociálních služeb“ se budeme věnovat rodičům, kteří se rozhodli, že své již dospělé dítě se zdravotním postižením umístí do jedné z vybraných pobytových sociálních služeb – domov pro osoby se zdravotním postižením. Téma rozhodování rodičů je téma náročné a musí se k němu přistupovat s respektem, ale zároveň je to téma stále aktuální, ale příliš se o něm ve společnosti nemluví. Tématem faktory ovlivňující rodinu o umístění příbuzného do sociálního zařízení se zabývá výzkum v článku BMC Health Services 14, 21 (2014). O problematice umístění jedince do ústavní péče se zmiňuje Kantor (2015). Je důležité dbát i na péči o pečující osoby, všechny podstatné informace lze přehledně najít na informačním portále pro pečující – Alfabet.

Téma práce je vybráno na základě vlastní zkušenosti autorky. Při své práci pracovnice v sociálních službách jsem v neustálém kontaktu s rodiči, kteří mají dospělé dítě se zdravotním postižením. Jednoho dne za mnou přišel rodič a zeptal se mě, zda již není čas dát jeho dítě do domova pro osoby se zdravotním postižením. Nevěděla jsem, co mu mám říct, nakonec jsem mu řekla pouze, ať se rozhodne podle svých pocitů. I když mě k tématu bakalářské práce inspiroval rodič, který ještě nebyl rozhodnutý, vybrala jsem si výzkumné šetření zaměřit na rodiče, kteří se již rozhodli, a to hned ze dvou důvodů. Prvním důvodem je příliš velká citlivost tématu rozhodování a dalším důvodem je, že bakalářská práce může být vhodná pro rodiče, kteří se s dilematem teprve potýkají.

Teoretická část práce je rozdělena do čtyř kapitol. V první kapitole se věnujeme osobě se zdravotním postižením, vymezíme si pojem zdravotní postižení. Pozornost budeme věnovat i termínu mentální postižení a kombinované postižení, protože v praktické části se zabýváme

jedinci s kombinovaným postižením, kdy primárním postižením je právě mentální postižení. Druhá kapitola je věnována osobě pečující o osobu se zdravotním postižením. Vymežíme si, kdo je osobou pečující a zjistíme, jak náročná je péče pro pečující. Ve třetí kapitole rozebereme proces rozhodování. Vysvětlíme si, co to je rozhodování a zaměříme se na teoretické koncepty rozhodování. V poslední kapitole teoretické části popíšeme služby pro osoby se zdravotním postižením se zřetelem na pobytové sociální služby.

Praktická část je realizována kvalitativním přístupem za pomoci metody polostrukturovaného rozhovoru. Interview probíhalo se třemi rodiči, kteří se rozhodli umístit dítě do domova pro osoby se zdravotním postižením a splňovali podmínky pro výzkumné šetření. Výzkumné šetření bylo realizováno v okrese Zlín v rámci jednoho sociálního zařízení. Důvodem výběru místa bylo známé prostředí a osobní zkušenost s rodiči. Domnívala jsem se, že u známých osob bude větší pravděpodobnost souhlasu s rozhovorem.

Cílem bakalářské práce je popsat zkušenosti rodičů, kteří umístili své již dospělé dítě do pobytového sociálního zařízení, konkrétně do domova pro osoby se zdravotním postižením. Pro analýzu zjištěných informací byla vybrána metoda zachycení vzorců.

1 Osoba se zdravotním postižením

V kapitole s názvem osoba se zdravotním postižením si vymezíme termín zdravotní postižení z pohledu právních předpisů, podle různých autorů zabývajících se problematikou a z hlediska světových organizací. Pozornost budeme věnovat i klasifikaci zdravotního postižení. Dále si vymezíme termín mentální postižení se zřetelem na nejaktuálnější klasifikaci MKN – 11. Podle stejné klasifikace rozčleníme mentální postižení. Jednu podkapitulu budeme věnovat osobnosti mentálně postiženého, kterou si charakterizujeme z pohledu několika domén. V poslední části si vymezíme pojem kombinované postižení a následně si představíme její klasifikaci.

1.1 Základní vymezení zdravotního postižení

Pokud se chceme zabývat osobami pečujícími o osobu se zdravotním postižením je potřeba si nejprve vymezit termín zdravotní postižení. Na úvod je důležité říct, že neexistuje jednotná a ucelená definice pojmu zdravotní postižení. Každý dokument, každá legislativa, každé ministerstvo pojímá a vysvětluje tento „jev“ pomocí různých definic.

Nejdříve se zaměříme na českou legislativní úpravu daného pojmu, a to z pohledu sociální a pracovní sféry. Zákon 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách definuje zdravotní postižení jako tělesné, mentální, duševní, smyslové či kombinované postižení, které činí osobu závislou na cizí pomoci. Podle zákona č. 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti je osobou se zdravotním postižením taková osoba, které je poskytována zvýšená ochrana na trhu práce a zároveň je orgánem sociálního zabezpečení uznána invalidní ve třetím, druhém nebo prvním stupni a je zdravotně znevýhodněna.

I mezi autory panuje nejednotnost v definici. Například Slowík vymezuje termín osoba se zdravotním postižením, jako člověka s jakýmkoliv druhem postižení (Slowík, 2016). Zacharová zase uvádí definici jedince se zdravotním postižením následovně. Dítě, mladý dospělý a dospělý jedinec, který je omezen v učení, sociálním chování, v komunikaci a psychomotorických schopnostech, a to na takové úrovni, která mu stěžuje jeho spoluúčast na životě ve společnosti (Zacharová, 2013). Termín postižení lze vymezit i jako nezvratný stav, který se odráží v kognitivní, komunikační, motorické a emočně volní oblasti a projevuje se při učení a v sociálním chování (Kroupová, 2016).

Úmluva o právech se zdravotním postižením osobu se zdravotním postižením vymezuje následovně: „osoba mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení,

kteřé v interakci s rŕznými překážkami může bránit jejímu plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními“ (United Nations Human Rights, 2006).

Další celosvětovou organizací zabývající se vymezením pojmu osoba se zdravotním postižením je Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO). WHO definovala pojem postižení již v roce 1980. V tomto roce byl představen termín postižení v Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů. V této klasifikaci jsou popsány tři termíny a jsou jimi vada, postižení a znevýhodnění (Slowík, 2016):

- vada jinými slovy porucha je definována, jako narušení struktury či funkce;
- postižení můžeme chápat, jako omezení nebo ztrátu vykonávat určité aktivity, které jsou pro člověka považovány za obvyklé, normální;
- postižení je popisováno, jako omezení, které je následkem vady nebo postižení, člověku toto omezení ztěžuje naplnění sociálních rolí.

V roce 2001 vydala WHO revizi Mezinárodní klasifikace vad, postižení a handicapů s názvem Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, postižení a zdraví. Tato nová klasifikace vychází z komplexnějšího pohledu na zdravotní postižení. Dřívější klasifikace se na postižení dívala spíše z pohledu medicínského modelu, kdy je člověk popisován podle postižení. Nová klasifikace se zaměřuje na využitelné funkce, sleduje se aktivita jedince a zjišťuje se možnost participace ve společnosti (Slowík, 2016).

Jak uvádí Michalík (2011) nejčastějším a nejtypičtějším druhem klasifikace zdravotního postižení je členění dle převládajícího zdravotního postižení. Mluvíme tedy o postižení tělesném, mentálním, zrakovém, sluchovém, řečovém (narušená komunikační schopnost). K tomuto členění se mnohdy přidávají i další dvě skupiny postižení, a to postižení kombinované a civilizační choroby.

Každá uvedená kategorie by si zasloužila alespoň stručný popis a vymezení, ale v další kapitole se budeme věnovat mentálnímu postižení a kombinovanému postižení, hlavně z důvodu, že praktická část je zaměřena na jedince s primárně mentálním postižením v kombinaci s dalším postižením.

1.2 Mentální postižení

Definice mentálního postižení je několik, jedna z nejjednodušších definic říká, že mentální postižení je pojem, který označuje všechny jedince s IQ pod 85. Valenta (2013, str. 12) vymezuje mentální retardaci jako „vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí

demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií“. Mentální retardace se stává zastaralým pojmem a je nahrazován pojmem mentální postižení či poruchy intelektuálního vývoje. Pojem porucha intelektového vývoje nalezneme v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-11) a v Diagnostickém a statistickém manuálu duševních poruch (DSM-V) se zase píše o mentálním postižením.

MKN-11 se zmiňuje o poruchách intelektuálního vývoje, můžeme je najít pod označením 6A00. Jedná se o poruchy, které jsou etiologicky různorodé, ale vznikly ve vývojovém období jedince. Jsou charakteristické výrazně sníženým intelektem a adaptačními schopnostmi. MKN – 11 již nezohledňuje IQ jako ukazatel, ale pracuje s pojmem směrodatná odchylka. MKN- 11 dělí poruchy intelektuálního vývoje na mírné poruchy, středně těžké poruchy, těžké poruchy a hluboké poruchy. Všechny stupně poruch intelektu jsou diagnostikovány na základě standardizovaných testů, které vyžadují hodnocení inteligence a adaptačních schopností. Aby byla diagnostikována porucha intelektuálního vývoje je potřeba, aby jedinec měl dvě nebo více směrodatných jednotek pod průměr v intelektu a v adaptačních schopnostech (ICD -11).

Mírná porucha intelektuálního vývoje (Mild disorder of intellectual development) - intelektové funkce a adaptační schopnosti jsou u jedince 2 až 3 směrodatné odchylky pod průměrem (přibližně 0,1 – 2,3 percentilu). Pro osoby s mírnou poruchou intelektuálního vývoje jsou typické obtíže v osvojování a porozumění složitým pojmům a s nabýváním akademických dovedností. Jedinci jsou schopni zvládat základní sebeobslužné, domácí a praktické činnosti (ICD- 11).

Středně těžká porucha intelektuálního vývoje (Moderate disorder of intellectual development) - intelektové funkce a adaptační schopnosti jsou u jedinců 3 až 4 směrodatné odchylky pod průměrem (okolo 0,003 – 0,1 percentilu). U jedinců se středně těžkou poruchou je schopnost chápat některé pojmy a získání akademických dovedností různorodá, obecně zvládají základní vlastnosti. Někteří jedinci jsou schopní sebeobsluhy, domácích a praktických činností (ICD - 11).

Těžká porucha intelektuálního vývoje (Severe disorder of intellectual development) – intelektové funkce a adaptační schopnosti jsou u jedinců přibližně 4 nebo více standardizovaných odchylek pod průměrem (méně než 0,003 percentilu). Jedinci mají velké obtíže v schopnosti chápat některé pojmy a získat akademické dovednosti. Mohou mít

poruchy v oblasti motoriky a povětšinou vyžadují celodenní péči, ale mohou získat základní sebeobslužné dovednosti díky intenzivnímu tréninku (ICD- 11).

Hluboká porucha intelektuálního vývoje (Profound disorder of intellectual development) - intelektové funkce a adaptační schopnosti jsou u jedinců přibližně 4 nebo více standardních odchylek pod průměrem (méně než 0,003 percentilu). Jedinci mají vážné problémy v oblasti komunikace a schopnosti osvojit si akademické dovednosti. Mohou mít poruchy v oblasti motoriky a smyslového vnímání. Vyžadují každodenní péči (ICD - 11).

Těžké a hluboké poruchy intelektuálního vývoje jsou odlišovány podle rozdílů v adaptačních schopnostech, protože pod percentil 0,003 standardizované testy inteligence nemohou spolehlivě rozlišit intelektové funkce.

1.3 Osobnost jedinců s mentálním postižením

Osobu s mentálním postižením můžeme charakterizovat projevy, které se pojí s postižením v různém stupni a variabilitě. Jedná se o tyto projevy: infantilní chování, zvýšená závislost na rodičích, zvýšená náchylnost k úzkostem, vysoká ovlivnitelnost, nedostatečná osobní identifikace, opoždění psychosexuálního vývoje, závislost na rodičích, narušení v komunikační a vztahové rovině, snížená adaptabilita, nedostatečná paměť mechanická i logická, nepozornost, poruchy pohybové koordinace a mnohé další. Musíme mít na paměti, že se nejedná pouze o časové opoždění duševního vývoje, ale jedná se o strukturální změny ve vývoji. Nemůžeme jedince s mentálním postižením přirovnávat k mladším jedincům z intaktní společnosti (Valenta, 2013).

