

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Přechod mladého člověka s mentálním postižením do dospělosti pohledem
pečujících rodičů

The transition of a young person with an intellectual disability to adulthood
from the perspective of caring parents

Bc. Ivan Kubišta

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.
Studijní program: Speciální pedagogika (B0111A190012)
Studijní obor: B SPPG 2 (0111RA190012)

2024

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Přechod mladého člověka s mentálním postižením do dospělosti pohledem pečujících rodičů potvrzuji, že jsem ji vypracoval pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 5. 4. 2024

Na tomto místě bych rád poděkoval vedoucímu své bakalářské práce panu doc. PhDr. Janu Šiškoví, Ph.D. za ochotu, trpělivost a cenné rady, které mi v průběhu psaní věnoval. Dále bych rád poděkoval své rodině za podporu a inspiraci po celou dobu mého studia. V neposlední řadě bych chtěl poděkovat všem informantům za ochotu a spolupráci při jejich účasti v realizovaném kvalitativním výzkumu.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá tématem přechodu osob s mentálním postižením do dospělého života pohledem jejich pečujících rodičů. Zabývá se otázkou: Jak pečující rodiče postupují v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti a jak z jejich pohledu tento proces probíhá? Cílem bylo prozkoumat proces přechodu osob s mentálním postižením do dospělosti z pohledu pečujících rodičů a na základě výsledků provedeného výzkumu přispět k bližšímu porozumění této problematice. Metodou literární rešerše byla vypracována informační příprava výzkumu, která shrnuje teoretická východiska a současný stav poznání zvoleného tématu. Kvalitativního výzkumu se zúčastnili celkem tři rodiče osob s mentálním postižením ze třech různých rodin, kteří mají aktuální zkušenost s jejich přechodem do dospělého života. Data byla získána metodou polostrukturovaných rozhovorů, které byly realizovány v domácím prostředí informantů. Součástí výzkumu bylo zodpovězení šesti výzkumných podotázek, které oblast přechodu osob s mentálním postižením do dospělého života, pohledem jejich pečujících rodičů, blíže specifikují. Přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti bývá dlouhodobý proces, o kterém pečující rodiče začínají uvažovat kolem 18. roku jeho života. Naplno jej však začínají řešit až v souvislosti s ukončením školní docházky, kdy pečující rodiče hledají navazující sociální služby. Dle rodičů bývá jedním z hlavních cílů v tomto procesu úspěšná adaptace jejich syna/dcery s mentálním postižením na nový kolektiv a prostředí, ve kterém plánují jeho, respektive její pobyt mimo vlastní rodinu. Proces adaptace bývá dlouhodobý a v některých případech může trvat i několik let.

KLÍČOVÁ SLOVA

Přechod do dospělosti, člověk s mentálním postižením, pečující rodiče, dospělost

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the topic of the transition of people with an intellectual disability into adulthood from the perspective of their caring parents. It addresses the question: How do caring parents proceed in the process of transition of their son/daughter with an intellectual disability into adulthood and how does this process work from their perspective? The aim was to explore the process of transition of persons with an intellectual disability into adulthood from the perspective of caring parents and to contribute to a better understanding of this issue based on the results of the research conducted. The literary research was used to develop an informative research preparation that summarizes the theoretical background and the current state of knowledge of the chosen topic. Three parents of people with an intellectual disability from three different families, who have current experience with their transition into adulthood, participated in the qualitative research. The data were obtained through semi-structured interviews conducted in the informants' home environment. The research included answering six research sub-questions that specify the area of transition of people with an intellectual disability into adulthood from the perspective of their caring parents. The transition of a person with an intellectual disability into adulthood tends to be a long-term process, which caring parents begin to consider around that person's 18th year of age. However, it is not fully addressed until the end of schooling, when caring parents seek follow-up social services. According to the parents, one of the main goals in this process is the successful adaptation of their son/daughter with an intellectual disability to the new collective and environment in which they plan his/her stay outside of their family. The process of adaptation is usually long-term and, in some cases, may take several years.

KEYWORDS

Transition into adulthood, a person with an intellectual disability, caring parents, adulthood

Obsah

Úvod	8
1 Dospělost člověka s mentálním postižením	9
1.1 Přejchod člověka s mentálním postižením do dospělosti	11
1.1.1 Základní oblasti přechodu do dospělosti	12
2 Péče o dospělého člověka s mentálním postižením a zapojení rodičů.....	13
2.1 Závislost člověka s mentálním postižením na péči	14
2.2 Péče o člověka s mentálním postižením v dospělosti.....	15
2.2.1 Neformální péče	16
2.2.2 Formální péče	17
2.3 Podpora rodičů v péči o člena s mentálním postižením	17
2.4 Opatrovnictví	19
3 Podpora osob s mentálním postižením v dospělosti	20
3.1 Oblast rozvoje samostatnosti a zapojení do společnosti.....	20
3.2 Oblast bydlení.....	22
3.3 Oblast práce a zaměstnávání.....	23
4 Metodologie výzkumu	25
4.1 Výzkumný problém, výzkumné podotázky a výzkumný cíl	25
4.2 Informační příprava výzkumu	26
4.3 Orientace výzkumu.....	28
4.3.1 Výzkumná metoda a nástroj	28
4.3.2 Zpracování dat	31
4.3.3 Etická rovina provedeného výzkumu	32
4.4 Výzkumný vzorek a průběh výzkumu.....	33
4.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku	34
4.4.2 Průběh kvalitativního výzkumu.....	36
5 Analýza dat.....	38

5.1	Tematický okruh 1	38
5.2	Tematický okruh 2	41
5.3	Tematický okruh 3	45
5.4	Tematický okruh 4	50
5.5	Tematický okruh 5	54
5.6	Tematický okruh 6	57
5.7	Diskuse a interpretace výsledků	60
Závěr	65
Seznam použitých informačních zdrojů	68
Seznam tabulek a schémat	77
Přílohy	78

Úvod

Každý člověk během svého života prochází různými tranzitními obdobími, mezi které neodmyslitelně patří také přechod do dospělosti. V tomto období se jedinec obvykle osamostatňuje od svých rodičů, volí si své budoucí povolání a hledá si partnera. Stejná práva a potřeby v této oblasti mají také lidé s mentálním postižením, kteří na rozdíl od intaktní společnosti mohou k uspokojení svých potřeb potřebovat různou míru podpory, která jim umožní žít co nejvíce nezávislý život (Blažková et al., 2020, s. 9). Toto období bývá zvláště náročné pro jejich pečující rodiče, kteří jsou často aktivně zapojeni do procesu rozhodování o budoucnosti svého dítěte s mentálním postižením, a to mnohdy bez jeho vlastního zapojení (Leonard et al., 2016, s. 1371). Speciální pedagogika do tohoto procesu vstupuje jako vědní disciplína, která je orientovaná mj. na co nejvyšší míru sociální inkluze člověka s postižením nebo znevýhodněním (Slowík, 2022, s. 65).

Tato bakalářská práce se zabývá tématem přechodu osob s mentálním postižením do dospělosti pohledem jejich pečujících rodičů. Výzkumný problém této bakalářské práce zní: *Jak pečující rodiče postupují v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti a jak z jejich pohledu tento proces probíhá?* Na základě výzkumného problému byl stanoven cíl bakalářské práce, kterým je *prozkoumat proces přechodu osob s mentálním postižením do dospělosti z pohledu pečujících rodičů a na základě výsledků provedeného výzkumu přispět k bližšímu porozumění této problematice.*

Výzkum je v této bakalářské práci orientován kvalitativně, neboť zkoumá proces přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti skrze subjektivní pohled jeho pečujících rodičů. K získání dat byla využita metoda polostrukturovaných rozhovorů. Pro účel výzkumu této bakalářské práce byl proveden záměrný výběr třech informantů – třech rodičů ze tří různých rodin, se kterými byly polostrukturované rozhovory realizovány v jejich domácím prostředí. Ke zpracování získaných dat byla využita tematická analýza.

Kapitola 1 této bakalářské práce se věnuje teoretickému ukotvení dospělosti v České republice jak ve vztahu k intaktní společnosti, tak k lidem s mentálním postižením. Uvádí základní oblasti přechodu člověka do dospělosti a dále se věnuje občanství osob s mentálním postižením.

Kapitola 2 je zaměřena na péči o dospělého člověka s mentálním postižením a zapojení rodičů do této péče. Věnuje se závislosti osob s mentálním postižením na péči, problematice formální a neformální péče a podpoře, kterou pečující rodiče mohou

v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti využít. Závěr kapitoly se věnuje opatrovnictví jako jedné z oblastí, kterou pečující rodiče v období přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením nejčastěji řeší.

Kapitola 3 se věnuje podpoře osob s mentálním postižením v dospělosti ve třech různých oblastech. Těmito oblastmi jsou: Rozvoj samostatnosti a zapojení do společnosti, bydlení a práce a zaměstnávání.

Kapitola 4 se podrobně věnuje metodologii výzkumu realizovaného v této bakalářské práci. Pozornost je zde dále věnována charakteristice výzkumného vzorku a průběhu kvalitativního výzkumu.

V kapitole 5 jsou data získána z polostrukturovaných rozhovorů analyzována v šesti tematických okruzích. Dále je zodpovězeno šest výzkumných podotázek, ze kterých tematické okruhy vychází. Zjištěné výsledky jsou zde interpretovány a zasazeny do současného stavu poznání.

K výběru tématu této bakalářské práce autora inspirovala jeho vlastní rodina, která aktuálně sama řeší přechod svého člena s mentálním postižením do dospělosti. Autora mj. zajímalo, jak tento přechod probíhá v jiných rodinách a jakým způsobem pečující rodiče v tomto procesu postupují.

1 Dospělost člověka s mentálním postižením

V České republice se z právního hlediska považuje za dospělou osobu ten, kdo dovrší 18. rok věku a stal se tak zletilým (Kabátek, 2017). Dle § 15 a § 30 Občanského zákoníku je zletilý člověk plně svéprávný, čímž je způsobilý nabývat pro sebe práva a zavazovat se k povinnostem (Česko, 2012).

Jak uvádí Šesták (2005, s. 273), mladý člověk s mentálním postižením vstupuje v období dospělosti do významné životní fáze, ve které se díky podpoře systému sociálních služeb a služeb zaměstnanosti začleňuje do pracovního a společenského prostředí. Tento přechod může být náročným obdobím, kdy se mladí lidé přizpůsobují novým sociálním rolím, rozvíjejí svoji vlastní identitu a plánují budoucnost (Salt, 2017 cit. podle Codd a Hewitt, 2021, s. 40).

Dospělost, jako životní období nejen osob s mentálním postižením, je předmětem mnoha studií a literárních děl. Jak uvádí Šiška (2005, s. 39), dospělost je v současnosti vymezena řadou definic, které je obtížné sjednotit vzhledem k tomu, že je třeba vždy respektovat

sociokulturní a právní faktory dané společnosti a zároveň brát ohled na odlišné pojetí dospělosti biologické a duševní. Jak zmiňují Salt et al. (2019, s. 901), dospělost je převážně sociální konstrukt, který se může vyvíjet v závislosti na společenském konsenzu.

S ohledem na zaměření této práce, kterým je problematika přechodu mladého člověka s mentálním postižením do dospělosti, je v následujících podkapitolách pozornost věnována především vymezení období **pozdní adolescence, mladé a střední dospělosti**.

Pozdní adolescence

Pokud vnímáme dospělost jako celkovou proměnu dítěte v dospělého člověka, můžeme do ní zařadit i období **pozdní adolescence**, která spočívá především v přijetí role dospělého a v postupném přijímání nároků a výhod, které dospělost ve společnosti nabízí. V tomto období člověk dosáhne určité samostatnosti a jeho sebepojetí a sebeúcta se stávají stabilními (Janošová, 2016, s. 99–111). Dle Šišky (2005, s. 36–37) je adolescence období mezi 15. až 22. rokem věku a je pro ni, mimo jiné, charakteristické utváření hodnotového systému a vlastní identity.

Jenkins (1989 cit. podle Černá et al., 2015, s. 179) však zmiňuje, že mladý člověk s mentálním postižením adolescencí prakticky neprochází. To je způsobeno jednak tím, že je až příliš vázán na konkrétní uvažování o svém životě, a také tím, že si svoji identitu tvoří skrze postoje a hodnoty dospělých lidí ve svém okolí. Ti často označují postižení za jeho osobní neštěstí a tím u něj dochází k přijetí pasivní role závislého příjemce péče.

Jak uvádí Codd a Hewitt (2021, s. 49), je důležité vnímat lidi s mentálním postižením jako individuální bytosti, které mají své silné stránky a vlastní potřeby, jež přesahují jejich diagnózu. Dle autorů je důležité, aby odborníci pomáhali rodinám se členy s mentálním postižením vidět jejich potenciál a životní tužby mimo jejich znevýhodnění. Přehnaná ochrana ze strany rodiny může bránit člověku s mentálním postižením v dosahování nezávislosti a životních zkušeností. Tomu by, dle autorů, měly napomáhat komunity, organizace či sociální služby tím, že budou rodině dlouhodobě poskytovat podporu v přípravě na odchod člena s mentálním postižením mimo jejich každodenní péči.

Mladá a střední dospělost

Blatný (2016, s. 7) rozděluje dospělost na: Mladou dospělost, střední dospělost a pozdní dospělost. Jak již bylo zmíněno v úvodu kapitoly, pozornost bude, vzhledem k relevanci této práce, věnována období mladé a střední dospělosti.