1.3.1 Smyslová percepce

Smyslová percepce neboli smyslové vnímání je základním poznávacím procesem. S jeho pomocí vnímáme realitu prostřednictvím zraku (optická, vizuální percepce), sluchu (akustické, auditivní vnímání), doteku (taktilní, haptická percepce), chutí (degustativní percepce). Úroveň smyslového vnímání je ovlivněna rozumovou schopností. Opožděná nebo omezená schopnost smyslové percepce má vliv na psychický vývoj dítěte. S omezeným smyslovým vnímáním se pojí problémy při vnímání – zpomalenost tempa vnímání a snížení rozsahu vnímání, nediferencovanost vjemů a počítků, nepřesné vnímání prostoru a času v neposlední řadě také nečinnost vnímání neboli inaktivita (Valenta, 2018).

Zpomalenost tempa vnímání a snížení rozsahu vnímání se u jedince s mentálním postižením projevuje omezenou schopností globálního vidění, jedinec zůstává ve fázi vnímání detailů a má problém s percepční syntézou. Uvedené skutečnosti narušují schopnost orientace

v novém prostředí, dochází k překrývání kontur, nerozlišuje polostíny. Nedostatečná diferenciací vjemů a počitků se projevu neschopností rozeznat dva různé předměty, narušeno je také vnímání figury a pozadí. Nepřesné vnímání prostoru a času se projevuje, jako nesprávné odhadnutí hloubky, délky, času a časová dezorientace. Nečinnost vnímání neboli inaktivita vnímání se považuje za nejzávažnější problém u jedince s mentálním postižením. Projevuje se, jako neprojevení snahy nebo neschopnost prohlédnout si přichystaný materiál například obrázek. Jedinec není schopen vnímat detail, vlastnosti obrázku (Valenta, 2018).

1.3.2 Myšlení

Osoba s mentálním postižením myslí konkrétně, omezuje se pouze na konkrétní předměty a jevy, není schopen abstrakce a generalizace, dopouští se chyb v analýze a syntéze. Myšlení se vyznačuje, jako nekritické s velmi slabou schopností řídit své myšlení. Vyjadřování myšlenek pomocí slov může být narušené, z důvodu narušené komunikační schopnosti. Jedinec má omezenou zásobu představ a zároveň oplývá jen malou znalostí, jak zacházet s předměty, také má sníženou zkušenost v komunikační oblasti (Valenta, 2013).

1.3.3 Paměť

Jedinec s mentálním postižením si osvojuje nové vědomosti a zkušenosti výrazně pomaleji a po několika opakování. Pokud s naučenými informacemi nepracuje rychle je zapomíná a zároveň vybavování paměťových stop je nepřesné. Mentálně postižení mají mechanickou paměť, což znamená, že se učí mechanicky a bez porozumění informacím, nejsou schopni větší selekce. Pro paměť u jedince s mentálním postižením je typické pomalé a komplikované osvojování abstraktních pojmů (Valenta, 2018).

1.3.4 Pozornost

Záměrnou pozornost jedinec udrží kratší časový úsek než lidé z intaktní společnosti. Dále se pozornost vyznačuje jako nestálá a jedinci jsou snadněji unavitelní a vykazují sníženou schopnost rozdělit svou pozornost na více činností. Po soustředění potřebuje chvíli relaxovat, čas soustředění a relaxace se odvíjí od stupně postižení. Pozornost ovlivňuje i fakt, že jedinci nejsou schopni eliminovat rušivé elementy z okolí, což vede k nízké soustředěnosti na danou činnost (Valenta, 2018).

1.3.5 Emoce

Jedinci s mentálním postižením se vyznačují zvýšenou citlivostí, emočními poruchami, úzkostmi, depresiemi, nízkou frustrační tolerancí a také emoční labilitou. S mentálním

postížením se pojí nediferencovanost citů. City projevují neadekvátně vzhledem k situaci, emoce jsou silně egocentrické. Jedinci častěji podléhají afektům projevující se jako poruchy nálad, výkyvy nálad neodpovídající situaci, které mohou směřovat od euforie až k apatii (Valenta, 2013).

Slowík (2016) hovoří o zvýšené emocionalitě, jako o typickém rysu u osob s mentálním postižením. Chápe ji, jako určitý druh kompenzace kvůli nedostatečné rozumové úrovni jedince. Lidé s handicapem mohou být více spontánní a otevřenější než osoby intaktní.

1.3.6 Komunikační schopnosti

Vývoj řeči probíhá pomaleji než u intaktního jedince. Slovní zásoba se odvíjí od stupně mentálního postižení. Většina jedinců má větší pasivní slovní zásobu než aktivní. V aktivní slovní zásobě převažují slova každodenních předmětů a nejbližších osob. Mohou používat slova vyjadřující vlastnosti či kvalitu, ale často je používají neadekvátně. Výslovnost je také ovlivněna stupněm mentálního postižení, kdy u lehčího stupně bývá výslovnost méně narušena, zatímco u těžkých stupňů je narušena více (Valenta, 2018).

Kvůli narušené komunikační schopnosti mohou mít jedinci problém s komunikací a vyjadřováním svých potřeb a přání. Bez pomoci jiné osoby je vyjadřování jejich tužeb složité. Lidé, kteří nejsou s jedincem v každodenním kontaktu mohou mít problém při zjišťování komunikačního záměru jedince s mentálním postižením (Slowík, 2016).

1.3.7 Motorika

Motorika se liší podle etiologie či stupně mentálního postižení. Jemná motorika neboli pohyby prstů a rukou, se projevuje zhoršenou obratností při kreslení, psaní a práci s drobnými předměty. Vývoj jemné i hrubé motoriky je pomalejší oproti normě. Grafomotorika je také opožděnější než u intaktní populace, a i zde platí čím těžší postižení tím opožděnější vývoj (Valenta, 2018). Mentální postižení se projevuje ve zhoršené pohybové koordinaci. Návlek a výsledky v jemné a hrubé motorice jsou o poznání pomalejší než u lidí z intaktní společnosti. Vývoj motoriky se projevuje například v oblasti sebeobsluhy. Schopnost sebeobsluhy se mění v závislosti na stupni mentálního postižení, kdy platí, čím hlubší mentální postižení, tím více je jedinec s mentálním postižením závislý na druhé osobě (Šiška, 2021).

1.3.8 Adaptace a adaptabilita

Z mentálního postižení vyplývá zhoršená adaptace na každodenní situace. Spolu se sníženou schopností adaptace je dalším důsledkem sníženého intelektu také opožděný sociální vývoj.

Jedinci jsou sociálně závislí. Závislost je způsobena neschopností učit se ze svých zkušeností a nedostatečným přizpůsobením na nové situace. Schopnost adaptace je ovlivněna hloubkou postižení. Schopnost adaptace a plnění sociálních požadavků je jedním z kritérií podle, kterých se stanovuje stupeň mentálního postižení (Valenta, 2018).

1.4 Kombinované postižení

Při snaze vymezit kombinované postižení přijdeme na fakt, že není jednoduché je vymezit a různí autoři popisují tento jev odlišně. V literatuře se setkáme s několika možnostmi označení. V České republice se nejčastěji hovoří o těchto lidech, jako o jedincích s kombinovaným postižením či kombinovanou vadou nebo s vícenásobným postižením. V zahraničí se velmi často používá pojem multiple handicap, do češtiny se dá přeložit, jako vícenásobné postižení (Ludíková, 2005).

Vymezit pojem kombinované postižení se snažili autoři různými způsoby. První zmínky o kombinovaném postižení můžeme najít již u Sováka, který toto postižení chápe, jako kombinaci postižení a sdružení několika vad u jednoho jedince. Ucelenější definici nám podává Vašek, který uvádí kombinované vady, jako *„multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který se manifestuje signifikantními nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální oblasti u jeho nositele“* (Opatřilová, 2013, s. 14) Nejjednodušeji lze kombinované vady vymezit, jako spojení dvou a více postižení (tamtéž).

Stejně jako u definice tak i u klasifikace nastávají obtíže při vymezení. Členění se postupem času měnilo a vyvíjelo se zároveň s historickým přístupem k těmto osobám. Již Sovák uvádí klasifikaci kombinovaného postižení podle druhu postižení na slabomyslní, hluchoněmí, slepohluchoněmí, slabomyslní slepí, slabomyslní tělesně postižení. Další autor, který se pokusil o klasifikaci kombinovaných vad je Jesenský, který vícenásobná postižení členil podle dominantního postižení. Jeho dělení je následovné – slepohluchoněmota a lehčí smyslové postižení, mentální postižení s tělesným postižením, mentální postižení se sluchovým postižením, mentální postižení s chorobou, mentální postižení se zrakovým postižením, mentální postižení s obtížnou vychovatelností, smyslové a tělesné postižení, postižení řeči se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou (tamtéž).

O jednu z dalších klasifikací se zasloužil Vašek (2003), který kombinované postižení nedělí příliš rozsáhle a využil pouze tři kategorie. První skupinu nazval jako mentální postižení

v kombinaci s jiným. Druhá skupina patří smyslovým postižením – nejznámější postižení v této kategorii je hluchoslepotu. Poslední kategorie jsou poruchy chování v kombinaci s jinými postiženími. Nalezneme klasifikace, které rozdělují kombinované postižení následovně: mentální postižení v kombinaci s jiným postižením, tělesné postižení v kombinaci se smyslovým postižením a poruchy autistického spektra. Kombinované vady můžeme rozlišit i na vrozené a získané, kdy vrozené vznikly v průběhu těhotenství, při porodu nebo krátce po porodu. Získané postižení znamená, že jej jedinec získal v průběhu života. Podle stupně postižení lze kombinované vady rozdělit na lehké, střední a těžké. Dalším velmi častým členěním je dělení na syndromální a nesyndromální (Kunhartová, 2022).

Každý jedinec je jedinečný a disponuje různými vlastnostmi, které jsou dány kombinací a stupněm postižení anebo například věkem. I přes fakt, že s každým jedincem musíme pracovat individuálně a nesmíme je kategorizovat podle kombinace postižení, existují některé rysy, které jsou pro určitou skupinu lidí společné. Jedná se například o problémy s motorikou, narušení řeči a komunikačních schopností nebo potřeba pomoci při každodenních činnostech (National Dissemination Center for Children with Disabilities, 2019).

2 Osoba pečující o osobu se zdravotním postižením

Dostáváme se ke stěžejní kapitole práce. Jedná se kapitolu, ve které si vymezíme, kdo je osobou pečující, a jak se do role pečovatele může člověk dostat. K roli primárního pečovatele se nemusíme dostat jen díky narození dítěte s postižením, ale i jinými způsoby, které si představíme. V další části se zaměříme, jaké dopady má péče o dítě se zdravotním postižením na rodinu, a hlavně na primárního pečovatele. V poslední části si uvedeme náročné aktivity spojené s péčí, které mohou rodiče vést až k rozhodnutí dát dítě do pobytové sociální služby.

2.1 Základní vymezení

Obecně lze osobu pečující vymezit jako osobu, která pomáhá nebo poskytuje služby druhé osobě, která kvůli zdravotním nebo psychickým problémům nemůže nebo nedovede vykonávat vlastní sebeobsluhu. Pečující osoba může být rodinný příslušník nebo jiná osoba, která pečuje o jedince v jeho přirozeném prostředí. Pečovatel za svou činnost nedostává mzdu, ale má nárok na různé dávky a příspěvky (Jiráková, 2016).

Rodinným pečovatelem se může stát člověk kvůli různým příčinám, například vlivem nemoci či úrazu partnera, rodiče či dítěte. I když jsou různé důvody a příčiny proč se někdo stane domácím pečovatelem, tak tyto osoby mají jednu společnou věc. Vždy se starají o člověka z jeho rodiny, tedy mají k sobě nějaký vztah. Ať už se jedná o dítě, které se stará o své rodiče, nebo manželka, která se stará o svého nemocného manžela (Leblanc, 2021).

Pečovatelé prožívají podobné strasti, ale velmi záleží na mnoha faktorech, které pečovatelskou práci ovlivňují. Roli pečujícího ovlivňuje délka péče, druh a stupeň postižení, připravenost na péči, dostupnost sociálních služeb, důležitý je také vztah pečovatele a příjemce péče. Dále záleží na diagnóze a prognóze, jestli se jedná o trvalé postižení nebo jen dočasné. Tyto a další okolnosti ovlivňují, kdo se stane pečující osobou (tamtéž).