Mladá dospělost je dle Millové (2016, s. 117–134) období, ve kterém jedinec prochází celou řadou změn a výzev. Toto období lze dle autorky rozdělit do dvou fází. První fázi lze vymezit věkem 18 až 29 let a dochází v něm především k přechodu z adolescence do dospělosti, tedy ke změnám v oblasti partnerských a rodinných vztahů, vzdělání a zaměstnání. V druhé fázi, vymezené zhruba 30. až 40. rokem života, rozvíjí dospělý člověk své sociální role, stabilizuje se v oblasti zaměstnání, buduje svoji kariéru, vytváří stabilní partnerství a zakládá vlastní rodinu. Furlong (2016, s. 3) uvádí, že v tomto období dochází k přechodu od vzdělávání k zaměstnání, od závislosti k nezávislosti a od společného bydlení s rodiči nebo pečovateli ke společnému bydlení s partnery, přáteli nebo k samostatnému životu. Autor uvádí, že tyto kroky v dnešní době lidé často odkládají až ke konci svých třicátých let věku.

Střední dospělost je dle Pulkkinen a Kokko (2017, s. 255) období zhruba mezi 40. až 60. rokem věku. Millová (2016, s. 141) ji označuje jako část života mezi mládím a stářím a uvádí, že změny, kterými člověk v tomto období prochází, jsou vysoce individuální. Někteří se v tomto věku stávají prarodiči, jiní teprve zakládají svoji rodinu. Právě tyto individuální rozdíly mají vysoký vliv na konečné prožívání tohoto období. Dle autorky se člověk také musí přizpůsobovat vnějším tlakům společnosti, která klade na člověka ve střední dospělosti určitá očekávání. Štěrbová et al. (2009, s. 33) uvádí, že mezi klíčové faktory, které ovlivňují kvalitu prožitků ve střední dospělosti, patří fyzické zdraví a tělesné změny. Postupné změny fyzického vzhledu ve střední dospělosti mohou vést k tomu, že se u některých jedinců snižuje jejich sebehodnocení.

1.1 Přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti

Období přechodu osoby s mentálním postižením do dospělosti je dle Šišky (2005, s. 36) charakteristické celou řadou **zvláštností**, které ovlivňují snahu dosáhnout statusu dospělosti. Blažková et al. (2020, s. 9) připomínají, že lidé s mentálním postižením mají **stejná lidská práva a potřeby**, jako lidé bez postižení. Zmiňují, že na rozdíl od intaktní společnosti však mohou vyžadovat, k uspokojení svých potřeb, různou míru **podpory**. Ta by dle autorů měla být přiměřená, aby neomezovala osoby s mentálním postižením v příležitosti získávat své vlastní zkušenosti a v možnosti žít co nejvíce **nezávislý život**.

Dle Wilcox et al. (2019, s. 1) se přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti liší od intaktních vrstevníků přítomností celé řady faktorů. Jsou to například vzájemné odlišnosti v oblasti fyzických, smyslových, kognitivních a komunikačních dovedností.

Dle autorů hrají roli také vnější faktory, tzv. bariéry v prostředí, které zahrnují například ztížený přístup k zaměstnání a službám. Zmínění autoři (Wilcox et al., 2019, s. 2) dále uvádí, že plánování přechodu do dospělosti by mělo zahrnovat stanovení cílů, rozpoznání dostupných možností či zkušeností a identifikování silných stránek, potřeb a preferencí konkrétního jedince.

1.1.1 Základní oblasti přechodu do dospělosti

Oblasti přechodu mladého člověka, nejen s mentálním postižením, do dospělosti jsou předmětem mnoha současných studií. Ačkoliv v některých z nich převažuje tendence odpoutat se od vnímání přechodu jako splnění dílčích kroků (**odchod z domova, nalezení práce, nalezení partnera**), v oblasti výzkumu přechodu do dospělosti mladých lidí s postižením tento přístup stále dominuje (Smith a Dowse, 2019, s. 1327–1328).

Pulkkinen a Kokko (2017, s. 106) ve své knize zmiňují amerického psychologa Roberta J. Havighursta, který již v roce 1953 vyslovil myšlenku vývojových úkolů (*developmental tasks*), které by měly být splněny v různých fázích lidského života od raného dětství až po pozdní dospělost. Dle Havighursta je v období mladé dospělosti důležité **osamostatnění od rodičů, volba povolání a nalezení partnera** (Havighurst, 1953, cit. podle Pulkkinen a Kokko, 2017, s. 106).

Občanství člověka s mentálním postižením

Šiška (2022) připomíná, že splnění výše uvedených vývojových úkolů by nemělo být jediným ukazatelem, který hodnotí úspěšný přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti. Dle autora je také důležité, aby se jedinec stal **aktivním občanem** (*active citizen*) – tedy plnohodnotným členem komunity, na jejímž fungování se sám podílí. Takový člověk má práva jako ostatní, bez ohledu na postižení, a dále příležitosti být nezávislým členem společnosti, ve které má možnost rozhodovat se a žít život tak, jak sám chce.

Sly a Tindall (2016, s. 8) popisují **občanství** jako rovnost lidí ve společnosti, ve které je každý člověk jiný. Svoji odlišností však všichni přispívají k životu druhých. Pro lidi s postižením to znamená, že se podílí na každodenním životě komunity, mají v ní svá práva i povinnosti a žijí v ní svobodně.

Poslední zmínění autoři v souvislosti s občanstvím připomínají tzv. **Sedm klíčů k občanství**, které pojmenovali a zveřejnili v roce 2014 Simon Duffy a Wendy Perez. Tyto klíče představují základní rámec pro to, co každý člověk nejen s postižením

potřebuje k naplnění plnohodnotného života. Sedm klíčů k občanství tvoří: **Smysl** – člověk někam v životě směřuje na základě svých cílů, snů a představ, **svoboda** – člověk má kontrolu nad svým životem i nad tím, co se kolem něj děje, k tomu se vyjadřuje a je slyšen, **peníze** – člověk má kontrolu nad dostatkem financí k žití důstojného a bezpečného života, **domov** – jako bezpečné místo, kam jedinec patří a kde má kontrolu nad vším, co se zde děje, **podpora** – která využívá dovednosti jedince a podporuje jej v naplňování jeho práv a plnění povinností, **život** – v komunitě, do které jedinec aktivně přispívá, sdílí v ní rizika i radosti a je jejím plnohodnotným členem a **láska** – tedy mít přátelské i milostné vztahy, patřit do rodiny a vážit si sám sebe (Duffy a Perez, 2014 cit. podle Sly a Tindall, 2016, s. 2–4).

Situace však může být i odlišná. Jak píše například Codd a Hewitt (2021, s. 49), dospělí lidé s mentálním postižením jsou stále některými lidmi vnímáni jako **věčné děti** (*eternal children*). To znamená, že jsou mnohdy svým okolím chráněni před okolnostmi a zkušenostmi, které jsou pro dospělého člověka dostupné. To se týká například pití alkoholu, sexu, řízení motorového vozidla a celkového procesu experimentování během dospívání. Dle autorů pak dochází k situacím, kdy je nejbližší okolí překvapeno, když se člověk s mentálním postižením náhle, bez potíží, zapojuje do dospělých rozhovorů, nebo když se jako dospělý začne chovat.

2 Péče o dospělého člověka s mentálním postižením a zapojení rodičů

Přechod člověka s postižením do dospělosti je náročná situace nejen pro něj samotného, ale také pro rodiče, kteří o něho pečují. Tato náročnost může být zapříčiněna celou řadou faktorů, mezi něž patří fakt, že pečující rodiče jsou často **aktivně zapojeni** do procesu rozhodování o budoucnosti svého dítěte s postižením, a to mnohdy bez jeho vlastního zapojení (Leonard et al., 2016, s. 1371). Jak zmiňuje např. Codd a Hewitt (2021, s. 40), rodiče dětí s postižením bývají více **vystaveni stresu**, než rodiče dětí bez postižení z důvodu nedostatku podpůrných služeb v procesu přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti. Mezi oblasti, které pečující rodiče nejčastěji řeší v rámci přechodu jejich dítěte s mentálním postižením do dospělosti, patří zajištění jeho **opatrovnictví, bydlení a financí** (Heller a Factor, 1991 cit. podle Strnadová, 2009, s. 187).

Další důležitý faktor je ten, že **rodičovství** matek a otců osob s mentálním postižením **setrvává po celý život jejich dítěte**, tedy i v období jejich dospělosti. Jak uvádí například

Friedman (2019, s. 6), 75 % dospělých osob s mentálním postižením v USA žije doma se svými rodiči, kteří jim poskytují veškerou potřebnou neformální péči. Přestože v České republice existují sociální služby podporující lidi s postižením v oblasti samostatného bydlení (viz podkapitolu 3.2), je obecně souzeno, že situace je zde obdobná (Strnadová, 2009, s. 186).

Také samotní lidé s mentálním postižením připisují klíčovou roli během přechodu do dospělosti svým pečujícím rodičům. Dle jejich slov bývají jejich rodiče **hnací silou** celého procesu, převážně pak v oblasti **zaměstnání a práce**. Napomáhají jim zorientovat se v různých druzích dostupné podpory a dále jim poskytují podporu v přípravě na zaměstnání (Sigstad a Garrels, 2022, s. 12).

V České republice se pomoci rodičům v přechodu jejich dítěte s mentálním postižením do dospělosti věnuje například skupina **Z hnízda**, kterou podporuje Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR, z. s. a Jednota pro deinstitucionalizaci, z. s. (Z hnízda, 2023). Tato skupina momentálně působí v Praze, Domažlicích, Liberci, Přerově a Havířově. Mezi hlavní cíle této skupiny patří pomoc rodičům naplánovat a zrealizovat kroky, které povedou k rozšíření či zřízení služeb podporujících lidi s postižením v přechodu do dospělosti a které jim umožní žít samostatný život (SPMP, 2023a).

2.1 Závislost člověka s mentálním postižením na péči

Jak uvádí například Černá et al. (2015, s. 76), lidé s mentálním postižením jsou velmi heterogenní skupina, neboť každý má, tak jako všichni lidé, svoje osobnostní zvláštnosti a potřeby. Co však mají společné, je potřeba různé míry podpory a péče v průběhu celého jejich života. V České republice mají osoby starší jednoho roku, které vlivem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu vyžadují pomoc jiné osoby nárok na **příspěvek na péči** (Česko, 2006). Jak uvádí Geissler et al. (2015, s. 67), touto dávkou se stát podílí na financování potřebné podpory, kterou osoby závislé na péči jiné osoby vyžadují. Výše příspěvku na péči závisí na tom, zda je oprávněná osoba plnoletá a dále na **stupni závislosti**, ve kterém se jedinec s postižením nachází (Česko, 2006).

Příspěvek na péči

Příspěvkem na péči se stát podílí na zajištění poskytování péče v oblastech, ve kterých osoba vlivem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu vyžaduje pomoc jiné osoby. Tuto pomoc může mj. poskytovat **osoba blízká**, nebo **poskytovatel sociálních služeb**

(MPSV, 2023). Hlavní účel, ke kterému příspěvek na péči slouží, je financování sociálních služeb, které zajišťují sociální začlenění a zabraňují sociálnímu vyloučení, nebo jiných forem pomoci (Česko, 2006). Je to tedy jeden z prostředků, díky kterému nejen dospělí lidé s mentálním postižením mají možnost žít plnohodnotný život. Příspěvek na péči je vyplácen přímo osobě, která na něj má ze zákona nárok jednou za měsíc krajskou pobočkou Úřadu práce (MPSV, 2023).

Výše příspěvku na péči v jednotlivých kategoriích dle věku a stupně závislosti není pro tuto práci relevantní. V případě zájmu lze konkrétní výši nalézt v § 11 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Česko, 2006).

Stupně závislosti

Ve vztahu k míře potřebné péče jsou lidé, kteří z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu vyžadující pomoc od jiné osoby, v České republice zařazeni do čtyř stupňů závislosti. První stupeň závislosti označuje **lehkou závislost** a nabízí nejnižší výši příspěvku na péči. Druhý stupeň značí **středně těžkou závislost**, třetí stupeň **těžkou závislost** a poslední, čtvrtý stupeň **úplnou závislost** a nabízí nejvyšší příspěvek na péči (Česko, 2006).

Posouzení **stupně závislosti** provádí okresní správa sociálního zabezpečení na žádost krajské pobočky Úřadu práce. Ten posuzuje zdravotní stav jedince na základě lékařského vyšetření a dále jeho schopnost zvládat **základní životní potřeby** ve svém přirozeném prostředí na podkladě šetření sociálního pracovníka (MPSV, 2023). Schopnost zvládat základní životní potřeby se zjišťují v následujících **oblastech**: Mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Česko, 2006).

Z předchozího textu vyplývá, že dospělého člověka s mentálním postižením v České republice můžeme vnímat také skrze **míru podpory**, kterou v rámci stupně závislosti, ve kterém se nachází, vyžaduje. Podobný náhled na lidi s mentálním postižením představuje například Americká asociace pro intelektová a vývojová postižení, která ve své škále (*Supports Intensity Scale*) měří míru podpory, kterou člověk s mentálním postižením potřebuje k životu v určitém prostředí (Šiška, 2012).

2.2 Péče o člověka s mentálním postižením v dospělosti

Jak je uvedeno v kapitole 2.1 této bakalářské práce, potřebnou péči může dospělému jedinci s mentálním postižením poskytnout mj. buď **osoba blízká**, nebo **poskytovatel**

sociálních služeb (MPSV, 2023). Jak uvádí Kotrusová et al. (2013, s. 10), pokud péči poskytuje osoba blízká, nejčastěji člen rodiny, jedná se o **neformální péči**. Pokud péči poskytuje profesionální poskytovatel sociálních služeb, jedná se o **formální péči**. Péči na formální a neformální dělí také například Kocourová (2021, s. 135–136), která dodává, že je efektivní, když se formální a neformální péče v praxi koordinovaně prolíná. Takovou péči, která je poskytována jak ze strany odborníků, tak ze strany rodiny, autorka nazývá **sdílenou péčí**.