2.2 Péče o dítě se zdravotním postižením

2.2.1 Dopady péče o dítě se zdravotním postižením na rodinu

Péče o dítě s postižením staví rodiče do nových rolí. Můžeme hovořit o mnohonásobných rolích, pečující osoba na sebe bere roli rodiče, taxikáře, ošetřovatele, fyzioterapeuta, prostředníka mezi dítětem a společností. Dlouhodobá péče o osobu s postižením má dopad na tělesné i psychické zdraví rodiče. Rodiče mohou trpět problémy v oblasti duševního zdraví, problémy se zády, problémy spojenými s trávicí soustavou, dále mohou trpět

migrénami, únavou a vyčerpáním. Hlavním pečovatelem v rodině bývá obvykle žena, což koresponduje s faktem, že péčí o dítě s postižením je více negativně ovlivněna matka (Kantor, 2015).

V aktivitách pečovatele i celé rodiny lze vysledovat negativní důsledky postižení. Participaci na aktivitách ovlivňuje samo dítě s postižením například stupněm postižení, aktivity jsou ovlivňovány i samotnou rodinou či osobností pečovatele. Péče o těžce postiženého člena rodiny má negativní vliv na kvalitu života v rodině, péče v některých případech vede až k izolaci rodičů, a to především primárního pečovatele. Pečující osoba je omezena v sociálním kontaktu se širší rodinou i přáteli. Partnerské vztahy jsou do jisté míry také ovlivněny péčí o člena rodiny (tamtéž).

Primární pečovatel zajišťující péči o rodinného příslušníka, navíc vykonává úkony spojené s chodem domácnosti, například vaření, uklízení. Péče může vyvolat úzkost z pocitu, že je pečovatel „jen“ doma a pečuje o člena domácnosti. Ostych je způsoben postavením pečovatelů na společenském a pracovním žebříčku (Jiráková, 2016).

Kromě tělesných, psychických a sociálních důsledků péče, se rodič a celá rodina musí vyrovnat s ekonomickou situací, která je způsobena postižením v rodině. V České republice jsou obvyklé dvoupříjmové rodiny, oba partneři přispívají do rodinného rozpočtu. V případě rodiny pečující o člena domácnosti je jeden z rodičů nucen odejít z práce a věnovat se dítěti. Většinou se touto osobou stává matka. Rodič, který se rozhodne pečovat o dítě si může najít práci na částečný úvazek. Rodič na práci klade mnoho požadavků, jedním z nich je flexibilní pracovní doba, která mu umožní propojit práci s péčí o dítě. Další možností, jak si udržet práci a starat se o dítě je využití služeb sociální péče. Pokud se rodič rozhodne zůstat doma znamená to pro rodinu ekonomický dopad a má to samozřejmě dopad i na osobnost pečujícího, může to změnit pohled na sebehodnocení a sebedůvěru jedince (Michalík, 2011).

Ekonomickou situaci rodiny pomůže alespoň zmírnit stát. Česká republika poskytuje osobám závislým na péči jiné fyzické osoby dávky a příspěvky. Jedním z příspěvků je příspěvek na péči. Finanční pomoc je rozdělena na dvě skupiny pro osoby do 18 let a pro osoby starší 18 let. Nás zajímá druhá skupina, tedy příspěvek na péči pro osoby starší 18 let. Tato podpora se dělí do čtyř stupňů podle míry závislosti na péči jiné osoby. Stupně jsou lehká závislost, středně těžká závislost, těžká závislost a úplná závislost. K tomu, aby byla osoba zařazena do jednoho z těchto stupňů je potřeba zhodnotit základní potřeby – mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon

fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Výše příspěvku je rozdělena do čtyř stupňů podle míry závislosti. I. stupeň neboli mírná závislost znamená pro rodinu měsíčně 880 Kč, ve II. stupni rodina dostane již 4 400 Kč, ve III. stupni má osoba nárok na 12 800 Kč a ve IV. stupni (úplná závislost) jde již o 19 200 Kč (Zákon č. 108/2006).

2.2.2 Aktivity spojené s péčí o dítě

Pečující osoba, je osobou, která pečuje o jiného člověka, kvůli jeho zdravotnímu nebo psychickému postižení, které mu znemožňuje realizovat sebeobsluhu. Nejčastěji se jedná o ženu, matku. Do jisté míry záleží na stupni postižení, od kterého se odvíjí míra podpory a finanční podpora od státu v podobě příspěvku na péči a dalších příspěvků (příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz OZP). Na kvalitu života pečující osoby se podílejí další faktory, jako jsou dostupnost sociálních služeb, pomoc užší i širší rodiny (Kantor, 2015).

Bez ohledu na typ postižení nebo diagnózu zahrnuje péče o člena domácnosti řadu specifických intervencí či zásahů. Jedná se o aktivity spojené s pečovatelskými, terapeutickými a výchovnými činnostmi. Intervencí můžeme rozumět jakoukoliv aktivitu, která je potřeba pro dítě nebo osobu s postižením udělat. Tyto aktivity se vyžadují od pečující osoby (Kantor, 2015).

Ošetřovatel se v rámci zachování zdravotního stavu dítěte může setkat s těmito úkony: podávání léků, fyzioterapie, návštěvy lékařů, péče během a po prodělání epileptického záchvatu. Při péči o druhého jedince se pečující nesoustředí pouze na stránku zdravotní, ale svou činnost musí zaměřit i na aktivity spojené s nízkými sebeobslužnými činnostmi a komunikačními schopnosti. Mezi aktivity spojené s nedostatečnou schopností sebeobsluhy můžeme zařadit podávání stravy, výměna inkontinenční pomůcky, přesuny na toaletu a přesuny z lůžka, dopomoc s oblékáním. Snížené komunikační schopnosti vytvářejí bariéru mezi komunikujícími. Řeč může být nesrozumitelná, je nutné vytvořit strategie pro zjištění potřeb dítěte – rodič musí vypožorovat co dítě svým chováním vyjadřuje. Další aktivity, které pečující osoba musí vykonávat jsou v důsledku chování dítěte. Rodič musí být připraven na sníženou adaptabilitu, na specifickou motivaci. U osob s těžkým zdravotním postižením se objevuje agresivní chování, velmi často je obráceno přímo na dítě, rodič proto musí být připraven na sebepoškozování. Někteří jedinci s postižením vyžadují od svého okolí dodržování nejrůznějších rituálů, které mohou být v jakékoli oblasti jejich

života. V některých případech je potřeba neustálý dohled nad dítětem přes den i noc, během spánku (Kantor, 2015).

Náročnost péče je ovlivněna i specifickými reakcemi a projevy dítěte. Péči komplikují nepříjemné pocity dítěte v přítomnosti cizí osoby, což značně ztěžuje i možnost využití pečovatele mimo rodinu. Specifické rituály, kterým se pečovatel musí podřídit do jisté míry stěžují běžné fungování rodiny. Náročnost péče je dána i problémy se vstáváním a podáváním stravy, tyto úkony mohou být časově náročné a vyžadují od pečující osoby časové naplánování. Další těžkostí, se kterou se při péči můžeme setkat jsou záchvaty vzteku. Vztek bývá spojen s neschopností dítěte čekat nebo s nemožností pečujícího uspokojit okamžitě potřeby dítěte (Kantor, 2015).

Domácí péče je náročná jak pro hlavního pečovatele, tak i pro celou rodinu. Při domácí péči je potřeba udělat změny v organizaci života rodiny. Rodina musí své aktivity neustále plánovat, aby je bylo možné skombinovat s přesuny, podáváním stravy a dalšími nezbytnými úkony vyžadující dítě. Rodina musí svůj život přizpůsobit potřebám dítěte. Flexibilita se odráží ve výběru aktivity, v plánech rodiny. Pečující osoba by měla mít schopnost improvizace. Flexibilita a improvizace je zapotřebí vzhledem k chování dítěte (záchvaty vzteku), kvůli jeho nízké adaptibilitě, zdravotním problémům (epileptické záchvaty) (Kantor, 2015).

Výše uvedené faktory, které ztěžují domácí péči a další faktory (například minimální posuny v mentálním vývoji dítěte), vedou rodiče k rozhodnutí vybrat vhodné sociální zařízení pro jejich dítě.

3 Proces rozhodování

Rodiče, kteří mají dítě s postižením se celý život potýkají s rozhodováním. Při vyřčení diagnózy se musejí rozhodnout, zda si dítě nechají či nikoli. Pokud se rozhodnou si jej nechat, čekají je další důležitá rozhodnutí například zda budou dítě vychovávat doma nebo využijí školské zařízení. Po skončení povinné školní docházky dítěte se rodič rozhoduje, zda a jaké sociální zařízení bude jeho dítě využívat. Rozhodnout se mezi dvěma a více věcmi může být pro jedince náročné. V následující kapitole si vymezíme, co to rozhodování je a podle čeho se člověk rozhoduje.

3.1 Základní vymezení

Rozhodování se využívá ve více oborech, například v psychologii, managementu, sociologii, ekonomii, politologii. Z pohledu psychologie se jedná o jeden ze základních kognitivních procesů. Pomocí rozhodování se na základě určitých kritérií vybírá preferovaná možnost nebo postup jednání ze všech možných alternativ (Wang, Ruhe, 2007). Podle Blažka (2011, str. 86) je rozhodování „volba mezi více variantami chování vedoucí k naplnění určitého cíle“. Jak uvádí Blažek, rozhodovat se můžeme ve dvou rovinách, a to na úrovni osobní a na úrovni manažerské. Nás momentálně zajímá právě rozhodování osobní. Člověk se rozhoduje sám o sobě a své rozhodnutí vlastními činnostmi a úsilím realizuje.

Rozhodování je spojeno s určitým stupněm determinace, který znamená, jak velkou máme možnost volby při rozhodování. Hranice rozhodování jsou dány etickými zásadami rozhodovatele, předpisy, které jsou pro jedince závazné. Tyto hranice mohou zasáhnout do procesu rozhodování a můžou ovlivnit postup rozhodování i dobu, do které se musí osoba rozhodnout. Při osobním rozhodování je stupeň determinace velmi nízký což je způsobeno tím, že jedinec svým rozhodnutím naplňuje vlastní zájmy a rozhodnutí je realizováno rozhodovatelem (Blažek, 2011).

Abychom pochopili, jakým způsobem se lidé rozhodují, nebo jak by se lidé rozhodovat měli, začaly se vytvářet teoretické koncepty, které můžeme rozdělit na deskriptivní, normativní a preskriptivní. Normativní přístup má za cíl popsat, jak by se jedinec měl v dané situaci rozhodovat. Základem přístupu je předpoklad, že se jedinec rozhoduje racionálně a má dobře definované preference. Deskriptivní koncept je založen na pozorování a experimentálních studiích. Tato teorie popisuje, jak se lidé opravdu rozhodují. Empirické studie prokázaly, že se lidé chovají v rozporu s normativními teoriemi. Na rozpor mezi normativní a deskriptivní přístup upozornil Simon, poukázal na fakt, že se lidé nerozhodují podle racionálního chování

a nehledají optimální řešení, ale rozhodují se podle jejich uspokojení. Tedy jejich rozhodování je u konce v moment, kdy najdou uspokojivé řešení a nemusí to být řešení optimální. Mezi těmito dvěma koncepty stojí preskriptivní teorie. Vytváří pomyslný most mezi předchozími dvěma teoriemi. Tento přístup se zaměřuje na to, jak by se lidé měli rozhodovat a zachovat a zároveň zdůrazňuje lidské možnosti (Wang, Ruhe, 2007).

Pokud převedeme teoretický koncept na rodiče, kteří se účastnili výzkumného šetření, můžeme popsat normativní přístup jako ideální stav, kdy se rodič rozhoduje racionálně a rozhodne se, jestli bude pro dítě hledat pobytovou sociální službu podle toho, zda mu péče o dítě přináší více pozitivních nebo negativních situací. Ale jak jsme se zmínili v předchozím odstavci lidé nehledají optimální řešení, ale rozhodují se tak, aby našli uspokojivé řešení. U rodičů se může jednat o využití ambulantních služeb, při kterých se aspoň na pár hodin denně odpočinou od péče. Není to tedy pro ně nejoptimálnější řešení, ale pouze uspokojivé. K optimálnímu řešení rodiče dospěli až časem a většinou je k němu přivedly okolnosti, jako je zhoršující se zdravotní stav.