2.2.1 Neformální péče

Neformální péče není v současné legislativě České republiky ukotvena¹, ani dostatečně definována (Geissler et al., 2015, s. 101), přestože ji dospělým osobám s mentálním postižením dle Strnadové (2009, s. 186) v České republice poskytuje zhruba 75 % jejich rodičů. Neformální pečující poskytují tuto péči často bez odborného vyškolení a bez nároku na mzdu (Kotrusová et al., 2013, s. 10) a Jeřábek (2009, s. 263) ji označuje jako „péči z lásky“. Průša (2013, s. 25) však připomíná, že dlouhodobá péče o rodinného příslušníka může být velmi náročná a často je spojena s komplexním zdravotním, sociálním a ekonomickým dopadem na pečující.

Péči neformálních pečujících můžeme dle Hoffmann a Rodrigues (2010, s. 15) rozdělit na poskytování podpory v základních denních činnostech (*Activities of Daily Living – ADL*) a v instrumentálních činnostech zaměřených na širší soběstačnost (*Instrumental Activities of Daily Living – IADL*).

Mezi činnosti **ADL**, dle výše uvedené klasifikace, patří přesuny člověka z místa na místo, krmení, oblékání, osobní hygiena, schopnost udržet moč a stolicu a obsluha toalety. Mezi činnosti **IADL**, dle výše uvedené klasifikace, patří činnosti, které vyžadují větší organizační schopnosti a komplexnější myšlení. Patří mezi ně pohyb člověka po jeho okolí, nakupování, hospodaření s financemi, příprava jídla, péče o domácnost, komunikace s ostatními lidmi a užívání léků (Edemekong et al., 2023).

¹ V Národní strategii rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025 je uveden plán vymezit pojem neformální péče v rámci novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Realizace tohoto kroku je naplánována do roku 2025 (Pospíšil, 2016, s. 88).

2.2.2 Formální péče

Jak uvádí Kotrusová et al. (2013, s. 10), **formální péče** zahrnuje služby, které poskytují vyškolení, kvalifikovaní a licencovaní profesionálové, kteří jsou za poskytnutou péči placeni. Dle Kocourové (2021, s. 136) má formální péče **tři pilíře**: Zdravotní péči, sociální péči a školství. Pro účely této bakalářské práce je pozornost věnována pilíři **sociální péče**, respektive **sociálním službám**, neboť zahrnují podporu v oblasti celkové soběstačnosti a zapojení člověka do běžného života společnosti (Česko, 2006).

V České republice je poskytování **sociální péče** zahrnuto v systému **sociálních služeb**, které vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Rozlišujeme celkem **tři druhy** sociálních služeb: Sociální poradenství, sociální péči a sociální prevenci (Česko, 2006).

V rámci **sociálního poradenství** jsou klientům poskytovány informace, které napomáhají vyřešit konkrétní nepříznivou situaci jejich vlastním úsilím. Hlavním úkolem služeb **sociální péče** je zajištění celkové soběstačnosti člověka, podpora jeho života v přirozeném prostředí (případně v důstojném a nejméně omezujícím prostředí) a jeho zapojení v co nejvyšší míře do běžného života společnosti. **Sociální prevence** zabraňuje sociálnímu vyloučení člověka a chrání společnost před vznikem a šířením nežádoucích jevů (Česko, 2006).

Sociální služby jsou v České republice nabízeny ve **třech základních formách**, dle způsobu jejich poskytování: Pobytové, ambulantní a terénní. **Pobytové** sociální služby se vyznačují tím, že jsou spojené s ubytováním člověka přímo v zařízení, které sociální služby poskytuje. **Ambulantní** sociální služby jsou takové, které nejsou spojené s ubytováním a za kterými člověk dochází či je dopravován. **Terénní** sociální služby jsou takové, které jsou člověku poskytovány v jeho přirozeném sociálním prostředí (Česko, 2006).

2.3 Podpora rodičů v péči o člena s mentálním postižením

Jak je uvedeno ve Výstupní analytické zprávě o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v České republice (Geissler et al., 2015, s. 63), rodiče, kteří pečují o člena s postižením mají zájem o poskytování služeb, které jsou **cílené přímo na ně**. Mezi takové služby řadí například sociální poradenství a odlehčovací služby. Leonard et al. (2016, s. 1379) zmiňují, že kromě podpory

samotného člověka s mentálním postižením je to také **podpora jeho rodiny**, která v období přechodu do dospělosti může tento proces značně usnadnit.

Biswas a Tickle (2017, s. 106) doplňují, že efektivní podporu mohou zajistit také různé skupiny rodin, ve kterých si rodiče s podobným životním osudem navzájem sdílejí svoje zkušenosti. Dle Kerr a Mcintosh (2000, s. 319) má takové setkávání rodičů další přínosy: Vzájemné sdílení zkušeností napomáhá rodičům zbavit se pocitu izolace od okolí, který mohli do té doby zažívat. Rodiče si navíc díky poslechu ostatních snáze vytvářejí pozitivní představy o dospělosti svých dětí, o jejich aktivním zapojení do společnosti a ztrácejí tak obavy. Černá et al. (2015, s. 134) tuto podporu ze strany samotných rodičů osob s postižením označují jako tzv. **Svépomocnou podporu**. Dále autoři dodávají, že stejně důležitá je i podpora ze strany rodinných příslušníků (prarodičů, sourozenců apod.) a blízkého okolí rodiny (známých, přátel, sousedů apod.).

Následuje výběr některých služeb, které v České republice mohou využít neformální pečovatelé, respektive rodiče pečující o dospělého člověka s mentálním postižením v období jeho přechodu do dospělosti.

Základní a odborné sociální poradenství

V České republice je sociální poradenství rozděleno na **základní a odborné** (Česko, 2006). **Základní sociální poradenství** je bezplatné a má na něj nárok každá osoba, která potřebuje poradit o možnostech řešení nepříznivé sociální situace. Jak uvádí Čermáková a Straková (2008), základní poradenství napomáhá zorientovat se v nabídce poskytovatelů sociálních služeb. Základní poradenství jsou povinni poskytovat všichni poskytovatelé sociálních služeb (Česko, 2006). **Odborné sociální poradenství** je zaměřeno na individuální potřeby konkrétních sociálních skupin, tedy také na rodiče osob se zdravotním postižením. Hlavním úkolem odborného poradenství je pomoci zorientovat se v konkrétní nepříznivé situaci člověka a nalézt konkrétní sociální službu, která zvýší kvalitu jeho života (Michalík a Jesenská, 2007, s. 7–8).

Odlehčovací služby

Jak uvádí Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, z. s. (SPMP, 2023b), odlehčovací služby jsou jednou z mála služeb v České republice, která je určena přímo pečujícím osobám. Jedná se o **terénní, ambulantní i pobytovou** sociální službu, během které se sociální pracovník stará o svěřeného klienta buď v jeho přirozeném prostředí, nebo v zařízení sociálních služeb. Kromě samotné péče může být poskytnuta také strava

a denní program (Česko, 2006). Člověku s mentálním postižením může využití takové služby přinést důležitou zkušenost s péčí někoho jiného, než jeho rodičů. Dále mu může přinést důležitý kontakt s novým prostředím a lidmi (SPMP, 2023b).

2.4 Opatrovnictví

Jak je uvedeno v kapitole 2, jedna z oblastí, kterou pečující rodiče v období přechodu svého dítěte s mentálním postižením do dospělosti nejčastěji řeší, je opatrovnictví. Zletilostí nabývá člověk s postižením způsobilost k právnímu jednání a jeho rodiče ztrácí status zákonných zástupců. Ochranu zájmů a práv člověka s postižením, který takovou podporu vyžaduje v oblasti právního jednání, upravuje právě institut opatrovnictví (Smolíková et al., 2013, s. 30).

Opatrovnictví je v České republice vymezeno v zákoně č. 89/2012 Sb., občanský zákoník a dle Smolíkové et al. (2013, s. 30) slouží k ochraně práv člověka, který má snížené schopnosti **právně jednat**, tedy například člověka s mentálním postižením. Opatrovnictví vzniká rozhodnutím soudu na základě návrhu samotného člověka, který tuto podporu potřebuje, nebo pokud to navrhne kdokoliv jiný, nebo pokud se o takovém člověku dozví sám soud (Kancelář veřejného ochránce práv, 2023, s. 1). Zákon v této souvislosti uvádí další podpůrná opatření, která je možné využít při narušení schopnosti zletilého právně jednat. Jedná se o **nápomoc při rozhodování, zastoupení členem domácnosti a omezení svéprávnosti**² (Česko, 2012).

V oblasti **opatrovnictví** jsou zákonem vymezeny dva základní subjekty: Opatrovník a opatrovanec (Kancelář veřejného ochránce práv, 2023, s. 1). Opatrovník je vždy osoba, která byla ustanovena soudem, přičemž je dbáno na přání opatrovance – člověka vyžadujícího podporu v právním jednání. Opatrovník je zpravidla člen rodiny (např. rodič, sourozenec apod.), nebo osoba blízká. Pokud nelze stanovit opatrovníkem fyzickou osobu, může funkci **veřejného opatrovníka** zastat obec, ve které opatrovanec bydlí, nebo jiná právnická osoba zřízená touto obcí (Česko, 2012). Jak uvádí Blažková et al. (2020, s. 77), nejlepšími opatrovníky jsou lidé z okolí člověka s postižením, kteří jej mají rádi a poskytují mu podporu formou neformální péče. Opatrovníkem nemůže být poskytovatel sociálních služeb, které opatrovanec využívá, ani zaměstnanci takového zařízení. Dále

² Pro více informací k těmto podpůrným opatřením viz zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník.

jím nemůže být ten, kdo má s opatrovancem trvale protichůdné zájmy (Kancelář veřejného ochránce práv, 2023, s. 2).

Opatrovník smí za opatrovance jednat pouze v právních záležitostech, které ukládá občanský zákoník a soud. Mezi nejčastější **činnosti opatrovníka** v této oblasti patří například: Uzavírání smluv (nájemní, kupní, pracovní apod.), správa účtu v bance a platby z něj, jednání na úřadech a obecně činnosti, které umožňují opatrovanci žít podle jeho přání a představ. Jak uvádí Kancelář veřejného ochránce práv (2023, s. 4), některé činnosti nesmí opatrovník vykonat bez souhlasu soudu, jako např. odmítnutí dědictví, změnu bydliště opatrovance, umístění opatrovance do ústavu sociální péče, pokud to jeho zdravotní stav nevyžaduje apod.

3 Podpora osob s mentálním postižením v dospělosti

Jak je uvedeno v kapitole 2 této bakalářské práce, kromě **opatrovnictví** řeší rodiče člověka s mentálním postižením v přechodu do dospělosti také zabezpečení jeho **samostatnosti, bydlení a financí**. Jak zmiňuje Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR, z. s. (SPMP, 2023b), v České republice existuje řada **sociálních služeb**, které podporují osoby s mentálním postižením v různých oblastech jejich života. Tato kapitola 3 je zaměřena na vybranou formální péči a podporu v oblastech rozvoje **samostatnosti** dospělých osob s mentálním postižením a jejich **zapojení do společnosti**. Dále se zaměřuje na podporu v oblasti **bydlení a zaměstnání**.

3.1 Oblast rozvoje samostatnosti a zapojení do společnosti

Jak uvádí článek 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, všechny osoby s postižením v České republice mají právo na **nezávislý způsob života a zapojení do společnosti**. K tomu slouží dostupné podpůrné služby, mezi které patří například osobní asistence (Česko, 2010). Dále jsou to například služby sociální rehabilitace a denní a týdenní stacionáře.

Osobní asistence

Osobní asistence je terénní sociální služba (Česko, 2006), během které osobní asistent poskytuje člověku s různým typem postižení každodenní podporu v jeho **přirozeném prostředí**. Oblast, rozsah a časové vymezení podpory závisí na konkrétní potřebě jedince s postižením. Může se jednat o úkony, kterými osobní asistent napomáhá samostatnému bydlení v domácnosti, pohybu po místě bydliště, návštěvě volnočasových aktivit,

udržování sociálních vztahů s druhými, péči o vlastní osobu apod. (Asistence o.p.s., 2023a).

Jak uvádí Geissler et al. (2015, s. 67–68), díky širokému zaměření je po službách osobní asistence mezi lidmi s postižením v České republice **vysoký zájem**. S tím však souvisí její nedostupnost, a to jak ve městech, tak na venkově. Problém nedostupnosti nespočívá pouze v **nedostatečné kapacitě osobních asistentů**, ale také ve **finanční nedostupnosti**. O té hovoří například projekt „Pátý stupeň“, který iniciuje poskytovatel sociálních služeb Asistence o.p.s. Tento projekt konstatuje, že současný systém čtyř stupňů závislosti a s ním související výše příspěvku na péči (viz kapitolu 2.1) nepokrývá rozsah péče, který lidé s těžším postižením potřebují ke svobodnému a samostatnému životu. Projekt navrhuje, aby byl v České republice zaveden individualizovaný **pátý stupeň** příspěvku na péči, jehož výše by se odvíjela od reálných potřeb každého jedince s postižením (Pátý stupeň, 2021).

Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je ambulantní, terénní či pobytová sociální služba, která představuje soubor činností vedoucích k dosažení **nezávislosti, soběstačnosti a samostatnosti** osob s postižením. V průběhu této služby jsou rozvíjeny schopnosti a dovednosti jedince, jsou posilovány jeho návyky a dále nalézány alternativní způsoby, jakými může člověk s postižením dosáhnout samostatnosti (Česko, 2006).

Činnosti v rámci sociální rehabilitace napomáhají lidem s postižením například v tom, aby si uměli nalézt dostupnou podporu v různých oblastech jejich života, aby dokázali být samostatní ve své domácnosti, aby se orientovali a uměli cestovat v místě bydliště, aby uměli komunikovat a navazovat nové vztahy uvnitř komunity apod. (Asistence o.p.s., 2023b).

Denní a týdenní stacionář

Denní stacionář je ambulantní sociální služba, která je poskytována převážně ve všední dny a v určeném časovém rozmezí, po kterém se klient vrací k pečujícím osobám. Hlavní náplň této služby je za pomoci asistentů poskytovat podmínky pro smysluplné trávení času, během kterého se jedinci s různými druhy znevýhodnění pravidelně setkávají s ostatními lidmi, procvičují různé každodenní dovednosti, sebeobsluhu, komunikaci a učí se adaptaci na jiné, než domácí prostředí. V některých denních stacionářích může probíhat i průprava k pracovním činnostem (SPMP, 2023b; Česko, 2006).

Týdenní stacionář se od denního stacionáře liší především v tom, že se jedná o pobytovou sociální službu, během které je klientovi navíc poskytnuto ubytování, je tedy v týdenním stacionáři ubytován, a to pouze během pracovních dnů. Na víkend a svátky se člověk s postižením vrací k pečujícím osobám. Oproti dennímu stacionáři je tato služba doplněna o nácvik dovedností v oblasti péče o domácnost, nakupování, přípravu pokrmů a trávení volného času. Lidé s postižením se zde učí vzájemnému respektu a společné spolupráci (SPMP, 2023b; Česko, 2006).

3.2 Oblast bydlení

Jak je uvedeno v článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (Česko, 2010), lidé s postižením mají, mimo jiné, právo na to zvolit si kde a s kým budou bydlet. Dále mají právo na to, aby jim byly služby, umožňující žít nezávislý způsob života, poskytovány v jejich domácím prostředí (Česko, 2010).

Následuje výběr sociálních služeb v oblasti bydlení, dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, které může člověk s mentálním postižením v České republice využít během svého přechodu do dospělosti.

Podpora samostatného bydlení

Jak uvádí organizace Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú., (Rytmus, 2023), cílem služby Podpora samostatného bydlení je pomoci dospělým lidem se znevýhodněním žít běžný život v jejich vlastním, nebo pronajatém domově s co největším možným zapojením do života v jeho okolí. Podpora samostatného bydlení je terénní sociální služba (Česko, 2006), během které poskytovatel sociální služby pomáhá člověku s postižením v jeho přirozeném prostředí v získávání potřebných návyků a dovedností potřebných k bezpečnému a samostatnému bydlení, orientaci v okolí bydliště a trávení volného času (Diakonie, 2023).

Chráněné bydlení

Jak uvádí Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR, z. s. (SPMP, 2023b), sociální služba Chráněné bydlení toho má hodně společného s výše uvedenou sociální službou Podpora samostatného bydlení. Hlavní rozdíl spočívá v tom, že Chráněné bydlení je pobytová sociální služba (Česko, 2006), během které je dospělý klient ubytován v obytných jednotkách, které patří poskytovateli, nikoliv uživateli. Chráněné bydlení může mít formu skupinového, nebo individuálního bydlení, ve kterém je člověku se znevýhodněním poskytována individuální podpora ve formě asistence. Tato služba je, dle

jednoho z poskytovatelů sociálních služeb, určena především pro osoby, které vyžadují nízkou a střední míru podpory a jsou pouze částečně závislé na pomoci druhé osoby (Domov bez zámku, 2018).

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Dlouhodobé pobytové sociální služby poskytují dospělým osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení také Domovy pro osoby se zdravotním postižením. Jedná se o sociální službu, která svým klientům s postižením poskytuje ubytování, stravu a pravidelnou pomoc při zvládání úkonů v oblasti péče o vlastní osobu a hygieny. Sociální služba dále poskytuje výchovné, vzdělávací a aktivizační aktivity a zprostředkování sociálních kontaktů se společenským prostředím (MPSV, 2020). Tato sociální služba je, dle jednoho z poskytovatelů sociálních služeb, určena především pro osoby, které vyžadují střední a vyšší míru podpory a jsou převážně či zcela závislé na pomoci druhé osoby (Domov Brtníky, 2023).

3.3 Oblast práce a zaměstnávání

Jak je uvedeno v článku 27 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením (Česko, 2010), osoby s postižením mají v České republice stejná práva v oblasti práce, jako ostatní lidé ve společnosti. Mají mimo jiné právo na spravedlivé a začleňující pracovní prostředí, ve kterém se žíví svobodně vybranou či přijatou prací. Dále Úmluva zakazuje jakoukoliv formu diskriminace osob s postižením na trhu práce.

V České republice se podpoře zaměstnanosti osob s postižením v oblasti sociálních služeb věnuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Dále se problematice zaměstnávání osob se zdravotním postižením věnuje zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti (MPSV, 2012).

Jak uvádí Černá et al. (2015, s. 196–197), pro člověka s mentálním postižením má práce velký význam. Umožňuje mu například dosažení ekonomické nezávislosti, pomáhá mu v jeho sebeurčení, zvyšuje jeho společenský status a během práce u něho dochází k rozvoji nových sociálních vztahů a vlastních dovedností.

Následuje výběr podpory, která je v oblasti práce a zaměstnávání dostupná osobám s postižením v České republice.

Podporované zaměstnávání

Podporované zaměstnávání je sociální služba, kterou Vitáková (2005, s. 16) popisuje, jako časově omezenou službu lidem se znevýhodněním, kteří chtějí získat a udržet si zaměstnání na volném (nechráněném) pracovním trhu. Jak uvádí Šiška (2005, s. 53), jde o formu podpory, během které jsou zájmy, potřeby, dovednosti a vlohy zaměstnance sladčovány s nároky zaměstnavatele. Jak Vitáková dále zmiňuje (2005, s. 17), základem Podporovaného zaměstnávání je pomoc jedinci s postižením přímo na pracovišti, kterou poskytuje profesionální pracovník. Tato pomoc může mít například podobu konzultací, doprovodů a nácviků pracovních a sociálních dovedností, avšak nejdéle po dobu dvou let (Asistence o.p.s., 2023c).

Pracovní místo zřízené pro osobu se zdravotním postižením a chráněný trh práce

Pracovní místo zřízené pro osobu se zdravotním postižením je takové, které zaměstnavatel vytvořil na základě písemné dohody s Úřadem práce a které bude obsazené takovou osobou nejméně po dobu 3 let. Úřad práce poskytuje zaměstnavateli na zřízení takového pracovního místa finanční příspěvek k pořízení potřebného vybavení pro danou pracovní pozici (Česko, 2004).

Chráněný trh práce tvoří zaměstnavatele, u kterých nadpoloviční většinu zaměstnanců tvoří osoby se zdravotním postižením a kteří mají s Úřadem práce uzavřenou dohodu o jejich uznání za zaměstnavatele na chráněném trhu práce. Na základě této dohody má zaměstnavatel nárok na různé benefity a finanční příspěvky od Úřadu práce (Úřad práce ČR, 2022).

V souvislosti se zaměstnáváním osob s postižením ukládá zákon o zaměstnanosti všem zaměstnavatelům, kteří zaměstnávají 25 a více zaměstnanců, **povinnost** zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši povinného podílu 4 % (Česko, 2004).

Sociálně terapeutické dílny

Pro osoby, které kvůli svému postižení mají sníženou soběstačnost a nemohou se z tohoto důvodu uplatnit na otevřeném ani chráněném pracovním trhu, je k dispozici ambulantní sociální služba **sociálně terapeutické dílny**. V rámci této služby je kladen důraz na dlouhodobé a pravidelné rozvíjení pracovních návyků a dovedností osob s postižením (Česko, 2006), nejčastěji formou výroby drobných výrobků. Protože se nejedná o pracovní pozici na chráněném ani otevřeném trhu práce, osoby s postižením nemají za svoji činnost v sociálně terapeutické dílně nárok na plat (SPMP, 2023b).

4 Metodologie výzkumu

Jak uvádí Gavora (2000, s. 13), výzkum se obvykle skládá z několika etap, které na sebe navazují a vzájemně se prolínají. Zmíněný autor tyto **etapy výzkumu** rozděluje na: Stanovení výzkumného problému, informační přípravu výzkumu, přípravu výzkumných metod, sběr a zpracování údajů, interpretaci údajů a psaní výzkumné zprávy, ve které autor informuje o výsledcích jeho výzkumu.

Dle výše uvedeného byl proces tvorby této bakalářské práce uspořádán do několika etap. Po stanovení **výzkumného problému, výzkumných podotázek a cíle** bakalářské práce následovala **informační příprava výzkumu**, která byla provedena metodou **literární rešerše**. Tato fáze předcházela přípravě a realizaci samotného **kvalitativně orientovaného výzkumu**, k němuž byla využita metoda **polostrukturovaného rozhovoru**. Následovala **analýza** provedených rozhovorů, **interpretace dat a diskuse** k výsledkům výzkumu.

Následující podkapitoly se věnují metodologii a tvorbě jednotlivých etap této bakalářské práce od samotného počátku – stanovení výzkumného problému práce, až po přípravu a realizaci výzkumu. Analýze rozhovorů, interpretaci výsledků a diskusi se v této bakalářské práci věnuje samostatná kapitola 5.

4.1 Výzkumný problém, výzkumné podotázky a výzkumný cíl

Reichel (2011, s. 44) definuje **výzkumný problém** jako **otázku** na kterou má samotný výzkum poskytnout odpověď. Dle Gavory (2000, s. 13) je výzkumný problém základ pro jakýkoliv výzkum a představuje to, co chce výzkumník zjišťovat. Stanovení výzkumného problému v této bakalářské práci předcházela předběžná teoretická analýza, která podle Chrásky (2006, s. 9) zahrnuje získání co největšího množství informací o problematice, které se výzkumník chce ve svém výzkumu věnovat.

Výzkumný problém této bakalářské práce zní: Jak pečující rodiče postupují v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti a jak z jejich pohledu tento proces probíhá?

Gavora (2000, s. 26) definuje tři **typy** výzkumného problému: Popisný, vztahový a příčinný. V této bakalářské práci je výzkumný problém typu **popisného**, neboť jak uvádí autor, takový výzkumný problém mj. zjišťuje a popisuje určitou situaci, nebo stav a hledá odpověď na otázku: „*Jaké to je?*“.

Na základě uvedeného **výzkumného problému** bylo formulováno šest **výzkumných podotázek** (dále též **VP**), které výzkumný problém blíže specifikují a fragmentují do podoby konkrétních otázek. Tyto zpřesňující podotázky lze v průběhu samotného kvalitativního výzkumu měnit, zpřesňovat, znovu formulovat, nebo dokonce zavrhnout (Zháněl et al., 2014, s. 41; Miovský, 2006, s. 88). Zodpovězení těchto výzkumných podotázek se věnuje podkapitola 5.7 této bakalářské práce. Jak dále uvádí Žiaková a Čáp (2021, s. 13), výzkumné podotázky slouží k odvození **dílčích otázek** v polostrukturovaném rozhovoru. V této bakalářské práci byly na základě **VP** odvozeny **tematické okruhy** (viz podkapitola 4.3.1), ze kterých vycházely **dílčí otázky**, které byly kladeny během polostrukturovaných rozhovorů. **VP** této bakalářské práce jsou následující:

VP 1: Jak pečující rodiče vnímají dospělost jejich syna/dcery s mentálním postižením?

VP 2: Jaké jsou cíle pečujících rodičů v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti?

VP 3: Jaká je představa pečujících rodičů o dospělém životě jejich syna/dcery s mentálním postižením?

VP 4: Které faktory pečující rodiče vnímají v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti jako pozitivní a které naopak jako negativní?

VP 5: Jakou podporu pečující rodiče využili v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti?

VP 6: Jakou roli zastává, dle pečujících rodičů, v procesu přechodu do dospělosti jejich syn/dcera s mentálním postižením?

Po stanovení **výzkumného problému** bývá obvykle formulován **cíl výzkumu**, který určuje, čeho má být zkoumáním dosaženo (Reichel, 2011, s. 47). **Cíl výzkumu** této bakalářské práce je prozkoumat proces přechodu osob s mentálním postižením do dospělosti z pohledu pečujících rodičů a na základě výsledků provedeného výzkumu přispět k bližšímu porozumění této problematice.

4.2 Informační příprava výzkumu

Gavora (2000, s. 16) hovoří o **informační přípravě** jako o „investici“, díky které výzkumník získá teoretický přehled o zkoumané problematice a která mu umožní orientovat se ve výzkumech jiných autorů. Jak zmíněný autor připomíná, informační

příprava by se neměla omezovat pouze na poznávání současného stavu poznání, ale měla by také výzkumníkovi sloužit k hledání inspirace pro jeho vlastní výzkum.

Informační příprava v této bakalářské práci byla zpracována metodou **literární rešerše**. Výsledkem literární rešerše je dle Jersákové (2010, s. 1) text, kterým autor na základě práce s odbornou literaturou shrnuje teoretická východiska a současný stav poznání konkrétního tématu. Jak popisuje Krčál (2017), postup literární rešerše lze rozdělit na několik **fází**: Výběr tématu, vyhledání literatury, analýzu vyhledané literatury a tvorbu rešerše.