4 Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením

Rodiče, kteří pečují o dospělé dítě se zdravotním postižením se často rozhodnou využít sociální služby. Pro osoby se zdravotním postižením existuje v České republice řada sociálních služeb, které jsou vymezeny ve třetí části zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách. Lidé se zdravotním postižením jsou v tomto zákoně označováni, jako uživatelé nebo klienti. Proto se i my v této kapitole budeme vyjadřovat o osobách se zdravotním postižením nejčastěji, jako o klientech.

4.1 Služby sociální péče

Zákon o sociálních službách rozlišuje tři základní druhy sociálních služeb. Řadíme sem sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. S ohledem na tematické zaměření práce (oblast pobytových sociálních služeb), se blíže zaměříme na služby sociální péče.

Služby sociální péče mají za cíl pomoci lidem zajistit jejich soběstačnost po stránce fyzické i psychické, snaží se o maximální možnou míru zapojení do společnosti. Mezi služby sociální péče patří například osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služba, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení. Osoby se zdravotním postižením nejčastěji využívají tyto služby: denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Zákon o sociálních službách vymezuje tři formy sociálních služeb. Jsou jimi služby pobytové, ambulantní a terénní. Pobytové služby jsou charakteristické tím, že klient služby využívá a zároveň je v ní ubytován. Příkladem pobytové sociální služby je domov pro osoby se zdravotním postižením. Do ambulantní služby uživatel dochází a následně ze služby odchází, tedy není zde ubytován. Jedná se například o denní stacionář. Terénní služby jsou specifické v tom, že se služba poskytuje v přirozeném sociálním prostředí klienta.

4.2 Pobytové sociální služby

V této podkapitole se zaměříme na pobytové služby určené osobám se zdravotním postižením. Nejvíce se budeme věnovat domovu pro osoby se zdravotním postižením, protože účastníci výzkumného šetření využívají právě tuto službu. Dále si nastíníme další pobytové služby, které mohou jedinci se zdravotním postižením využívat.

4.2.1 Domov pro osoby se zdravotním postižením

Domov pro osoby se zdravotním postižením (dále jen DOZP) je pobytové sociální zařízení, které je určeno klientům se sníženou soběstačností z důvodu zdravotních problémů a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Domov nabízí svým klientům činnosti, jako ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při péči o svou osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při právních záležitostech a v neposlední řadě umožňuje kontakt se společenským prostředím (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Služba je hrazena z peněz klienta, výše se sjednává ve smlouvě o poskytování péče a služeb. Smlouvu uzavírá poskytovatel služby s klientem či jeho opatrovníkem nebo zákonným zástupcem. Vyhláška č. 505/2006 Sb. stanovuje maximální částku za poskytnuté služby ve výši maximálně 210 Kč/den. Vyhláška dále stanovuje maximální možnou cenu za celodenní stravu ve výši 170 Kč/den. Poskytovatel má povinnost dodržovat limity stanovené vyhláškou a zároveň musí klientovi ponechat 15 % z jeho příjmu (nejčastěji invalidní důchod). Částka 15 % je určena pro osobní potřeby klienta, jedná se například o nákupy potravin, oblečení, obuvi, drogerie, léků nebo na potřeby spojené s koníčky nebo dovolenou (Vachtlová, 2021).

Klientem DOZP je nejčastěji dospělý jedinec s mentálním nebo kombinovaným postižením. Zároveň zde mohou pobývat nezletilé osoby s mentálním postižením při realizaci ústavní či ochranné výchovy (Valenta, 2013). Nejčastější důvody pro umístění osoby se zdravotním postižením do DOZP jsou (Vachtlová, 2021):

- rodina nemá o jedince s postižením zájem nebo o něj dostatečně nepečuje, soud rozhodne u umístění do zařízení;
- rodina se nezvládá starat o člena domácnosti, kvůli náročné péči nebo z důvodu vysokého věku osoby pečující;
- rodina se rozhodne, že je správný čas na „osamostatnění“ od rodiny. V intaktní populaci je osamostatnění od rodiny běžnou praxí a mnoho rodin toto rozhodnutí vnímá, jako správné i u svého dítěte se zdravotním postižením.

Jako každá služba má i DOZP své pozitiva a negativa. Mezi pozitiva můžeme zařadit socializaci, spolužití v kolektivu, udržování a rozvoj dovedností a znalostí. Klient žije v malé skupině lidí s podobným postižením, jinak řešeno „žijí mezi svými“. Další pozitivum je možnost návštěv rodinných příslušníků v domově anebo klient může navštěvovat svou rodinu. Rodiče i dítě tak žijí svůj život, ale nedochází k přetrhání rodinných vazeb. Domov

se snaží o napodobování fungování v běžné rodině, prostřednictvím nízkého počtu zaměstnanců na domácnostech, oslovením křestními jmény, tykáním, rozdělením domácnosti na obývací pokoj, kuchyň, jídelnu a pokoje. Přes veškerou snahu personálu se stále jedná o sociální službu, která se musí řídit pravidly a určitým režimem. I přes úsilí personálu o individuální přístup ke klientům se nelze vyhnout kolektivnímu fungování celé domácnosti. Jako příklad můžeme uvést oběd, kdy klienti mají daný čas na oběd a většinou všichni klienti v domácnosti obědvají ve stejný předem vybraný čas (Vachtlová, 2021).

4.2.2 Další pobytové služby pro osoby se zdravotním postižením

Kromě DOZP existují další pobytové zařízení pro danou cílovou skupinu. Řadíme sem domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení nebo týdenní stacionáře.

Týdenní stacionář (TS) je specifickou službou, která poskytuje stejně jako DOZP ubytování, ale pouze na určitou dobu, a to po dobu pracovního týdne. Kromě ubytování poskytuje další činnosti jako DOZP. Smyslem služby je pečovat o klienta během pracovního týdne a o víkendu přebírá péči o jedince jeho rodina (zákon č. 108/2006 Sb.) O této sociální službě se bavíme z důvodu, že spousta rodin využívá službu DOZP, jako by se jednalo o službu týdenní stacionář. Tyto rodiny přebírají péči o jedince přes víkend a zbytek týdne je péče zajištěna domovem.

Chráněné bydlení (CHB) poskytuje pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění. Tyto osoby navíc vyžadují pomoc jiné osoby. Služba je realizovaná prostřednictvím skupinového nebo individuálního bydlení. Poskytuje stejné činnosti jako DOZP tedy například ubytování, stravu, pomoc při osobní hygieně, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Navíc služba poskytuje pomoc při zajištění chodu domácnosti (Zákon č. 108/2006 Sb.).

5 Metodologie výzkumu

V této části se zaměříme na charakteristiku výzkumného šetření, vymezíme si cíle a výzkumné otázky práce. Dále zjistíme, pomocí jakých metod bylo výzkumné šetření realizováno. Součástí následující části jsou i etické aspekty a průběh rozhovoru. V další kapitole si předložíme výsledky výzkumného šetření a zaměříme se na interpretaci získaných dat. V poslední části budeme věnovat pozornost diskusi, limitům studie a doporučením pro praxi.

5.1 Výzkumný problém

Před stanovením výzkumného cíle je důležité si stanovit výzkumný problém, který zní: Proces rozhodování rodičů o umístění svého dítěte do pobytového zařízení, jako náročné životní období rodiče.

5.2 Cíl práce a výzkumné otázky

Cíl bakalářské práce je zjistit, jak rodiče zpětně hodnotí proces rozhodování a samotnou volbu umístit své dítě do sociální služby.

K výše uvedenému cíli práce jsou vymezeny celkem tři výzkumné otázky (VO1, VO2, VO3) ve znění:

VO1: Jak probíhal proces výběru vhodné sociální služby?

VO2: Jak rodiče prožívali proces rozhodování před samotným umístěním dítěte do sociálního zařízení?

VO3: Jak rodiče své rozhodnutí hodnotí?

5.3 Kvalitativní výzkum

Jeden z možných způsobů vymezení kvalitativního výzkumu podali metodologové Glaser a Corbinová, kteří tvrdí, že se jedná o takový výzkum, který nedosahuje výsledků za pomoci statických metod. Tato definice má mnoho odpůrců, jenž prohlašují, že jedinečnost studie není pouze v absenci čísel. Jinou definici můžeme najít u metodologa Creswella, který považuje za kvalitativní bádání takový proces, který je založený na různých metodách sběru dat, pomocí kterých výzkumník zkoumá daný sociální nebo lidský problém. Při tomto procesu výzkumník podává komplexní a holistický obraz problému, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí výzkum v přirozeném prostředí. Další možností, jak můžeme chápat kvalitativní výzkum je brát ho pouze, jako doplněk ke kvantitativnímu výzkumu (Hendl, 2005).

Terminologickou nejednotnost uvádí i Švaříček a Šedová (2007), kteří tvrdí, že různé definice zdůrazňují jiný aspekt kvalitativního bádání. Výše zmínění autoři se proto snaží o definici, která zohledňuje všechny důležité rysy výzkumu. Kvalitativní přístup tedy chápou, jako proces, při kterém výzkumník zkoumá různé problémy a jevy v autentickém prostředí. Cílem takového výzkumu je získání souhrnného obrazu jevů a problémů za pomoci určitého vztahu mezi účastníkem výzkumu a výzkumníkem. Cílem je prezentace lidského prožívání, chápání a vytváření sociální reality. Nezáleží tak na definici pojmu kvalitativního výzkum, spíše záleží, jaké postavení má kvalitativní výzkum ve vědě. Postupem času se stal nedílnou součástí sběru dat v sociálních a pedagogických vědách (Švaříček 2007).

5.3.1 Základní charakteristika kvalitativního přístupu

Kvalitativní přístup lze charakterizovat jako přístup, při kterém platí (Hendl, 2005):

- Výzkumník provádí svůj výzkum pomocí intenzivního kontaktu s účastníky výzkumu. Účastníky chápeme, jako jedince či skupinu jedinců;
- výzkumné situace jsou běžné situace, ve kterých se odráží každodenní situace jedince či skupiny. Výzkumník se snaží dostat celistvý náhled na předmět studie. Za nejčastější metody sběru dat lze označit pozorování a rozhovor;
- klíčovým úkolem přístupu je zjistit, proč jedinec či skupina jedinců jednají tak, jak jednají, jak prožívají své každodenní interakce a aktivity.

5.3.2 Výhody a nevýhody kvalitativního přístupu

Hendl (2005) mezi výhody kvalitativního přístupu řadí: podrobný popis jedince, skupiny, události; zkoumaný problém je probádán v přirozeném prostředí; navrhuje teorie; dobře se adaptuje na konkrétní podmínky a situace. Naopak mezi nevýhody kvalitativního přístupu zařazuje: výsledky nelze zobecnit na celou populaci; časově náročný sběr dat; obtížnější testování domněnek; získané výsledky jsou více ovlivnitelné výzkumníkem.

5.4 Použitá metoda výzkumného šetření

Pro získání dat jsme zvolili metodu polostrukturovaného rozhovoru (interview). Chráska (2016) interview neboli rozhovor charakterizuje, jako metodu sběru dat, která je založena na komunikaci výzkumníka a jedince. I když se pro tuto metodu využívá i český název rozhovor, přesnější je anglický výraz interview. Interview tedy znamená takový rozhovor, který je prováděn za určitým cílem a účelem a zároveň je výzkumníkem moderován. Interview se řadí mezi jedny z obtížnějších a zároveň nejvýhodnějších metod sběru dat.

Badatel pro správné zvládnutí metody musí získat potřebná data a zároveň by měl být dobrým pozorovatelem, protože bez náležitého pozorování nelze provést kvalitní interview (Miovský, 2006).

Položky polostrukturovaného rozhovoru jsou sestaveny v návaznosti na předem zvolených výzkumných oblastech (tématech). Výzkumné oblasti monitorují a rozvíjí cíl bakalářské práce. Při rozhovoru jsme využili možnosti polostrukturovaného rozhovoru a účastníkům jsme podávali doplňující otázky.