Téma literární rešerše přímo vycházelo z obecného tématu této bakalářské práce, tedy: Přechodu mladého člověka s mentálním postižením do dospělosti pohledem pečujících rodičů. Po identifikování tématu literární rešerše následovala fáze **vyhledání literatury**. Jak Krčál (2017) dále uvádí, výzkumník by měl vycházet zejména z odborných vědeckých článků a monografií. Literární rešerše této bakalářské práce vychází především z odborných českých a cizojazyčných článků a monografií. Dalším zdrojem pro informační přípravu byla legislativa České republiky a relevantní webové stránky. K **vyhledání požadované literatury** byl využit Centrální vyhledavač UKAŽ, který umožňuje prohledávat licencované databáze, knihovní fondy a další zdroje odborné literatury dostupné na Univerzitě Karlově. Díky přístupu do licencovaných databází s otevřeným přístupem (*open access*) byla pro informační přípravu využita zejména literatura v elektronické podobě. Zbývající literatura byla vypůjčena z knihoven, nebo přímo zakoupena autorem této bakalářské práce. **Analýza**, neboli **četba literatury**, byla provedena, jak doporučuje Chráska (2006, s. 16), ve **třech krocích**: Čtení orientační, čtení zběžné a čtení důkladné.

Orientačním čtením byl získán přehled o tom, čemu se konkrétní literatura věnuje a co zkoumá. Následovalo **zběžné čtení**, které sloužilo k podrobnějšímu pochopení obsahu jednotlivých kapitol či částí textu. Během zběžného čtení byly pořizovány výpisky, psány poznámky a zvýrazňovány pasáže, které byly pro téma této bakalářské práce obzvlášť důležité. Následovalo poslední, **důkladné čtení**, během kterého byly jednotlivé pasáže studovány a následně citovány či parafrázovány v této bakalářské práci. Postup v jednotlivých krocích vychází z doporučení Chrásky (2006, s. 16). Jak zdůrazňuje Gavora (2000, s. 22), během práce s literaturou je důležité vést si seznam **bibliografických citací**. Během tvorby bibliografických citací v seznamu použitých informačních zdrojů této bakalářské práce bylo postupováno dle Výkladu normy ČSN

ISO 690 (Farkašová et al., 2023). K odkazování na zdroje přímo v textu této práce byl využit systém autor–datum (**Harvardská metoda**).

4.3 Orientace výzkumu

Gavora (2000, s. 31) rozlišuje dvě hlavní **orientace výzkumu**: Kvantitativní a kvalitativní. Chráska (2006, s. 41) zmiňuje, že hlavní rozdíl mezi oběma strategiemi spočívá v jejich odlišných filozofických základech. Říká, že zatímco **kvantitativní** výzkumy vycházejí z pozitivismu, tedy z přesvědčení o jedné objektivní realitě, **kvalitativní** výzkumy vycházejí z fenomenologie, tedy ze subjektivních aspektů lidského jednání a připouští více realit. Gavora (2000, s. 31–34) dále uvádí, že zatímco kvantitativní výzkum pracuje s číselnými, jednoznačně vyjádřenými údaji vedoucími k obecnému závěru, kvalitativní výzkum pracuje se slovními, nečíselnými daty a jeho výsledky jsou závislé na konkrétním subjektu výzkumu a nelze je zevšeobecnit.

K naplnění cíle této bakalářské práce byla zvolena **kvalitativní strategie** výzkumu, neboť práce zkoumá proces přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti skrze subjektivní pohled jeho pečujících rodičů.

Zháněl et al. (2014, s. 18) uvádí hlavní **přednosti** kvalitativního výzkumu, mezi které řadí například možnost získávat podrobný vhled do konkrétní problematiky. Další předností je, že se výzkum často odehrává v přirozeném prostředí informanta a tím lépe zachycuje procesy, souvislosti a další proměnné. Mezi **nevýhody** kvalitativního výzkumu zmíněný autor naopak řadí nemožnost zobecnění získaných informací na populaci či jiné prostředí, celkovou časovou náročnost sběru a analýzy dat a možnost ovlivnění výsledků samotným výzkumníkem.

V **kvalitativním výzkumu** si výzkumník vybírá konkrétní případ, který chce podrobněji prozkoumat. Snaží se sblížit s osobami, které zkoumá a porozumět jim a díky tomu odhalovat nové skutečnosti. K tomu lze využít celou řadu metod, například rozhovor (Gavora, 2000, s. 31–32). Více o výběru respondentů pro kvalitativní výzkum této bakalářské práce viz podkapitolu 4.4.

4.3.1 Výzkumná metoda a nástroj

K realizaci výzkumu v této bakalářské práci byla využita **metoda polostrukturovaného rozhovoru**. Rozhovor je dle Reichela (2011, s. 99–116) mluvená forma dotazování ve které tazatel vytváří specifickou sociální situaci mezi ním a informantem. Dle zmíněného autora je důležité, aby tazatel byl během rozhovoru nezávislý, jednal profesionálně a byl

schopen sebereflexe. Gavora (2000, s. 111) doplňuje, že kromě polostrukturovaného může rozhovor být dále buď strukturovaný, nebo nestrukturovaný.

Hendl (2005, s. 164) uvádí, že **polostrukturovaný rozhovor** se vyznačuje definovaným účelem, osnovou, ale zároveň celkovou flexibilitou celého procesu získávání informací. Reichel (2011, s. 111) dodává, že během polostrukturovaného rozhovoru má výzkumník připraven soubor otázek a témat, které jsou předmětem tázání, ale jejich výsledná podoba může být modifikována a doplňována o další otázky, které vyplynou z průběhu rozhovoru. **Výhoda** této metody spočívá v tom, že kombinuje jak prvky strukturovaného, tak nestrukturovaného rozhovoru. Jistá formální struktura pomáhá v následném třídění a analyzování nasbíraných údajů, zatímco určitá volnost v průběhu dotazování může pomoci navodit přirozenější komunikaci a průběh rozhovoru (Reichel, 2011, s. 112). Gavora (2000, s. 111) naopak uvádí hlavní **nevýhodu** polostrukturovaného rozhovoru, jež spočívá ve vyšších nárocích na výzkumníka, který by během rozhovoru měl vhodně balancovat mezi strukturovanou a nestrukturovanou formou jeho vedení, neboť, jak již bylo naznačeno, polostrukturovaný rozhovor je kompromisem mezi těmito oběma formami. Co se týká nároků na informanta, zmíněný autor uvádí, že se od něj navíc žádá, aby svoji odpověď na konkrétní otázku ještě vysvětlil, nebo objasnil.

Jako **výzkumný nástroj** bylo vytvořeno **Schéma (protokol) rozhovoru**. Schéma rozhovoru je pro tazatele závazné, neboť obsahuje okruhy témat, tzv. jádro interview, které musí výzkumník s informantem během polostrukturovaného rozhovoru probrat (Miovský, 2006, s. 159–160). **Tematické okruhy** otázek ve výzkumném nástroji této bakalářské práce vycházejí z **výzkumných podotázek**, které byly definovány v podkapitole 4.1. Tyto **tematické okruhy** jsou následující:

Tematický okruh 1: Pohled pečujících rodičů na dospělost jejich syna/dcery s mentálním postižením.

Tematický okruh 2: Cíle pečujících rodičů v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti.

Tematický okruh 3: Představa pečujících rodičů o dospělém životě jejich syna/dcery s mentálním postižením.

Tematický okruh 4: Pohled pečujících rodičů na pozitivní a negativní faktory, které ovlivňují přechod jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti.

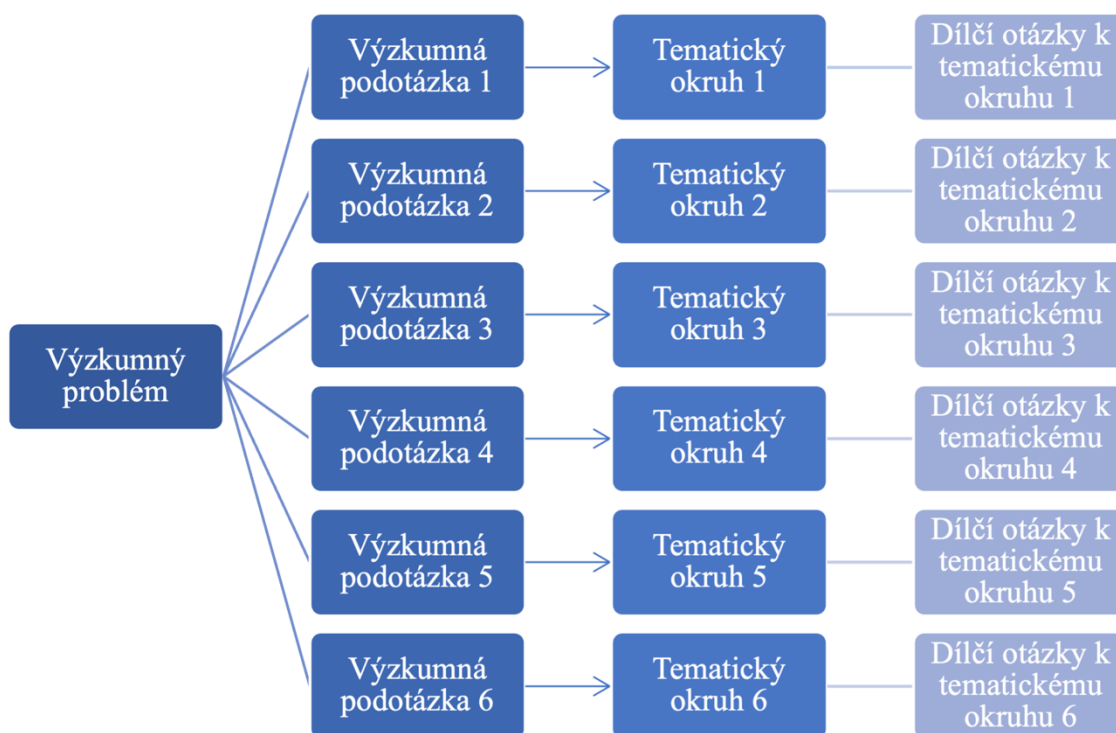
Tematický okruh 5: Pohled pečujících rodičů na podporu, která jim je poskytována v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti.

Tematický okruh 6: Pohled pečujících rodičů na roli jejich syna/dcery s mentálním postižením v procesu přechodu do dospělosti.

Každý **tematický okruh** se skládá z **dílčích otázek**, které byly kladeny informantům během polostrukturovaných rozhovorů. Při tvorbě **dílčích otázek** bylo postupováno dle zásad, které ve své publikaci zmiňuje Reichel (2011, s. 100–102). Dle zmíněného autora by jednotlivé otázky měly být stručné, srozumitelné, jednoznačné, taktní a neměly by využívat cizojazyčné či odborné termíny. Otázky by dále neměly být sugestivní, neměly by tedy svou formou, obsahem či jinými faktory ovlivňovat informanta k požadované odpovědi.

Pro lepší přehled následuje schéma (Schéma 1: Hierarchie tvorby výzkumného nástroje), které zachycuje hierarchii tvorby výzkumného nástroje této bakalářské práce.

Schéma 1: Hierarchie tvorby výzkumného nástroje



Zdroj: vlastní zpracování

Výzkumný nástroj má mít dle Gavory (2000, s. 71–74) dvě vlastnosti – **validitu**, tedy schopnost zjišťovat to, co má a **reliabilitu**, tedy že při opakovaném použití přináší stejné

údaje. Kontrolu validity lze provádět během rozhovoru například propojováním získaných informací s konkrétní zkušeností informanta (Miovský, 2006, s. 167). Reliabilitu lze u kvalitativního výzkumu zvýšit například podrobným popisem organizace a průběhu výzkumu, výzkumného vzorku a podrobnou analýzou získaných dat (Knechtová et al., 2019). Gavora (2000, s. 146) nicméně konstatuje, že zatímco **validita** je silnou stránkou kvalitativního výzkumu, neboť ji lze posilovat především přímým kontaktem s informantem, přesným popisem responsí a využitím autentických citátů jednotlivých výroků informantů, **reliabilita** bývá z jeho podstaty oproti kvantitativnímu výzkumu daleko nižší. Kvalitativní výzkum, na rozdíl od kvantitativního, zkoumá specifické, proměnlivé a individuální situace především nestandardizovanými metodami, a proto jej lze jen stěží replikovat, což je mj. důležitý požadavek na zajišťování reliability výzkumu.

4.3.2 Zpracování dat

Ke zpracování dat shromážděných v rámci kvalitativního výzkumu byla využita **tematická analýza**. Autorky Braun a Clarke (2006, s. 77–78) ji popisují jako metodu, která je vhodná k **analýze kvalitativních dat** a dodávají, že by si ji měl každý výzkumník osvojit jako jednu z prvních, neboť díky ní získá základní dovednosti, které mohou být užitečné při provádění mnoha dalších forem kvalitativní analýzy.

Žiaková a Čáp (2021, s. 17) uvádějí, že tematická analýza se využívá ve výzkumech, které zkoumají mj. **zkušenosti, názory, znalosti** nebo **hodnoty** účastníků výzkumu. Dále uvádějí, že během tematické analýzy výzkumník přemýšlí o získaných datech, hledá v nich souvislosti (**témata**) a následně je interpretuje. Braun a Clarke (2006, s. 82–83) uvádějí, že důležitou součástí tematické analýzy je výzkumníkův výběr vhodných **témat**. Autorky vysvětlují, že **téma** by mělo zachycovat vždy něco důležitého ve vztahu k výzkumné otázce bez ohledu na to, kolikrát se tato informace v získaných datech objevuje. Autorky uvádí, že výběr témat není řízen jedním, pevně daným pravidlem a závisí vždy na úvaze výzkumníka. Ve výzkumu této bakalářské práce bylo vybráno celkem **10 témat**, která jsou formulována a dále interpretována v kapitole 5. Pro stanovení témat byla využita **induktivní** tematická analýza, neboť výzkum a vybraná témata nevychází z předem stanovených hypotéz, ale ze samotných shromážděných dat.

Braun a Clarke (2006, s. 87–93) doporučují tematickou analýzu realizovat v **šesti fázích**, dle kterých **bylo postupováno i v této bakalářské práci**. Tyto fáze jsou společně s jejich stručným popisem uvedeny v následující tabulce (Tabulka 1: Fáze tematické analýzy):

Tabulka 1: Fáze tematické analýzy

Tematická analýza	
Fáze	Stručný popis fáze
1) Seznámení se s daty:	Přepis dat (rozhovorů) a jejich opakované čtení, při kterém výzkumník hledá významy, vzorce apod. Tvorba poznámek s nápady pro kódování.
2) Vytváření kódů:	Systematické kódování zajímavých rysů a skutečností, které se v datech objevují. Shromažďování údajů vztahujících se k jednotlivým kódům. Identifikace zajímavých aspektů, které by mohly tvořit základ pro budoucí témata.
3) Hledání témat:	Třídění kódů do potenciálních témat a shromažďování všech dat relevantních pro každé potenciální téma.
4) Kontrola zvolených témat:	Kontrola, zda zvolená témata odpovídají kódovaným úryvkům a zda jsou vhodná ve vztahu k celému souboru dat.
5) Definování a pojmenování zvolených témat:	Upřesnění zvolených témat. Ověření, zda svým obsahem zapadají do celkového rámce výzkumu. Tvorba konečného názvu pro každé téma.
6) Tvorba zprávy:	Písemné zpracování zprávy ve formě stručného, uceleného a logického příběhu, který vychází z analýzy jednotlivých témat. Uvedení názorných příkladů (citací) dat, které vystihují a demonstrují konkrétní témata. Zasazení vybraných citací do analytického vyprávění a argumentace ve vztahu k výzkumným otázkám.

Zdroj: Braun a Clarke (2006, s. 87–93), vlastní zpracování

4.3.3 Etická rovina provedeného výzkumu

Jak uvádí Zháněl et al. (2014, s. 40), každý kvalitativní výzkum, ve kterém je zkoumán člověk, by měl respektovat základní zásady etického jednání. Hendl (2005, s. 155) mezi

ně radí například získání **informovaného souhlasu**, zajištění **anonymity** a zachování **soukromí**.

V **Informovaném souhlasu** jsou účastníci výzkumu obeznámeni s účelem, okolnostmi a etickými zásadami výzkumu a svým podpisem v něm stvrzují souhlas se svojí dobrovolnou účastí ve výzkumu. Každý účastník výzkumu by měl být upozorněn na **svobodu odmítnutí**, která mu zaručuje právo na ukončení svojí účasti kdykoliv během zkoumání. Zajištěním **anonymity** se výzkumník zavazuje k tomu, že nikdy neodhalí identitu zkoumaných osob, ani osob zmíněných ve výzkumu. Výzkumník by měl dále dbát na zachování **soukromí** účastníků tím, že například provede změny určitých skutečností, které nenaruší celkové vyznění výsledků výzkumu. Samozřejmostí je, že výzkum nesmí ohrozit tělesné, nebo duševní zdraví zkoumaných jedinců (Hendl, 2005, s. 155).

Pro účely výzkumu v této bakalářské práci byl zhotoven **Informovaný souhlas**, který zahrnuje výše uvedené aspekty etického jednání během realizace kvalitativního výzkumu. Každá zkoumaná osoba byla s Informovaným souhlasem, před zahájením polostrukturovaného rozhovoru, seznámena. Souhlas těchto osob s obsahem Informovaného souhlasu, stvrzený jejich podpisem, byl podmínkou k jejich další účasti ve výzkumu. **Vzor** zmíněného **Informovaného souhlasu** je k dispozici v Příloze 1 této bakalářské práce.

4.4 Výzkumný vzorek a průběh výzkumu

Jak uvádí například Gavora (2000, s. 144), během kvalitativního výzkumu je vhodné, když jsou jednotlivé zkoumané případy (osoby, lokality apod.) výzkumníkem vybírány záměrně, nikoliv náhodně. Výzkumník tak vybírá případy (pro výzkum v této bakalářské práci byly vybírány osoby), které jsou vzhledem k tématu plánovaného výzkumu vhodné. Jsou to osoby, které mají nezbytné zkušenosti a znalosti z daného prostředí a mohou na něj poskytnout informačně bohatý, upřímný a reálný pohled. Pro účel výzkumu této bakalářské práce byl proveden **záměrný výběr** třech osob – informantů, se kterými byly následně provedeny polostrukturované rozhovory. Záměrně vybrané osoby musely splňovat všechna předem stanovená **kritéria výběru**, která zajišťovala jejich vhodnost pro samotný výzkum a která byla následující:

- 1) Vybraná osoba je rodič, který pečuje či pečoval o svého/svoji syna/dceru s mentálním postižením.

- 2) Vybraná osoba má aktuální, nebo minulou zkušenost s přechodem svého/své syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti.
- 3) Vybraná osoba je starší 18 let.
- 4) Vybraná osoba bydlí v České republice.
- 5) Vybraná osoba je schopna a ochotna zúčastnit se výzkumu.

Jak upozorňuje například Reichel (2011, s. 112), v rámci standardizace polostrukturovaných rozhovorů bývá uváděn předpis prostředí, ve kterém budou jednotlivé rozhovory probíhat. Všechny polostrukturované rozhovory provedené v rámci výzkumu této bakalářské práce proběhly v **neformálním domácím prostředí** informantů.

4.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku

K účasti v kvalitativním výzkumu této bakalářské práce byli vybráni **tři informanti** – tři rodiče pečující o člověka s mentálním postižením ze třech různých rodin. Souhrnný přehled těchto informantů je v následující tabulce (Tabulka 2: Informace o výzkumném vzorku), ve které je uveden také souhrnný přehled o osobách s mentálním postižením, o které tyto rodiče pečují. Pod zmíněnou Tabulkou 2 jsou uvedené informace stručně interpretovány.

Tabulka 2: Informace o výzkumném vzorku

Pečující rodič:	Informantka 1	Informantka 2	Informantka 3
Pohlaví (vztah):	Žena (matka)	Žena (matka)	Žena (matka)
Rok narození:	1961	1972	1976
Bydliště (kraj):	Hlavní město Praha	Hlavní město Praha	Středočeský kraj
Povolání:	Úřednice	Porodní asistentka	Všeobecná sestra
Člověk s mentálním postižením, o kterého rodič pečuje:			

Pohlaví (vztah):	Muž (syn)	Muž (syn)	Žena (dcera)
Věk:	26 let	26 let	20 let
Vzdělání:	Základní škola speciální	Základní škola speciální, praktická škola dvouletá, přerušil studium na středním odborném učilišti	Základní škola speciální, studuje praktickou školu jednoletou
Stupeň mentálního postižení ³ :	Střední až těžké mentální postižení	Lehké až střední mentální postižení	Střední mentální postižení
Stanoven opatrovník:	Ano (matka)	Ne	Ano (matka)

Zdroj: vlastní zpracování

Informantka 1 je žena (matka), která bydlí v hlavním městě Praze a pečuje o svého dvacetiletého syna se středním až těžkým mentálním postižením v neúplné rodině. Mentální postižení jejího syna je způsobeno mozkovou obrnou ve formě spastické triparézy, jejíž příčinou byl pravděpodobně předčasný porod. Žena je zároveň opatrovnící svého syna, neboť je v určitých oblastech omezen ve svéprávnosti. Žena uvedla, že proces přechodu jejího syna s mentálním postižením do dospělosti z jejího pohledu v současnosti probíhá. Po ukončení základní školy speciální nastoupil její syn do denního stacionáře, který navštěvuje od pondělí do pátku. Ve zbyvajícím čase a o víkendech zajišťuje péči sama v domácím prostředí. Informantka 1 má ještě jednoho syna, který je bez postižení.

Informantka 2 je žena (matka), která bydlí v hlavním městě Praze a pečuje o svého dvacetiletého syna s lehkým až středním mentálním postižením v neúplné rodině.

³ Pro přehled byla využita klasifikace mentálního postižení, kterou uvádí Světová zdravotnická organizace v desáté revizi Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN–10). V té je mentální postižení rozděleno na **6 skupin**, jejichž hlavním kritériem je dosažený inteligenční kvocient (IQ) jedince. Tyto skupiny jsou: **Lehké** mentální postižení (IQ 50–69), **střední** mentální postižení (IQ 35–49), **těžké** mentální postižení (IQ 20–34), **hluboké** mentální postižení (IQ pod 20), **jiné** mentální postižení (určení stupně mentálního postižení je nemožné kvůli přítomnosti jiné přidružené diagnózy, např. tělesného postižení, nebo autismu) a **neurčené** mentální postižení (určení mentálního postižení je nemožné z jiných příčin, než u předchozí kategorie) (ÚZIS ČR, 2024).

Mentální postižení jejího syna je způsobeno mozkovou obrnou ve formě spastické diparézy, jejíž příčinou byl pravděpodobně předčasný porod. Syn není omezen ve svéprávnosti. Žena uvedla, že proces přechodu jejího syna s mentálním postižením do dospělosti z jejího pohledu v současnosti probíhá. Po ukončení základní školy speciální a praktické školy dvouleté začal její syn navštěvovat denní stacionář, který navštěvuje ve všední dny kromě čtvrtka. Ve čtvrtek využívá služby osobní asistence. V týdnu je ve střídavé péči matky a otce, v pátek odpoledne o něj pečuje jeho babička. Víkendy a některé všední dny tráví syn na zkouškách a koncertech kapely, ve které zpívá a hraje na perkuse. Informantka 2 má ještě jednoho syna, který je bez postižení.

Informantka 3 je žena (matka), která bydlí ve Středočeském kraji a pečuje o svoji dvacetiletou dceru s mentálním postižením v úplné rodině. Mentální postižení její dcery je způsobeno mozkovou obrnou ve formě spastické diparézy, jejíž příčinou byl pravděpodobně předčasný porod. Žena je zároveň opatrovnící svojí dcery, neboť je v určitých oblastech omezena ve svéprávnosti. Žena uvedla, že proces přechodu její dcery s mentálním postižením do dospělosti v současnosti probíhá. Její dcera s mentálním postižením studuje praktickou školu jednoletou (rozloženou do tří let) a třikrát týdně odpoledne navštěvuje denní stacionář. Ve zbývajícím čase a o víkendech poskytuje péči informantka se svým manželem v domácím prostředí. Informantka má ještě jednu dceru, která je bez postižení.

4.4.2 Průběh kvalitativního výzkumu

Příprava na vstup do terénu

Jak je uvedeno v podkapitole 4.4, pro účel výzkumu byli záměrně vybráni celkem tři informanti, kteří splnili předem stanovená kritéria výběru. Vzhledem k tomu, že autor této bakalářské práce přichází pravidelně do kontaktu s lidmi, kteří jej motivovali k výběru výzkumného problému v této práci (viz podkapitulu 4.1) a kteří jsou zároveň potenciálně vhodnými subjekty pro tento výzkum, měl již před samotným výběrem výzkumného vzorku představu, koho bude pro účast ve výzkumu kontaktovat.

Samotná rekrutace informantů probíhala prostřednictvím telefonické komunikace. Nejprve byli potenciální informanti kontaktováni prostřednictvím SMS zprávy, ve které se jim autor této bakalářské práce představil a požádal je o možnost telefonického kontaktu. Během následných telefonních hovorů byl informantům sdělen záměr výzkumu a dále byl domluven čas a místo realizace polostrukturovaného rozhovoru. K samotnému

výzkumu měl autor připraven diktafon, formulář Informovaného souhlasu, Schéma rozhovoru a psací potřeby. Pro více informací k Informovanému souhlasu a Schématu rozhovoru viz podkapitulu 4.3.3 respektive 4.3.1. Jak doporučuje například Reichel (2011, s. 73), před realizací polostrukturovaných rozhovorů byla provedena **pilotáž**, kterou bylo Schéma rozhovoru prověřeno pro jeho budoucí aplikaci v terénu.

Práce v terénu

Všechny polostrukturované rozhovory byly s informanty realizovány v jejich neformálním **domácím prostředí** bez účasti dalších osob. Polostrukturované rozhovory proběhly v následujících **termínech**: 24. 1. 2024, 30. 1. 2024 a 4. 2. 2024 a každá schůzka trvala zhruba jednu hodinu. V úvodu schůzky byl každému informantovi autorem této práce přečten **Informovaný souhlas**, jehož podpis byl podmínkou k zahájení polostrukturovaného rozhovoru. Po podpisu Informovaného souhlasu bylo zahájeno nahrávání zvuku a autor výzkumu zahájil polostrukturovaný rozhovor, během kterého postupoval dle **Schématu rozhovoru**. Jak již bylo uvedeno v podkapitole 4.3.1, každý rozhovor se skládal z celkem **šesti tematických okruhů**: (1) Pohled pečujících rodičů na dospělost jejich syna/dcery s mentálním postižením, (2) cíle pečujících rodičů v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti, (3) představa pečujících rodičů o dospělém životě jejich syna/dcery s mentálním postižením, (4) pohled pečujících rodičů na pozitivní a negativní faktory, které ovlivňují přechod jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti, (5) pohled pečujících rodičů na podporu, která jim je poskytována v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti a (6) pohled pečujících rodičů na roli jejich syna/dcery s mentálním postižením v procesu přechodu do dospělosti.