Tabulka 1: Výzkumné otázky a položky polostrukturovaného rozhovoru

VO1: Jak probíhal proces výběru vhodné sociální služby?
<p>Otázka č. 1: Podle čeho jste se rozhodli při výběru sociálního zařízení?</p> <p>Otázka č.2: Proč jste se rozhodli pro sociální zařízení, které vaše dítě momentálně využívá?</p> <p>Otázka č. 3: Kdo vám při rozhodování pomáhal? Kdo vám byl podporou?</p>
VO2: Jak rodiče prožívali proces rozhodování před samotným umístěním dítěte do sociálního zařízení?
<p>Otázka č. 4: Kdy poprvé jste přemýšleli o sociálním zařízení pro své dítě?</p> <p>Otázka č. 5: Jaké důvody vás k tomuto rozhodnutí vedly?</p> <p>Otázka č. 6: Jak dlouhá doba uplynula od první myšlenky k realizaci, že vaše dítě bude využívat sociální službu?</p> <p>Otázka č. 7: Jaké byly vaše pocity, při procesu rozhodování?</p>
VO3: Jak rodiče své rozhodnutí hodnotí?
<p>Otázka č. 8: Jak celkově hodnotíte své rozhodnutí?</p> <p>Otázka č. 9: Co byste ostatním rodičům v podobné situaci doporučila?</p>

5.5 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor se skládá z rodičů, kteří se rozhodli své dítě umístit z různých důvodů do domova pro osoby se zdravotním postižením. Výběr zkoumaného souboru byl proveden metodou záměrného výběru.

Kritéria pro účast na výzkumném šetření:

- pohlaví – muži i ženy;
- jedinec, jenž je rodičem dítěte s mentálním či kombinovaným postižením;

- rodič, který je zároveň opatrovníkem jedince se zdravotním postižením;
- jedinec jehož dítě s postižením je starší 18 let;
- jedinec, který se rozhodl, pro své dítě vyhledat sociální službu domov pro osoby se zdravotním postižením;
- jedinec, jenž jeví zájem o své dítě;
- jedinec souhlasí s účastí na výzkumu;
- jedinec souhlasí s pořízením audionahrávky.

5.6 Etické aspekty a průběh výzkumného šetření

Zvolené téma je natolik náročné pro rodiče, že bylo důležité je v každém kroku výzkumného šetření ujistovat o tom, že cílem práce není soudit jejich rozhodnutí, ale pouze zaznamenat jejich zkušenosti. Dále byly rodičům předány informace o možnosti nezúčastnit se rozhovorů, nebo svůj názor kdykoli před rozhovorem změnit či dokonce ukončit rozhovor v jeho průběhu, byla jim přislíbena anonymita rozhovoru. Všechny tyto informace byly rodičům podány již ve fázi hledání účastníků. Znova jim byly informace zopakovány před samotným rozhovorem.

Rodiče byli vybíráni podle kritérií, uvedených v podkapitole výzkumný soubor. Všem rodičům, kteří splňovali kritéria byla nabídnuta možnost účastnit se rozhovoru. Rodiče byli osobně kontaktováni při návštěvě svých dětí v zařízení. Z celkem osmi rodičů souhlasili čtyři. Jeden z rodičů využil možnosti změnit svůj názor a několik hodin před samotným rozhovorem se omluvil z důvodu velké psychické zátěže, kterou v něm rozhovor vyvolal. Ve fázi domlouvání interview byly rodičům nabídnuty dvě možnosti realizace – tváří v tvář a přes internet. Všichni rodiče si vybrali možnost přes internet. Rozhovory byly realizovány v průběhu února 2022 přes aplikace Zoom a Skype. Informace byly získány pomocí videohovorů. Na začátku každého hovoru byla rodičům znova zopakována možnost ukončení rozhovoru nebo přeskočení otázky. Žádný z rodičů si tuto možnost nevybral i přes zjevnou emocionální náročnost, kterou v nich otázky vyvolaly. Po každém z rodičů byl vyžadován ústní souhlas s pořízením nahrávky. Po vyjádření souhlasu dostali rodiče prostor pro případné otázky. Posledním bodem před zahájením rozhovoru bylo sdělení, jak se naloží se získanými daty a jak bude zajištěna anonymita.

Rodičům bylo řečeno, že při konverzaci mohou sdělovat pravá jména, která budou následně ve fázi přepisu rozhovoru změněna. Jména rodičů jsou z důvodu zachování soukromí změněna na R1, R2, R3 podle pořadí, ve kterém vznikaly nahrávky. Místo jmen dětí je

použito pojmenování dcera a syn. Název zařízení je přejmenován pouze na zařízení nebo organizaci. Anonymita je dále zaručena uchováním videonahrávek u autora a jejich neposkytnutí třetí osobě.

5.7 Zpracování a analýza získaných informací

Jak jsme se dozvěděli výše, fixace dat byla provedena pomocí videozáznamu. Jedná se o nejčastěji používaný způsob zachycení kvalitativních dat. Výhodou metody je její komplexnost. Zajišťuje nám možnost zachování všech zvukových i vizuálních podnětů. Z videozáznamu vznikl přepisem do editoru textový materiál, který byl upraven pomocí techniky redukce prvního řádku. Jedná se o proces transformace doslovného záznamu rozhovoru na podobu, které je více vhodná pro další práci. Při tomto procesu se do psané podoby nezapisují některé jevy, kterých si v běžné komunikaci nevšímáme, jde například o vynechání zaznamenaných zvuků či slov tvořící tzv. slovní vatu (Miovský, 2006).

Text byl dále upravován pomocí techniky barvení textu. Technika je vhodná při práci s papírovou verzí textu. Při práci s touto technikou barevně zvýrazňujeme úseky, které si na začátku stanovíme. Úsekem v našem případě rozumíme výzkumnou otázku. Ke každému tématu přiřadíme určitou barvu a text pročítáme a barevně označujeme pasáže, které se tematické oblasti týkají. Takto upravený text pomáhá k lepší orientaci a zrychluje analýzu získaných dat. Získaná data byla znova zaznamenána do textového editoru. Pro analýzu dat byla použita metoda zachycení vzorců neboli gestaltů. Metoda je založena na vyhledávání opakujících se vzorců, které následně zaznamenáváme. Jak zdůrazňuje Miovský (2006) dochází k redukci dat, protože získaná data jsou nahrazena vzorcem na základě podobnosti nebo odlišnosti. V rámci zachování validity byla použita triangulace metod získaných dat. Při této metodě se snažíme minimalizovat zkreslení získaných dat. Podstatné jsou přitom schopnosti a dovednosti výzkumníka (Miovský, 2006).

6 Výsledky a interpretace

V této kapitole se dozvíme informace, které vyplývají z rozhovorů s účastníky výzkumného šetření. Data jsou rozdělena do čtyř podkapitol. První podkapitola tvoří data o účastnících a další tři podkapitoly reprezentují výzkumné otázky, které zároveň slouží, jako oblasti zkoumání.

Text obsahuje jednotlivé položky rozhovoru. Zvýrazněný text znázorňuje otázky, které byly zkonstruovány před samotným rozhovorem a slouží, jako opora pro výzkumníka, i jako výčet nezbytných otázek, na které je potřeba se zeptat. Nezvýrazněný text znázorňuje doplňující otázky, které vznikly během rozhovoru a slouží k doplnění dat. Kurzívou jsou označeny citace účastníků.

6.1 Vymezení účastníků výzkumného šetření

Níže budou představeny základní informace o účastnících rozhovoru a jejich dětech. Informace slouží jako základní charakteristika zkoumaného souboru, porozumění rozhovorů a celému výzkumnému šetření. Získané informace sumarizujeme níže v tabulce 2.

Tabulka 2: Charakteristika účastníků výzkumného šetření

	R1	R2	R3
Věk rodiče	52	51	46
Věk dítěte s handicapem	32	21	28
Počet dětí celkem	2	3	3
Rodinné prostředí	V manželství, o dítě se starala matka, otec chodil do práce. S výchovou pomáhala babička, dokud nezemřela. Syna si bere každý víkend domů, pravidelně ho navštěvuje v zařízení	V manželství, celá rodina se podílela na výchově a péči. Syna si berou skoro každý víkend domů, přes týden návštěvy ojedinele.	Rozvedená, bývalý manžel se o dceru stará a pomáhá s péčí. Každý víkend si dceru bere domů, pravidelné návštěvy matky, otce i sourozenců v zařízení.
Diagnóza dítěte	Osoba s kombinovaným postižením – mentální postižení, tělesné postižení, narušená komunikační schopnost	Osoba s kombinovaným postižením – mentální postižení, epilepsie, narušená komunikační schopnost	Osoba s kombinovaným postižením – mentální postižení, tělesné postižení

Stupeň závislosti dítěte	Stupeň IV (úplná závislost)	Stupeň II (středně těžká závislost)	Stupeň IV (úplná závislost)
Kolik let je dítě v DOZP	2 roky	3 roky	1 rok

6.2 Výběr vhodné sociální služby

Tabulka č. 3 je zaměřena na získání informací o rozhodování rodičů, jakou sociální službu pro své dítě vyberou. Zjistíme, podle čeho se rodiče rozhodovali a kdo jim nejvíce s danou situací pomohl.

Tabulka 3: Výběr vhodné sociální služby

Téma: Výběr vhodné sociální služby (přímé výpovědi účastníků saturující danou oblast)
Podle čeho jste se rozhodovali při výběru sociálního zařízení?
R1: „Rozhodovala jsem se podle toho, že tam chodil do denního stacionáře“.
R2: ... „jsme chtěli nějaké pobytové zařízení... aby přes týden byl pryč a o víkendu jezdil domů“
R3: „Když ještě chodila do stacionáře... tak jsem si dala žádost do stejné organizace do domova“.
Podávali jste žádost po celé republice nebo jen v určitém kraji
R2: „Jenom v našem kraji, abychom ho mohli navštěvovat... jsme ho chtěli mít co nejbližší“.
Podávala jste žádost i do jiných zařízení?
R1: „Ne“
R2: „Ne pouze sem“
Proč jste se rozhodli pro sociální zařízení, které vaše dítě momentálně využívá?
R1: „Je to blízko, v okolí“
R2: „Hlavním důvodem byla velmi rychlá reakce domova... to byl asi ten největší důvod a samozřejmě, taky to, že to máme jen pár desítek minut autem od domu“
R3: „...chodila sem do denního stacionáře asi 10 let... je to kousek od nás“.
Kdo vám při rozhodování pomáhal? Kdo vám byl podporou?
R1: „Asi moje sestřenice, za ní jsem chodila nejčastěji řešit situaci okolo syna“
R2: „Řešila to celá rodina“
R3: „... nejvíce jsem to řešila se svými dalšíma dětma ... děčka mě do toho dá se říct až nutili, protože viděli, že už nemůžu“

Interpretace získaných informací

R1, R2 i R3 se rozhodovali pro pobytové sociální zařízení. V oblasti výběru vhodné sociální služby se dotázaní účastníci shodují, že stěžejním faktorem pro výběr sociálního zařízení je vzdálenost od místa bydliště. Pro rodiče je důležité, aby jejich dítě bylo v jejich blízkosti, a aby měli možnost jej pravidelně navštěvovat. Jak uvádí R3: „... *je to jen kousek od nás, takže ji můžu chodit navštěvovat podle potřeby, nebo si ji brát domů*“. Podobnou zkušenosti má i R2: „*máme to jen pár desítek minut autem od domu*“. Blízkost domova jako důležité kritérium, při výběru sociální služby uvádí také výzkum BMC Health Services (2014). Dalším podstatným faktorem pro R1 a R3 je předešlá zkušenost s organizací, kdy využívali služeb denního stacionáře. Například R3 uvádí: „*hlavní důvod byl, že sem chodila do stacionáře asi 10 let*“. Dřívější zkušenost se zařízením také uvádí výše zmíněný výzkum BMC Health Services (2014), který se zmiňuje, že většina rodin měla dřívější zkušenost se zařízením, a proto si dané zařízení vybrali.

Z rozhovorů je tedy patrné, že na volbu sociálního zařízení pro R1 a R3 má vliv časová dostupnost a předchozí zkušenosti s organizací. O tom, že to vždy nemusí platit, potvrzuje zkušenost R2, která se rozhodovala podle jiných kritérií. Neměla dřívější zkušenosti s organizací a jako jediná podala více žádostí do různých zařízení. Rozhodujícím faktorem pro výběr zařízení byl čas a ochota čekat. V rozhovoru k tomuto vypověděla: „...*hlavním důvodem byla velmi rychlá reakce domova. V domově se uvolnilo místo, asi v květnu, ale oni byli ochotní nám místo držet do července*“.