Práce s daty

Při práci s daty bylo postupováno dle fází uvedených v Tabulce 1: Fáze tematické analýzy, viz podkapitulu 4.3.2. Jak je uvedeno výše, zvuková složka celého polostrukturovaného rozhovoru byla **nahrávána**. Z nahrávky byl následně zhotoven **doslovný přepis**, který byl dále analyzován. Doslovný přepis byl vytvořen pomocí funkce Přepis v Microsoft Word a následně autorem této práce manuálně opraven z důvodu výskytu nepřesností. Každý doslovný přepis byl poté autorem práce několikrát přečten, byla zkontrolována jeho přesnost a všechna osobní a citlivá data byla v každém přepisu anonymizována. Ukázka doslovného přepisu je uvedena v Příloze 2 této bakalářské práce. Následovalo **otevřené kódování**, které bylo prováděno manuálně

v doslovných přepisech. Šed'ová (2007, s. 213) tento postup označuje jako **metoda papír a tužka**. Během kódování byl veden seznam existujících kódů v dokumentu Microsoft Word. Ilustrační ukázka provedeného kódování je uvedena v Příloze 2 této bakalářské práce. Po otevření kódování následovalo třídění jednotlivých kódů pod potenciální **témata**. Takto bylo vybráno **10 témat**, která byla dále **kontrolována** a definitivně **pojmenována**, viz podkapitoly 5.1 až 5.6. Posledním krokem byla **analýza** dat získaných z polostrukturovaných rozhovorů v šesti tematických okruzích, **zodpovězení** šesti výzkumných podotázek a **interpretace** zjištěných výsledků, viz celou následující kapitolu 5.

5 Analýza dat

Výzkum této bakalářské práce byl rozdělen na **šest tematických okruhů** (viz podkapitolu 4.3.1). V každém tematickém okruhu bylo na základě práce s daty vygenerováno jedno či více **témat**, jejichž zpracování se věnují následující podkapitoly. **Výzkumné podotázky**, ze kterých konkrétní **tematické okruhy** vychází, jsou zodpovězeny v podkapitole 5.7. Citace uvedené v následujících podkapitolách 5.1 až 5.6 obsahují analyzované pasáže jednotlivých výpovědí, které byly získány od informantů během polostrukturovaných rozhovorů a nejsou gramaticky upraveny. Pasáže byly vybrány tak, aby byly co nejvíce relevantní ke konkrétním **tématům**. S cílem zachovat soukromí jsou jména osob v citacích anonymizována (nahrazena symboly „#“).

Témata uvedená v následujících podkapitolách 5.1 až 5.6 vychází výhradně z dat získaných z polostrukturovaných rozhovorů a **vztahují se pouze k informantům**, kteří se jich zúčastnili. Vzhledem k tomu, že výzkum v této práci je orientován **kvalitativně**, **nelze** dále uvedené výsledky aplikovat obecně na populaci či prostředí a **nelze** je zevšeobecnit.

5.1 Tematický okruh 1

Pohled pečujících rodičů na dospělost jejich syna/dcery s mentálním postižením

Téma 1: Rodiče začínají uvažovat o dospělosti jejich syna/dcery s mentálním postižením kolem 18. roku jejich věku, ne vždy je však vnímají jako dospělé.

Z rozhovorů vyplývá, že ačkoliv se výchozí okolnosti informantů liší, rodiče začínají o dospělosti jejich syna/dcery s mentálním postižením uvažovat v souvislosti s 18. rokem jejich věku. V tomto období je však rodiče ještě nemusí vnímat jako dospělé.

Informantka 1 začala o dospělosti svého syna uvažovat ve chvíli, kdy jí před dovršením jeho osmnácti let začala základní škola speciální a speciálně pedagogické centrum, které její syn navštěvoval, zvát na schůzky poskytovatelů sociálních služeb, kteří zde prezentovali své služby.

Informantka 1: *„Bylo to ještě na základní škole speciální, před dovršením osmnáctého roku věku. Kdy vlastně ředitelka školy a espécéčko, který v té škole působí, začali do školy zvát zástupce nejrůznějších sociálních organizací, který poskytují služby navazující po...po ukončení školní docházky. A začali tam zvát i mě na tyhleto schůzky, takže v tu chvíli mi došlo, že se něco blíží, že se blíží dospělost.“*

Svého syna začala informantka 1 vnímat jako dospělého z důvodu administrativy, která se zletilostí úzce souvisí. Uvedla, že hlavní okamžik, kdy svého syna začala vnímat jako dospělého byl ten, kdy mu s 18. rokem věku skončily různé výhody, smlouvy a posouzení, na které měl ze zákona jako dítě nárok a které byly vedené do té doby na ni, jako zákonného zástupce. Všechny tyto písemnosti chtěly nyní protistrany řešit, jelikož přestala být jeho zákonným zástupcem, přímo s ním. Aby jej matka mohla dále zastupovat, bylo potřeba vyřešit opatrovnictví, díky kterému si začala uvědomovat další povinnosti, které z dospělosti jejího syna s mentálním postižením vyplývají. Na dospělost jejího syna začali upozorňovat také jeho dětské lékaři, když bylo potřeba nalézt nové lékaře pro dospělé.

Informantka 1: *„To bylo přesně úderem osmnáctého roku věku, kdy bylo potřeba úplně všechno...úplně všechno změnit. To znamená, že ##### končilo... výhody vyplývající z průkazu ZTP. Končilo mu posouzení zdravotního stavu pro potřebu stupně závislosti, končilo mu... tyhleto dvě věci mu končily jako dítěti a bylo potřeba je vyřešit znova. Dál začaly končit nejrůznější smlouvy, který jsem za ##### podepisovala jako jeho zákonnéj zástupce. Do osmnácti jsem byla zákonnéj zástupce a začaly se ozývat ty protistrany, že potřebujou uzavřít smlouvy nový... no a tady už jsem začala narážet na problém, že ##### bylo osmnáct, takže chtěli jednat s ním. Takže ve chvíli, kdy...kdy jsem*

potřebovala vyřešit opatrovnictví, abych mohla dál pokračovat jako jeho zákonnéj zástupce, tak vlastně to byla ta první...to byla ta první rána s tou dospělostí. [...] To byla jedna...to je teda vlastně jedna věc a pak ještě další věc, kdy mě postupně doktoři, ##### doktoři, začali připravovat na to, že u nich bude končit jako dítě. [...] Takže už pediatrička mě začala nabádat, ať začínáme shánět praktickýho doktora pro dospělýho, takže to bylo další...další... další informace vedoucí k tomu, že dospělost se blíží a neuroložka totěž.“

Osmnáctý rok jako věk, během kterého začíná rodič uvažovat o dospělosti svého syna s mentálním postižením uvádí také informantka 2.

Informantka 2: *„Když se blížil nějak tak ten osmnáctej rok...tak jako člověk přemejšlel, co...co dál? A jak dál?“*

Zmiňuje, že ačkoliv o dospělosti svého syna začala uvažovat v jeho osmnácti letech, vnímat jako dospělého jej začala až když dovršil 26. rok a přerušil školní docházku na středním odborném učilišti.

Informantka 2: *„Tak my jsme vlastně měli tu vidinu...toho studia do těch šestadvaceti let, což jsme chtěli využít...to znamená, že ano, v osmnácti jakoby v uvozovkách v dospělosti to na...na člověka napadá, ale počítali jsme vlastně s touhle variantou a...což vlastně se teď jakoby ukončilo. ##### je dvacet šest a říkám, jako teď...ted' si myslím, že se dostáváme teprv do té fáze, kdy opravdu na to přišlo to řešit a...a...a řešíme to.“*

Informantka 3, která pečuje o dvacetiletou dceru s mentálním postižením, uvedla, že ačkoliv její dceři již bylo 18 let a začala uvažovat o její dospělosti, tak ji stále vnímá jako dítě.

Informantka 3: *„Tak jako uvědomuji si, že...že už jakoby je dospělá, ale já ji pořád vnímám jako dítě. [...] Že ještě chodí do školy, tak možná až ukončí tu školu střední, že třeba mi to nějak dojde, ale zatím jí beru pořád jako dítě. [...] A přemýšlím a...a už se snažím jakoby...možná nějaký kroky podnikat a samozřejmě jako o tom přemýšlím.“*

Informantka 3 uvádí, že mezi hlavní změny, které přinesl 18. rok věku její dcery, patří opatrovnictví a hormonální změny spojené s dospíváním.

Informantka 3: *„Museli jsme...museli jsme udělat opatrovnictví, takže to...to byla změna. A samozřejmě pozoruju jako hormonálně, že...že tam jako dochází ke změně nějaký jakoby.“*

Téma 2: Rodiče vnímají nezávislost a samostatnost jako důležité faktory v přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti.

Jednotliví informanti nezávisle na sobě uvádí, co si představují pod pojmem dospělost ve vztahu k jejich synovi/dceři s mentálním postižením. Přes vzájemné odlišnosti se rodiče shodují na tom, že dospělost by měla jejich synovi/dceři s mentálním postižením přinést určitou míru samostatnosti a nezávislosti na vlastní rodině.

Informantka 1: *„Když se řekne dospělost, tak si představím...nezávislost...nezávislost na...na rodině. Že bude samostatnej. [...] No, že bude samostatnej...že bude samostatnej a nebude závislej na...na pomoci mojí nebo rodiny. Takhle já si představuju dospělost.“*

Informantka 2: *„Co největší samostatnost. Po krůčcích vlastně...a právě teď jsme se na to zaměřili po ukončení...všech těch škol...na to, aby ještě pořád se někam sunul a pracujeme vlastně a zaměřili jsme se na to teď'...prostě na...na co největší nezávislost.“*

Informantka 3: *„No...tak představovala bych si to...když bude dospělá, aby byla samostatnější, nebyla závislá na mě. To bydlení asi někde jinde možná, až jako my budem stárnout, tak asi to bude potřeba. Tak to.“*

5.2 Tematický okruh 2

Cíle pečujících rodičů v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti

Téma 3: Přechod do dospělosti je proces, který rodiče začínají naplno řešit v souvislosti s ukončením školní docházky jejich syna/dcery s mentálním postižením. Z rozhovorů vyplývá, že rodiče začínají řešit dospělost jejich syna/dcery s mentálním postižením v souvislosti s ukončením jejich školní docházky. Jedním z cílů rodičů zpravidla bývá nalezení navazující sociální služby, kterou chtějí nahradit dosavadní školní režim. První sociální služba, kterou rodiče v tomto období nachází, bývá denní stacionář, který svým časovým rozsahem služeb přibližně odpovídá školní docházce (od rána do odpoledne). V této souvislosti začínají někteří rodiče naplno rozvíjet samostatnost a nezávislost jejich syna/dcery s mentálním postižením.

Informantka 1 hledala pro svého syna s mentálním postižením ambulantní sociální službu, která by nahradila dosavadní školní režim. Pobytovou sociální službu zatím nehledala, neboť chtěla, aby její syn vzhledem k jeho věku bydlel nadále u své rodiny.

Informantka 1: „*Mně bylo úplně jasný, že bude doma v rodině, že nebude nikde...nikde mimo...mimo domov a že to bude nějaká forma denní jenom, která nahradí ten školní režim, to znamená ráno tam a odpoledne domů. Jo, že to nebude nějak žádná pobytová služba zatím vzhledem k věku.*“

Informantka 2 uvádí, že po skončení školní docházky jejího syna začala naplno realizovat kroky, které vedou k postupnému rozvíjení jeho samostatnosti. V době, kdy její syn není v denním stacionáři a ona není doma, bývá její syn v jejím bytě sám s občasným využitím osobní asistence a učí se tak samostatně bydlet.

Informantka 2: „*Pracujeme na samostatnosti. ##### vlastně začíná bejt...sám doma...bud' sám nebo s asistentem. Sám se...přepřavuje pomocí Bezba dopravy, kterou si sám objedná. Umí...prostě...si to vykomunikovat, nahlásit prostě...adresu A a B, kam se potřebuje dostat. Teď jsme začali i vlastně zkoušet to, že opravdu je tu sám a vypraví se ráno na dopravu...na čas...danej...má klíče, zkouší se odpoledne dostat jako samostatně domů, takže se učíme teďko odemykat. A zaměřili jsme se vůbec na jeho sebeobsluhu a přípravu jídel.*“

Informantka 3 uvádí, že ačkoliv její dcera ještě navštěvuje praktickou školu jednoletou, v příštím roce tuto docházku pravděpodobně ukončí. Nyní tak začíná přemýšlet o krocích spojených s přechodem její dcery do dospělosti. Z výpovědi je zřejmé, že informantka 3 se snaží pro svoji dceru dosáhnout co nejdelšího studia.

Informantka 3: „*Tak ještě pořád tam máme šanci...jestli by nám ji vzali na dvouletou...ještě tam je obor jeden jakoby...dvouletá střední škola, která se dá taky rozložit na tři roky, ale zatím to teda nevypadá. Jako vypadá to, že za rok a půl budeme vlastně řešit přechod do toho stacionáře.*“

Informantka 3 dále uvádí, že se rozvíjení samostatnosti její dcery věnují jak doma, tak ve škole, kterou nyní navštěvuje.

Informantka 3: „*Tak tý samostatnosti se jí snažíme učit jakoby oblíkání a...a takový ty drobný domácí práce. Samozřejmě zase s dopomocí...tak to...to se snažíme. Ve škole jí samozřejmě se snaží tady v tom nějak jakoby rozvíjet. Co se týče zase péče o domácnost a...a nějakou tu kuchyň, tak to...to se snaží v tý škole.*“

Téma 4: Mezi hlavní cíle rodičů patří úspěšná adaptace jejich syna/dcery s mentálním postižením na nový kolektiv a prostředí mimo vlastní rodinu.