V tématu podpory se účastníci shodují, a to v tom, že při rozhodování jim byl nejvíce nápomocný někdo z rodiny. Například pro R1 to byla sestřenice: „*Asi moje sestřenice, za ní jsem chodila nejčastěji řešit situaci okolo syna*“. R2 zase odpověděla: „*Řešila to celá rodina*“. Pro R3 to byly zase její děti: „*nejvíce jsem to řešila se svými dalšíma dětma*“. I když R2 uvádí, že situaci řešila celá rodina, dále se svěřila s tím, že nejvíce komunikovala s vedoucí domova právě ona. Role žen, jako primárního pečovatele a člověka, který na sebe bere několik rolí, mezi kterými může být i role prostředníka mezi dítětem a úřady či organizacemi, zmiňuje i Michalík (2011). Autor uvádí, že se jedná o vcelku známý fakt, kdy péče o člena rodiny se zdravotním postižením zastává právě žena.

6.3 Prožívání procesu rozhodování

Tabulka č. 4 je zaměřena na samotné prožívání rodičů při procesu rozhodování. Dozvíme se, kdy poprvé rodiče přemýšleli nad sociální službou, jaké důvody je k tomu vedly a jaké měli z celého procesu pocity.

Tabulka 4: Prožívání procesu rozhodování

<p>Téma: Jak rodiče prožívali proces rozhodování před samotným umístěním dítěte do sociálního zařízení (přímé výpovědi účastníků saturující danou oblast)</p>
<p>Kdy poprvé jste přemýšlela o sociálním zařízení pro své dítě?</p> <p>R1 – „... začala u nás bydlet moje máti... před třemi lety náhle zemřela... já jsem se ještě dva roky starala o syna sama... jednou se mi při cestě do denního stacionáře udělalo špatně, myslela jsem, že mám infarkt“.</p> <p>R2 – „Už když se syn narodil... dali jsme syna do dětského domova... bylo mi jasné, že po skončení školy mu musíme najít nějaké jiné zařízení“.</p> <p>R3 – „S tou myšlenkou jsem si pohrávala delší dobu... poprvé jsem nad tím přemýšlela po rozvodu s exmanželem, ale neudělala jsem to... jeden večer, když jsem dceru nesla do postele mi ruplo v zádech... skončila jsem na týden v nemocnici... když jsem dojela z nemocnice... děti začaly s myšlenkou, že bychom měli dát dceru do domova, protože se bály o moje zdraví“</p>
<p>Jaké důvody vás k tomu vedly?</p> <p>R1 – „... bych řekla, že mě k tomu vedl zdravotní stav a pud sebezáchovy... i ta představa, že jsme my dva spolu sami doma, říkala jsem si, že ho nedokážu pořád oblékat a vysvlékat, jezdit s ním ven a taky jsem si myslela, že by měl být mezi lidmi, mezi svými... tahle situace by zničila jednoho z nás a nejspíše bych to byla já“.</p> <p>R2 – „... věděla jsem, že bych ho nemohla mít doma, navíc mám práci, která mě opravdu baví a musela bych se jí vzdát... když je v domově mám přes týden čas pro sebe, na práci, na manžela a na dceru a o víkendu se věnujeme synovi“.</p> <p>R3 – „... moje děti s tím přišly... přesvědčili mě, že se to s těmi zády může vrátit, říkali mi scénáře, co kdybych si ty záda skřípla na schodech, co kdyby mi dcera spadla“.</p>
<p>Jak dlouhá doba uplynula od první myšlenky k realizaci, že vaše dítě bude využívat sociální službu?</p> <p>R1 – „... ani ne pár měsíců“.</p> <p>R2 – „Jsmo v podstatě čekali jenom do konce školního roku, v zařízení nám drželi místo“.</p>

R3 – „První myšlenka byla, když bylo dceři asi 18–19 let, takže už 10 let... teďka to trvalo asi rok, než se to vyřešilo“
Když jste kontaktovali zařízení, jak dlouho trvalo, než dcera šla do domova? R3 – „Cca půl roku, čekali jsme, než se uvolní místo“
Takže jste se rok rozmýšlela a pak jste půl roku čekala na místo? R3 – „Ne... půl roku to bylo, než jsem souhlasila s tím, že dcera půjde do domova a pak jsme necelého půl roku čekali“.
Jaké byly vaše pocity při procesu rozhodování? R1- „Já jsem věděla, že když ho tam dám a mu se tam nebude líbit, tak ho můžu kdykoliv vzít domů, ale to já jsem nechtěla... když jsme ho tam dovezli bylo to strašné, to jsem brečela celý den, byl to takový pocit, že jsem nesplnila, co máte splnit, že jsem nesplnila to, co jsem jako matka splnit měla... cítila jsem se až provinile, že tady houpu nohama a piju kafe“. R2 – „Jenom jsem doufala, že ho někam vezmou a aby to bylo blízko. Už jsem i přemýšlela, jak bychom to udělali, kdyby ho nikam nevzali“. R3 – „... pořád jsem to měla v hlavě. Byl už večer já si sedla k televizi a přemýšlela jsem nad tím“.
Když jste čekali na uvolnění místa, co se vám honilo hlavou? R3 – „... hlavně se ve mně bily dva pocity, že je to znamení a mám si ji nechat doma a druhý pocit, že jsem to možná mohla začít řešit dřív. Bylo to náročné období“.

Interpretace získaných informací

R1 a R3 uvádějí, že začali přemýšlet o sociálním zařízení pobytového typu v momentě, kdy se u nich objevily zdravotní potíže. R1 vypověděla: „myslela jsem si, že mám infarkt... mě k tomu vedl zdravotní stav a pud sebezáchovy“. Dalším impulzem pro R1 byla i smrt její matky: „Před třemi lety náhle zemřela“. R3 se zmínila, že již dříve přemýšlela o sociálním zařízení: „poprvé jsem nad tím přemýšlela po rozvodu s exmanželem“. Ale i R3 vypověděla, že znova ji na tuhle myšlenku přivedly až zdravotní problémy: „Jeden večer, když jsem dceru nesla do postele mi ruplo v zádech... skončila jsem na týden v nemocnici“. Kantor (2015) poukázal na fakt, že dlouholetá péče o dítě s handicapem má za následek tělesné i psychické problémy pečujícího. Tento fakt potvrzuje i While (1996), který ve svém průzkumu zjišťoval dopady péče o nevléčitelně nemocné. Výsledkem průzkumu je, že většina dotázaných uvádí negativní dopady na jejich zdraví kvůli péči o nevléčitelně nemocné.

Z výpovědi R1: „... *myslela jsem, že mám infarkt, ale byla to deprese, nějaká panická ataka... musela jsem jít k doktorce, která mi předepsala antidepressiva*“ vyplývá, že pro ni byla péče psychicky náročná. Kantor (2015) se zmiňuje o pečovatelské zátěži, což můžeme chápat jako negativní působení stresu spojené s péčí o jiného člověka. Kantor dále uvádí, že pečovatelská zátěž má vliv na kvalitu života pečující osoby. Tvrzení R1 potvrzuje i průzkum organizace Mencap, 2006 (in Kantor, 2015), který uvádí, že devět z deseti pečujících potvrdilo psychické problémy, jako následek péče o dítě s handicapem. Naopak R2 k rozhodnutí nevedl zdravotní stav, ale pocit, že situaci nezvládne. Tento fakt vyplývá z její výpovědi: „... *věděla jsem, že bych ho nemohla mít doma...*“. Podle Michalíka (in Jeřábková, 2013) se rodiče mohou uchýlovat k únikovým reakcím z nichž nejmarkantnější je právě odložení dítěte.

R1 a R2 se shodují, že od prvotní myšlenky až po umístění dítěte do sociálního zařízení neuběhlo příliš mnoho času. R3 zase uvádí, že již dříve přemýšlela o sociálním zařízení: „*No první myšlenka byla, když bylo dceři asi 18-19 let, takže už 10 let*“. R3 uvedla i důvod proč před 10 lety přemýšlela o sociálním zařízení: „*Poprvé jsem nad tím přemýšlela po rozvodu s exmanželem*“. Michalík (in Jeřábková, 2013) se zmiňuje o odložení dítěte i v pozdějším věku, a to právě kvůli rozvodu rodičů. Podle výpovědí účastníků trvalo přijetí dětí do zařízení v řádu několika měsíců. Například R1 měla zkušenost následující: „... *ani ne pár měsíců... mě se to stalo někdy na jaře a on už od srpna nastoupil*“. Nejdéle čekala R3: „*cca půl roku, čekali jsme, než se uvolní místo*“. Střednědobý plán sociálních služeb na Zlínsku na období roku 2020 nepotvrzuje výpovědi účastníků a vyplývá z něj spíše to, že lidé čekají i několik let na zařazení do sociální služby. Střednědobý plán sociálních služeb na Zlínsku byl zvolen záměrně, protože R1, R2 i R3 využívají sociální službu právě ve Zlínském kraji.

Prožívání procesu rozhodování uvádějí účastníci rozdílně. Například R1 své pocity popisuje následovně: „...*byl to takový pocit, že jsem nesplnila, co máte splnit, že jsem nesplnila to, co jsem jako matka splnit měla... cítila jsem se až provinile, že tady houpu nohama a piju kafe*“. Podobnou zkušenost uvádí i Denisa Voborníková (2013), která se nejčastěji setkává s obavami maminek, zda se dokážou vyrovnat s pocitem viny, že odkládají své dítě. R2 zase měla obavy z nepřijetí dítěte do zařízení: „*Jenom jsem doufala, že ho někam vezmou a aby to bylo blízko. Už jsem i přemýšlela, jak bychom to udělali, kdyby ho nikam nevzali*“. U R3 probíhal proces rozhodování trochu jinak než u R1 a R2. Půl roku se rozhodovala, jestli vůbec bude řešit pobytové sociální zařízení: „... *půl roku to bylo, než jsem souhlasila s tím,*

že dceru dáme do domova...“. A následně půl roku trvalo, než byla dcera R3 přijata do zařízení: „... pak jsme necelého půl roku čekali“.

6.4 Hodnocení rozhodnutí

Tabulka č. 5 je zaměřena na hodnocení rozhodnutí rodičů a na jejich doporučení pro ostatní rodiče prožívající podobnou situaci.

Tabulka 5: Hodnocení rozhodnutí

Téma: Jak rodiče hodnotí své rozhodnutí (přímé výpovědi účastníků saturující danou oblast)
Jak hodnotíte své rozhodnutí? R1: „... byl to nejlepší nápad mého života... neměla jsem se bránit... manželovi se to do teď nelíbí... je mezi svými a je o něho dobře postaráno... on má ten život takový barvitější, lepší, není tak osamělý“. R2: „Jo my jsme spokojeni... jsem opravdu ráda, za tohle zařízení“. R3: „Zpětně jsem za to ráda. Říkám si, proč jsem to neudělala dřív. Jasně, že jsem to obřečela... brečela jsem několik dní potom“.
Je něco, co byste udělala jinak? R1: „Mě teď momentálně nic nenapadá, prospělo to mě i synovi, vlastně celé rodině“. R3: „Asi bych to udělala dřív“.
Co byste ostatním rodičům v podobné situaci doporučila? R1: „Já vím, že se někteří nechtějí svých dětí vzdát a chtějí se o ně starat do poslední chvíle... to bych nikomu nedoporučovala... já teď nabírám druhý dech, abych si nějaké roky ještě něco užila... konečně žiju. Můžu si dovolit odjet na dovolenou... já jsem si konečně oddechla a vydechla... doporučuji všem rodičům, kteří nad tím přemýšlí, aby do toho šli“. R2: „Ať se nebojí dát dítě do domova... určitě to není žádná hanba, ani to neznamená, že jste jako rodič selhal“. R3: „Vaše dítě se potřebuje osamostatnit a vy máte nárok na to žít svůj život a nebyť pouze matka dítěte s postižením. Tohle by si měl uvědomit každý, kdo takové dítě má doma“.

Interpretace získaných informací

Účastníci hodnotí své rozhodnutí umístit dítě do sociálního zařízení pozitivně. Například R1 se ke své volbě vyjádřila: „... byl to nejlepší nápad mého života“. Rozhodnutí mělo dopad na celou rodinu R1: „prospělo to mě i synovi, vlastně celé rodině, druhý syn má taky svůj

život a nemusí se starat o bráchu“. Z výpovědi je patrné, že pro syna R1 byla péče o bratra s postižením určitou zátěží. Tento fakt uvádí i studie Opperman a Alant (2003), která se zmiňuje, že někteří jedinci chápou péči o svého sourozence jako břemeno. R3 novou situaci ze začátku nebrala příliš dobře: „...brečela jsem několik dní po tom...“. Ale s odstupem času své rozhodnutí hodnotí také kladně: „Zpětně jsem za to ráda“. To, že celá rodina nemusí s rozhodnutím souhlasit zažila R1, která vypověděla: „... manželovi se to do teď nelíbí“. Dále se zmínila, že nabídla svému manželovi, aby se synem zůstal doma on, ale on nabídku odmítl: „... říkala jsem mu zůstaň s ním doma... on by na něco takové nikdy nepřistoupil“. Výrok R1 znova potvrzuje Michalík (2011), který se zmiňuje o ženě, jako o primárním pečovateli.

Účastníci doporučují ostatním rodičům dětí s postižením, aby se možnosti využít sociální zařízení nebránili. Například R2 uvádí: „Ať se nebojí dát dítě do domova“. R1 zase vypověděla: „doporučuji všem rodičům, kteří nad tím přemýšlí, aby do toho šli“. O tom, že péče o dítě s postižením je náročná a zabere veškerý čas pečovatele se zmínila R1: „Konečně žiju, jezdím na dovolené. Můžu si dovolit odjet na čtrnáct dní na dovolenou, to dříve nešlo. Já jsem si konečně oddechla a vydechla“. O časové náročnosti domácí péče se zmiňuje i Michalík (2011). Můžeme se zde dozvědět, že ve čtvrtém stupni závislosti doba přímé péče a dohled nad jedincem přesahuje 18 hodin denně.

7 Diskuse, doporučení pro praxi a limity studie

7.1 Diskuse a doporučení pro praxi

Informace získané za pomoci rozhovorů a za podpory teoretických znalostí budeme v následující kapitole diskutovat. Ve výzkumném šetření jsme zjišťovali informace, které se vztahují k cíli a výzkumným otázkám. Každá podkapitola znázorňuje jednu výzkumnou otázku.

Tabulka 6: Souhrn informací a doporučení pro praxi – výběr vhodné sociální služby

Sumarizace zjištěných informací
Účastníci se shodují v tom, jaké kritérium pro ně bylo nejdůležitější při rozhodování, jakou sociální službu využít. Tímto kritériem je blízkost od místa bydliště. Pro R1, R2 i R3 je důležité, aby své dítě měli v dojezdové vzdálenosti, kvůli pravidelným návštěvám. Rodiče se také shodují, že podporu při výběru sociálního zařízení dostávali od některého člena jejich rodiny. Ze získaných informací se také dozvídáme, že primárním pečovatelem je žena. R1 a R3 měli dřívější zkušenosti se zařízením, jejich děti již dříve využívali službu denní stacionář, který je ve stejné budově jako DOZP.
Diskuse a doporučení pro praxi
O tématu rozhodování rodičů, zda a jakou sociální službu vybrat je nutné v rámci společnosti více mluvit. Z rozhovorů je patrné, že je téma pro rodiče emocionálně náročné. Tato skutečnost vyplývá z VO2, kdy rodiče popisovali pocity při procesu rozhodování. Je potřeba rodiny podporovat a podávat jim co nejvíce informací, které jim pomohou se rozhodnout. Podporu rodin, které se rozhodují, zda si své dítě nechají nebo ne, ze strany profesionálů zdůrazňuje i Kantor (2015). Autor dále zmiňuje potřebu pravdivých informací na základě, kterých se rodina může rozhodnout. Tyto informace by měli podávat všichni odborníci, kteří s dítětem pracují, ať už se jedná o lékaře nebo speciální pedagogy. Odborník pracující s rodinou v podobné situaci by měl podávat pouze pravdivé informace a respektovat volbu rodiče. Dále by měl mít odborník na paměti, že se jedná o emocionálně náročné téma a k rodině přistupovat s respektem a být pro ni poradce a ne soudce. Nejednotnost v názorech a snahu prosadit svůj odborný názor či komentovat rozhodnutí rodičů popisuje Kantor (2015). Je potřeba, aby se odborníci, kteří pracují s rodinou sjednotili v názoru, zda je pro dospělé dítě sociální služba vhodná nebo ne. Z rozhovorů lze vypozařovat tendence rodičů brát své děti na víkend domů. Tudiř využívají službu DOZP spíše, jako službu týdenní stacionář. Zákon 108/2006 Sb.

o sociálních službách popisuje týdenní stacionář jako službu, která pečuje o klienty během pracovního týdne a o víkendu je péče na rodičích. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR eviduje pouze 43 týdenních stacionářů naproti tomu je v asociaci registrováno 156 DOZP. Číslo 43 působí, jako velmi malé číslo k naplnění poptávky všech rodičů. Další služby, které by rodičům mohly ulehčit péči jsou osobní asistence a odlehčovací služba. Služba osobní asistence je po celé České republice registrována pouze 100krát. Odlehčovací služba je evidována 202krát a z toho pouze 85 organizací se specializuje na osoby se zdravotním postižením. Ze získaných informací plyne nedostatečné zastoupení sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením, které by rodině pomohly při péči. Je potřeba zajistit více služeb pro osoby se zdravotním postižením a rozmístit je rovnoměrně po celé ČR.

Tabulka 7: Souhrn informací a doporučení pro praxi – prožívání procesu rozhodování

Sumarizace zjištěných informací
R1 a R3 se rozhodli pro pobytové sociální zařízení hlavně ze zdravotních důvodů spojených s péčí o dítě. R1 také uvedla psychické problémy. R2 se rozhodla již při narození dítěte, že je péče pro ni velmi náročná. Jak již bylo zmíněno v tab. 5 rozhodování bylo pro rodiče obtížné, na tomto faktu se účastníci shodují. R1 a R2 se rozhodovali poměrně krátkou dobu, zatímco R3 přemýšlela nad umístěním své dcery již několik let. Od podání žádosti do zařízení po nastěhování se neuplynula ani u jednoho z účastníků příliš dlouhá doba.
Diskuse a doporučení pro praxi
Péče o dítě se zdravotním postižením je bezesporu velmi náročná a může vést ke zdravotním a psychickým problémům pečující osoby. Ve svých publikacích se o tom zmiňují autoři Michalík (2011) a Kantor (2015). Zdravotní problémy stejně tak i celodenní péče mohou vést rodiče k rozhodnutí umístit své dítě do pobytového sociálního zařízení. Zdravotní komplikace spojené s péčí mohou být způsobeny i tím, že primárním pečovatelem se povětšinou stane žena, a že o dítě pečuje pouze jeden z rodičů. Péči zajišťuje jen jeden z rodičů většinou ne z důvodu, že by ten druhý nechtěl pečovat, ale kvůli ekonomické situaci rodiny. Michalík (2011) popisuje běžnou rodinu jako dvoupříjmovou. V takové rodině je finančně náročné, když i jeden z rodičů odejde z práce z důvodu péče o dítě. Pokud se partneři rozejdou finanční situace pečující osoby

se může ještě více zhoršovat. Michalík dále uvádí, že rodič stráví péčí o dítě ve IV. stupni závislosti necelých 19 hodin denně. V roce 2022 je výše příspěvku na péči 19 200 Kč za měsíc pro jedince staršího 18 let ve IV. stupni. Ze zaznamenaných dat plyne, že rodič není dostatečně zaplacen za svou péči. Pro zlepšení kvality života pečujících by bylo potřeba navýšení příspěvku na péči.

Pomoc rodičům s fyzickou a psychickou náročností by mohlo zvýšení počtu nebo navýšení kapacit sociálních služeb specializujících se na odlehčovací služby. Jedná se například o výše zmíněné odlehčovací služby, týdenní stacionáře či osobní asistence.

Účastníci uvádějí, že čekací lhůta pro přijetí do zařízení nebyla velmi dlouhá. Nejdéle čekala R3, a to cca půl roku. Bohužel čekací lhůta v tom samém kraji bývá i dvakrát delší, jak vyplývá ze Střednědobého plánu sociálních služeb na Zlínsku. Rodině, která podala žádost do sociálního zařízení by mohla pomoc i kratší čekací lhůta. Například R3 se k čekací lhůtě vyjádřila následovně: „... asi by pro mě bylo jednodušší, kdybych se rozhodla a ona tam mohla jít už druhý den“. Kratší čekací doba přijetí by pomohla rodičům při rozhodování. V roce 2020 byla průměrná čekací lhůta na přijetí do služby DOZP jeden rok.

Tabulka 8: Souhrn informací a doporučení pro praxi – hodnocení rozhodnutí

Sumarizace zjištěných informací
Účastníci se shodují na pozitivním dopadu jejich rozhodnutí v jejich životech. R1 uvádí pozitivní dopad i na jejího syna: „... <i>prospělo to mě i synovi</i> ...“. R3 hodnotí své rozhodnutí kladně až po delším časovém úseku. R1 a R3 se shodují, že měli své rozhodnutí realizovat již dříve. R1, R2 a R3 se shodují i v doporučení pro ostatní rodiče, kdy tvrdí, že i rodiče si potřebují odpočinout a užívat si života.
Diskuse a doporučení pro praxi
Účastníci výzkumného šetření hodnotí své rozhodnutí kladně. Ne vždy tomu tak musí být, a proto je potřeba, aby si rodiče své rozhodnutí důkladně rozmysleli. K tomu potřebují znát všechny informace o postižení dítěte a o zařízení, které si vybírají. Kantor (2015) také předpokládá, že pro správné rozhodnutí rodičů je potřeba, aby znali všechny podstatné informace, které jim mohou pomoc v rozhodování. Proto je potřeba s rodiči prožívající podobnou situaci mluvit na rovinu a poskytnout jim všechny potřebné informace. Rozhodnutí umístit dítě se zdravotním postižením do sociálního

zařízení neovlivní pouze primárního pečovatele, ale celou rodinu. Sourozenec se do jisté míry musí také zapojit do péče a v momentě, kdy jeho sourozenec odchází do DOZP intaktní sourozenec již nemá tolik povinností vůči svému sourozenci s handicapem a může žít svůj život. Kantor (2015) se zabýval vztahy mezi sourozenci, kdy jeden ze sourozenců je zdravotně postižený. Zjistil, že i když rodiče své dítě nenutí do péče většinou se i tak snaží pomoc rodičům, ale některé zdravé děti braly péči o sourozence jako přítěž. Rodiče, kteří přemýšlí nad umístěním svého dítěte do pobytové sociální služby by měli situaci řešit v rámci celé rodiny. Ale samozřejmě hlavní slovo by měl mít primární pečovatel, jak tomu bylo u R1, která uvedla, že manžel do teď s umístěním syna do sociálního zařízení nesouhlasí.

Účastníci se shodují na doporučeních pro další rodiče, kteří řeší podobné téma. Doporučují jim, aby pro své dítě vybrali vhodné sociální zařízení, protože poté budou mít mnohem více času na sebe, na svou rodinu a na své koníčky. Jinými slovy přestanou být pouze pečovateli, ale budou moci žít svůj život. O náročnosti domácí péče píše i Michalík (2011), který se zmiňuje o časové náročnosti, ale i o fyzické a psychické zátěži, kterou péče přináší. Pro rodiče je téma rozhodování velmi náročné a mohlo by jim pomoci si o svých zkušenostech promluvit s jinými rodiči, kteří zažili podobnou situaci. Možnou formou pomoci jsou podpůrné skupiny.

7.2 Limity studie

Při uskutečnění výzkumného šetření může dojít k ovlivnění nebo zkreslení informací získaných při procesu realizace. Hovoříme o tzv. limitujících faktorech, někdy nazývaných, jako ovlivňující faktory. Limity mohou být způsobeny výzkumníkem, výzkumným souborem, metodikou, zkoumanou realitou.

Limity na straně výzkumníka:

- neznalost nebo malá zkušenost s kvalitativním výzkumem;
- neznalost nebo malá zkušenost s polostrukturovaným rozhovorem;
- výzkumník není neutrální;
- momentální rozpoložení a zdravotní stav výzkumníka;
- osobnost badatele – schopnost empatie, sympatie a nesympatie k účastníkům, komunikační schopnosti, temperament.

Limity na straně výzkumného souboru:

- informace od účastníků nemusí být podány pravdivě, mohou být zamlčeny či zkresleny;
- neochota nebo strach mluvit o svých zkušenostech;
- nálada, zdravotní stav a momentální rozpoložení účastníků;
- nepochopení položek rozhovoru.

Limity na straně metodiky:

- subjektivita v metodách kvalitativního výzkumu;
- volba výzkumného souboru;
- fixace záznamu – selhání nahrávací techniky (diktafon/telefon).

Limity na straně zkoumané reality:

- výzkumné bádání se vztahuje pouze na jedno sociální zařízení;
- rozhovory byly realizovány v různých časech a při různých podmínkách;
- počet účastníků výzkumného šetření.

Závěr

Zaměřili jsme se na proces rozhodování u rodičů, kteří se rozhodli své dítě umístit do pobytového sociálního zařízení. Práce přináší pohled ze strany rodiče, kteří řešili dilema, jestli umístit své dítě do sociálního zařízení. Společně s rodiči jsme se ohlíželi na dobu, kdy si vybírali sociální zařízení, s odstupem času nám reflektovali a popsali jejich pocity a následně zhodnotili své rozhodnutí. Všechny tyto informace jsme získali pomocí polostrukturovaného rozhovoru.

Získané výpovědi a informace, které jsme zaznamenali nám poukazují na fakt, že se jedná o velmi osobní a citlivé téma. Z průběhu výzkumného šetření je patrné, že se rodiče se svými zkušenostmi nechtějí příliš svěřovat. Pro ty, kteří se svěřili je mluvit o tématu i po několika letech nepříjemné. Tento pocit nás provázel celým výzkumným šetřením. Ve fázi výběru účastníků si rodiče nechávali dlouhý čas na rozmyšlenou, zda se chtějí pouštět do svých výpovědí. Pokud se již rozhodli, že nám převypráví svůj příběh, během rozhovorů na nich šli pozorovat známky nekomfortnosti spojené s vyprávěním. U všech účastníků neuplynula dlouhá doba od jejich rozhodnutí a mluvit o něm pro ně bylo emocionálně náročné. Rodiče pro své rozhodnutí potřebují dostatečné množství informační a doporučení odborníků. Jak jsme, ale z literatury zjistili, sami odborníci se v názorech liší. Kantor (2015) uvádí tlak na rodiče ze strany lékařů na odložení dítěte do ústavní péče. Na druhou stranu se od odborníků dozvíme, že domácí péče je pro stát mnohonásobně levnější než péče institucionální, a proto je lepší, aby jedinec s postižením dostával právě péči domácí. Stejně tak se liší i názory samotných rodičů, kdy jeden z rodičů chce umístit dítě do zařízení a druhý nechce. Také jsme zjistili, že primárním pečovatelem je povětšinou žena, matka dítěte a k rozhodnutí ji dovedou zdravotní komplikace spojené s péčí o dítě.

Pokud se někdo rozhodne ve své bakalářské či diplomové práci pro stejné téma musí si před samotným výzkumným šetřením uvědomit několik věcí. Proces rozhodování je pro rodiče velmi náročný, a to i když od volby uběhlo několik let. Je potřeba, aby lidé, kteří spolupracují s rodiči měli tento fakt stále na mysli. Je důležité, aby nebrali emoce rodičů na lehkou váhu a o tomto tématu se bavili opatrně a s co největším respektem k rodičům. Měli by se vyvarovat i jakémukoliv odsuzování kvůli jejich rozhodnutí. Dále bychom jim doporučili výzkumné šetření realizovat s více účastníky z různých sociálních zařízení.

Pro mě, jako autorku přinesla bakalářská práce nové teoretické vědomosti z nastudované literatury, a hlavně praktické zkušenosti při práci s rodiči, kteří se budou rozhodovat nebo se

již rozhodli pro pobytové sociální zařízení. Již budu vědět, jak se zachovat k rodičům a mohla bych jim doporučit odbornou literaturu, která by jim mohla pomoci. Nově nabyté vědomosti určitě využiji ve své práci, protože jako budoucí asistent pedagoga pro děti s SVP na 2. stupni se určitě s rodiči řešící podobné nebo stejné téma setkám.

Velký přínos práce můžeme spatřit v jedinečném pohledu rodičů na jejich rozhodnutí umístit dítě do sociálního zařízení a v informacích, které jsme získali z rozhovorů s rodiči a studiem odborné literatury.

Seznam bibliografických citací

Literární zdroje

1. BLAŽEK, L. 2011. *Management: organizování, rozhodování, ovlivňování*. Praha: Grada Publishing, Expert. ISBN 978-80-247-3275-6.
2. HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
3. CHRÁSKA, M. 2016. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5326-3.
4. JEŘÁBKOVÁ, K. 2013. *Úvod do speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3731-6.
5. KANTOR, J. MICHALÍKOVÁ, M. LUDÍKOVÁ, L. KANTOROVÁ, Z. 2015. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4912-8.
6. KROUPOVÁ, K. 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.
7. LEBLANC, L. 2021. *Sebepéče pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Praha: Alferia. ISBN 978-80-271-1395-8.
8. LUDÍKOVÁ, L. 2005. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1154-7.
9. MICHALÍK, J. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.
10. MICHALÍK, J. 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2957-1
11. MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
12. OPATŘILOVÁ, D. 2013. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6221-4.
13. SLOWÍK, J. 2016. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.
14. ŠVARŤÍČEK, R. ŠEĐOVÁ, K. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

15. VALENTA, M. 2013. *Psychopedie*: [teoretické základy a metodika]. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-187-6.
16. VALENTA, M. 2018. Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.
17. ZACHAROVÁ, E. 2013. *Kapitoly ze speciální pedagogiky 1*. Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7464-274-6

Elektronické zdroje

1. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2011. Typy sociálních služeb. [online]. Dostupné z: <https://www.apsscr.cz/cz/asociace/typy-socialnich-sluzeb> [cit. 2. 4. 2022]
2. Huang, YC. Chu, CL. Ho, CS. *et al.* Decision-making factors affecting different family members regarding the placement of relatives in long-term care facilities. *BMC Health Serv Res* 14, 21 (2014). [online]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-21> [cit. 2. 4. 2022].
3. ICD 11: International Classification of Diseases 11th revision. Version: 2/2022 [online]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> [cit. 2. 4. 2022].
4. JIRÁKOVÁ, P. Kdo je pečující osoba. In: Alfabet.cz [online]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/pece-o-sebe/pece-o-pecujici/kdo-je-pecujici-osoba/> [cit. 3.2.2022].
5. KUNHARTOVÁ, M. 2022. Charakteristika kombinovaného postižení. In: Šancedětem.cz. [online]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/charakteristika-kombinovaneho-postizeni>. [cit. 14. 4. 2022].
6. National Dissemination Center for Children with Disabilities. Multiple disabilities [online]. Dostupné z: <https://www.parentcenterhub.org/multiple/>. [cit. 1. 3. 2022].
7. Oficiální stránky města Zlína, 2022. Střednědobý plán sociálních služeb na Zlínsku na období roku 2020. [online]. Dostupné z: <https://www.zlin.eu/clanky/dokumenty/7848/hzet7a32vd55-strednedoby-plan-socialnich-sluzeb-na-zlinsku-na-obdobi-roku-2020.pdf> [cit. 1. 4. 2022].
8. OPPERMAN, S. ALANT, E. 2003. The coping response of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*. 25. 441-54. 10.1080/0963828031000069735. [online]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/7285920_The_coping_response_of_the_adolescent_siblings_of_children_with_severe_disabilities [cit. 29. 3. 2022].

9. ŠIŠKA, J. 2021. Zvládání každodenních situací. In: Šancedětem.cz. [online]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/zvladani-kazdodennich-situaci> . [cit. 14. 4. 2022].
10. United nations human rights. Convention on the Rights of Persons with Disabilities [online]. Dostupné z: <[https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersons With Disabilities.aspx#1](https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersons-With-Disabilities.aspx#1)>. [cit. 2. 10. 2021].
11. VACHTLOVÁ, Andrea. Domov pro osoby se zdravotním postižením. In: Šancedětem.cz [online]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim> [cit. 10. 2. 2022].
12. VOBORNÍKOVÁ, D. 2013. „Odložit“ své dítě? In: Stacionarcesta.cz [online]. Dostupné z: <http://www.stacionarcesta.cz/odlozit-sve-dite/> [cit. 29. 3. 2022].
13. WANG, Y. RUHE, G. 2007. The Cognitive Process of Decision Making. IJCINI. 1. 73-85. 10.4018/jcini.2007040105. Dostupné z : https://www.researchgate.net/publication/220115992_The_Cognitive_Process_of_Decision_Making [cit. 2.3.2022].

Legislativní dokumenty

1. Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách.
2. Zákon č. 435/2004 Sb., Zákon o zaměstnanosti.
3. Vyhláška č. 505/ 2006 Sb. vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výzkumné otázky a položky polostrukturovaného rozhovoru.....	27
Tabulka 2: Charakteristika účastníků výzkumného šetření	30
Tabulka 3: Výběr vhodné sociální služby.....	31
Tabulka 4: Prožívání procesu rozhodování	33
Tabulka 5: Hodnocení rozhodnutí	36
Tabulka 6: Souhrn informací a doporučení pro praxi – výběr vhodné sociální služby	38
Tabulka 7: Souhrn informací a doporučení pro praxi – prožívání procesu rozhodování	39
Tabulka 8: Souhrn informací a doporučení pro praxi – hodnocení rozhodnutí.....	40

Seznam příloh

Příloha 1- Přepis rozhovoru s rodičem 1

Příloha 2 – Přepis rozhovoru s rodičem 2

Příloha 3 – Přepis rozhovoru s rodičem 3

Anotace

Jméno a příjmení:	Markéta Šlaharová
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Jaromír Maštalíř, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Osoby pečující o osobu se zdravotním postižením a jejich zkušenosti s procesem rozhodování o umístění do zařízení sociálních služeb
Název práce v angličtině:	Caregivers of people with a disability and their experience with decision-making process of emplacement to the welfare services
Anotace práce:	<p>Úvod: Rodiče, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením se musejí v průběhu jeho života rozhodnout, zda a jakou sociální službu pro dítě vyberou. Rodiče, kteří se rozhodli pro pobytové sociální zařízení, nám podávají informace, jak probíhal proces rozhodování, jak jej prožívali, jaké důvody je k tomuto rozhodnutí vedly a jak hodnotí s odstupem času své rozhodnutí.</p> <p>Cíl: Cílem práce je popsat zkušenosti vybraných rodičů s procesem rozhodování. Zaznamenaná informace mohou sloužit pro rodiče, kteří se teprve budou rozhodovat, zda své dítě umístí do pobytového sociálního zařízení.</p> <p>Metodika: Kvalitativní výzkumné šetření s využitím polostrukturovaného</p>

	<p>rozhovoru. Interview bylo realizováno se třemi účastníky, kteří splňovali kritéria výběru. Informace byly fixovány pomocí videozáznamu. Text byl dále upravován pomocí techniky barvení textu a následně byly informace analyzovány pomocí metody zachycení vzorců neboli gestaltů.</p> <p>Výsledky: Účastníci se shodují, že pro ně bylo důležité, aby zařízení bylo co nejbližší jejich domovu. Dále se shodují, že jim oporou byl někdo z rodiny. K rozhodnutí je nejčastěji vedl zhoršující se zdravotní stav. Délka čekání na přijetí do zařízení byla ve všech případech podprůměrná, než je běžná čekací lhůta ve stejném kraji. Účastníci se také shodují na pozitivním vnímání svého rozhodnutí a doporučí ostatním rodičům v podobné situaci nebát se rozhodnout a umístit své dítě do sociálního zařízení.</p>
Klíčová slova:	<p>proces rozhodování, sociální služby, pečující osoby, jedinec se zdravotním postižením</p>
Anotace v angličtině:	<p>Introduction: Parents who have a child with a disability must decide during their life whether and which social service to choose for the child. Parents who have opted for a residential social facility provide us with information on how the decision-making process took place, how they experienced it, what reasons led them to make this decision and how they evaluate their decision over time.</p>

	<p>Aims: The aim of the work is to describe the experience of selected parents with the decision-making process. The recorded information can be used by parents who will be deciding whether to place their child in a residential sanitary facility.</p> <p>Methodology: Qualitative research using a semi-structured interview. The interview was conducted with three participants who met the selection criteria. The information was fixed using video. The text was further modified using the text coloring technique and subsequently the information was analyzed using the method of capturing patterns or gestalts.</p> <p>Results: Participants agree that it was important for them to have the facility as close to their home as possible. They also agree that someone from the family was their support. Deteriorating health most often led to the decision. The length of waiting for admission to the facility was in all cases below average than the normal waiting period in the same region. Participants also agree on a positive perception of their decision and will advise other parents in a similar situation not to be afraid to decide and place their child in a social facility.</p>
Klíčová slova v angličtině:	decision - making process, social services, carers, person with disability
Rozsah práce:	49 stran
Jazyk práce:	Český jazyk