Po určitém čase se rodiče snaží nalézt místo, kde by jejich syn/dcera mohl(a) pobývat nepřetržitě delší dobu (několik dní v týdnu) a tedy zde také přespávat. Rodiče v této souvislosti často uvažují o týdenním stacionáři, který představuje pomyslný mezistupeň mezi denním stacionářem a trvalým bydlením mimo jejich současný domov. V tomto procesu je velmi důležitá kladná adaptace člověka s mentálním postižením na kolektiv a prostředí mimo vlastní rodinu.

Informantka 1 spatřuje hlavní cíl v tom, aby její syn přecházel do známého prostředí, ve kterém se již adaptoval. V opačném případě doprovází pobyty jejího syna mimo rodinu různé negativní projevy, které mohou mít nepříznivý vliv na jeho zdravotní stav.

Informantka 1: *„Hlavní cíl je, aby...aby ten přechod od rodiny do nějakýho samostatnýho bydlení ho nepoznamenal zdravotně. To je hlavní cíl. Protože vím, že...když je mimo rodinu, tak se vypíná, nejí, nepije, nezapojuje se do činností nikdy, prostě jenom přežívá. A to může samozřejmě negativně ovlivnit jeho...jeho zdravotní stav, takže cílem je...cílem je, aby pokud možno přecházel do nějakýho prostředí, který už zná, kde se adaptoval. [...] Z mého pohledu bude jednodušší, když z domova bude mezi lidma, který sice nepatřej do rodiny, ale už je zná.“*

Spolu s tím informantka 1 dodává, že celkový proces adaptace jejího syna na nový kolektiv je časově náročný.

Informantka 1: *„Jemu to trvá dlouho...##### se adaptuje řádově roky...nemůžu říct dny, týdny, měsíce...##### se adaptuje roky, kdy až po...v horizontu roků se v prostředí začne cejtít jako doma a začne se naplno projevovat svoje vlastnosti a chování.“*

Takového cíle mohou rodiče dosahovat různými způsoby. Informantka 1 uvedla, že se tímto cílem řídila při výběru konkrétního poskytovatele sociálních služeb, které její syn nyní využívá.

Informantka 1: *„Když jsem šáněla po škole navazující službu pro #####, [...] tak jsem mimo jiné vybrala organizaci, která se ve škole prezentovala [...] a líbilo se mi na tom, že poskytuje péči vlastně průřezem...průřezem vod těch osmnácti let až do...až do vlastně do té doby, dokud tam ten klient chce být. [...] Takže tahleta služba se mi líbila, že by se ##### postupně adaptoval v denním stacionáři...na to prostředí na ty...na ty lidi, na ten*

kolektiv, na ty pečující a postupně bych začala konzumovat další služby, ať už bud' odlehčovací nebo týdenní stacionář anebo...anebo domov.“

Informantka 2 ve snaze adaptovat svého syna na prostředí mimo domov kontaktovala pobytové sociální zařízení, ve kterém si měl její syn zkusit samostatně bydlet bez přítomnosti rodinných příslušníků. Během pobytu však její syn přestal v tomto zařízení chtít být, a tak musela informantka 2 tuto službu přerušit.

Informantka 2: *„Kontaktovali jsme zařízení [...], který vlastně je jako pobytový zařízení, nebo spíš jako týdenní stacionář. V pondělí pátek ##### tam trávil vlastně část léta a část dnů...i teda s noci, s čím ##### měl vždycky velkej problém. Ale potom došlo [...] k [...] bloku tady ve využívání jako toho zařízení a ##### tam prostě přestal chtít bejt a museli jsme to [...] ukončit.“*

Jak informantka 2 uvádí, přespávání je pro ně kámen úrazu v celkové adaptaci jejího syna na nové prostředí. Pokud je její syn v kolektivu pouze přes den, zvyká si na něj bez obtíží.

Informantka 2: *„Velice dobře, ##### si zvyká...pakliže...je tam přes den právě a nespí, tak s tím problém vůbec nemá.“*

O postupnou adaptaci svojí dcery na nové prostředí se snaží také informantka 3. Ta kromě denního stacionáře vyzkoušela několik pobytových zařízení. Pokusy o přespání v jiném než domácím prostředí se však setkávají s negativními projevy chování ze strany dcery a informantka 3 je v tomto ohledu zatím neúspěšná.

Informantka 3: *„No a my jí dáváme třikrát v týdnu do odpoledního denního stacionáře, takže se snažíme, aby si jako zvykala na ty druhý osoby...nebo na ty cizí osoby, aby pořád nebyla s náma. Zatím teda...když ví, že bude návrat domů, tak to akceptuje, ale takový jako delší čas s těma osobama, aby tam někde zůstala přes noc, přespávala, tak to zatím není možný. To jako není schopná vůbec akceptovat.“*

Informantka 3 dodává celkovou časovou náročnost procesu adaptace její dcery na nový kolektiv, na který si dle jejích slov zvyká špatně.

Informantka 3: *„Špatně...špatně. Dlouhou dobu...to jsou roky jakože. Při přechodu ted'ko do nový třídy si zvykala rok...na stacionář si taky zvyká téměř už rok a ještě pořád...už tam chodí rok a ještě pořád to není úplně jako dobrý.“*

5.3 Tematický okruh 3

Představa pečujících rodičů o dospělém životě jejich syna/dcery s mentálním postižením

Téma 5: Dle pečujících rodičů je přechod jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělého života dlouhodobý proces, ve kterém chtějí postupně snižovat rozsah jimi poskytované péče.

Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že každý z nich má určitou představu o dospělém životě svého syna/dcery s mentálním postižením. Jejich představa o využívání sociálních služeb většinou souvisí s bydlením jedince s mentálním postižením mimo vlastní rodinu. Představa rodičů o pracovním uplatnění jejich syna/dcery s mentálním postižením závisí převážně na tom, jak vnímají jejich schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost. Z rozhovorů dále vyplývá, že postupnými kroky pečující rodiče chtějí snižovat rozsah péče, kterou svému synovi/dceři s mentálním postižením poskytují.

Informantka 1 uvádí, že si dospělý život jejího syna představuje v pobytové sociální službě, ve které mu dokáží poskytnout vyšší stupeň podpory, který vyžaduje. Zároveň by si přála, aby žil v komunitě lidí, která mu bude co nejvíce připomínat rodinné prostředí.

Informantka 1: „*Ráda bych, aby byl...v nějaké pobytové službě a nevím úplně, jestli pro něj je vhodná forma chráněný bydlení...to je spíš pro klienty, který...kterejm stačí menší stupeň podpory, ale vím, že i klientům s těžším postižením se takováhle služba poskytnou dá. [...] Je mi celkem jedno, jestli bude bydlet na pokoji sám nebo s někým...rozhodně bych nechtěla, aby to bylo nějaký velkokapacitní zařízení, kde jich bude osm na pokoji. Ale prostě, aby to vypadalo jako byt, jako...jako nějaká rodina, jako komunita, kde budou mít nějaký společnej prostor, pak nějaký svůj prostor pro...pro soukromí.*“

Jak informantka 1 dodává, přechod jejího syna do pobytové sociální služby je dlouhodobý proces spojený s postupným snižováním péče, kterou svému synovi poskytuje.

Informantka 1: „*V začátcích toho...tý adaptace [...] jsem dokonce přemýšlela o tom, že bych ho...tam dávala nejdřív jenom na několik dnů. Že bych, že bych ho tam nedala hned od začátku naplno, ale že by tam byl třeba jenom tři dny v tejdnu a pak čtyři dny doma, prostě nějak postupně ten rozsah zvětšovat. [...] Ale postupně, jak by se adaptoval, tak bych to omezovala třeba na víkendy, na prázdniny, na dovolený a Vánoce, na svátky,*

prostě na...jenom, když bychom chtěli trávit společně čas. [...] Všechno...všechno směřuje k tomu, až prostě, aby se o ##### někdo dobře postaral, až já nebudu moct, až tady nebudu.“

Informantka 1 dále uvádí, že ačkoliv její syn pracuje rád, není podle ní schopný uplatnit se na otevřeném či chráněném trhu práce. Představu o jeho pracovním uplatnění má v rámci plnění pracovních aktivit přímo v pobytovém zařízení sociálních služeb, které bude její syn navštěvovat.

Informantka 1: *„##### ne...není, nemůže pracovat, není schopen pracovat, takže...pracovní uplatnění v pravém slova smyslu určitě ne, ale myslím si, že pracovat...jako pracuje rád. Zapojuje se rád do pracovních aktivit, to ano, ale že by to bylo pracovní uplatnění v pravém slova smyslu, to určitě ne. Spíš nějaký...já nevím...aktivizační aktivity jenom.“*

Informantka 2 má představu, že její syn s mentálním postižením bude jednou bydlet buď v chráněném bydlení, nebo ve vlastním sdíleném bydlení s podporou osobní asistence. Jak informantka 2 dodává, sama preferuje tuto druhou variantu.

Informantka 2: *„No, představím si dvě možnosti. A to je buď teda...chráněný bydlení...anebo, a to je pro mě přijatelnější, i pro něj...je vlastně sdílený bydlení...s pomocí jako asistence...asistenční služby.“*

Informantka 2 zároveň dodává, že ji v oblasti bydlení jejího syna s mentálním postižením inspirovali její známí s obdobným postižením, kteří úspěšně žili či žijí ve sdíleném bydlení.

Informantka 2: *„To jakoby...se snažím dávat ##### jako...za takovej nějaký vzor nebo možnost, jak...jak by třeba to mohlo jako být, protože oni vlastně navzdory svým poměrně závažným jako handicapům tak právě žili...a někteří i žijou v tom sdíleném bydlení. Což si právě myslím, že jako pro ##### je takový asi nejpříjemnější...do budoucna.“*

Informantka 2 uvedla, že v rámci přípravy na pracovní uplatnění využívá její syn službu Podporované zaměstnávání, která mu poskytuje podporu v oblasti budoucího zaměstnání. Uvádí, že tato podpora je dlouhodobý proces, který je realizován formou osobních schůzek, kterých se její syn účastní převážně bez její přítomnosti.

Informantka 2: „*Jsme v organizaci, která pomáhá najít zaměstnání handicapovaným. Takže...pomocí tady té organizace se tak nějak jako...jakoby dostáváme k nějakým možnostem. A...ale je to jako proces...je to...je to prostě...vlastně asi na...třeba rok až dva. Jako pomoc tady té organizace. Dochází tam na nějaký schůzky, kde o tom povídají, ale tam dochází ##### sám, takže to vlastně já úplně moc nevím, co...co tam probírají.*“

Konkrétní představu o pracovním uplatnění svého syna zatím informantka 2 nemá. Jako hlavní faktor výběru pracovní pozice vnímá to, aby jej práce bavila a naplňovala. Vzhledem k tomu, že se její syn ve svém volném čase rád věnuje hudbě, čímž si zároveň přivydělává, byla by ráda, aby byl v oblasti hudby také jednou zaměstnán.

Informantka 2: „*Co se týče ##### a jeho zaměstnání [...] myslím si, že ##### musí dělat práci, kterou...která ho bude bavit. Pakliže ho bavit nebude, tak jí dělat nebude. Takže u ##### se to musí prostě odvíjet jako od hudby...hudebním směrem. A úplně nejvíc by se mi líbilo, kdyby měl prostě nějaký hudební kroužek [...] a vedl nějakou muzikoterapeutickou hodinu a prostě vlastně jakoby opsal svoji přípravku v kapele, kam už léta jako dochází. A to si myslím, že zpracovaný má jakoby...jak probíhá taková nějaká hodina. Tak si myslím, že...bubínky...i jako starý lidi, případně handicapovaný mladý lidi, si myslím, že by...mohli být vděční a mohli na tydlety jakoby hodiny třeba rádi docházet.*“

Informantka 3 má představu o dospělém životě její dcery spojenou s jejím postupným přechodem z domácího prostředí do pobytové sociální služby. Dodává, že se svým manželem chtějí postupně snižovat množství jimi poskytované péče na několik dnů v týdnu.

Informantka 3: „*Tak...myslím si, že dokavad' nám budou síly stačit, tak to budeme nějak zvládat s denním stacionářem, ale budeme se snažit o nějaký jako moje...o hledání nějakého bydlení, kde by mohla ta ##### být jako i delší část, no. Moje představa by byla od pondělí třeba do čtvrtka a pak třeba pátek sobota neděle doma [...] a ráda bych teda ještě abysme si teda my jako rodiče trošku ulevili. Ráda bych sehnala nějakou osobní asistenci, která by mně prostě byla schopná ##### pohlídat. Když bych já potřebovala lékaře nebo někam sami za kulturou nebo někam si vyrazili, tak bych ráda nějakého osobního asistenta. Který by docházel k nám domů.*“

Informantka 3 v souvislosti s uvažováním o trvalém bydlení svojí dcery mimo současný domov uvádí, že takový přechod je otázkou v řádu desítek let, přičemž v současné době není jasné, zda její dcera v budoucnu akceptuje.

Informantka 3: „*No já vůbec nevím, jestli tohle bude možný, protože tu ##### znám a...a vím, že to zatím teda absolutně by tohle jako neakceptovala, ale je to do budoucna. Nevím...nějaký desítky let...nevím, za jak dlouho tohle jako tenhle ten přechod zvládnem.*“

Dle informantky 3 není její dcera s mentálním postižením schopna vykonávat soustavné zaměstnání. Představu o jejím pracovním uplatnění proto vztahuje převážně k činnostem, které její dceři nabídne konkrétní zařízení sociálních služeb, jež bude navštěvovat.

Informantka 3: „*No myslím si, že ##### není schopná, jakoby, se někde pracovníě uplatnit vzhledem k jejímu handicapu. [...] Možná nějaká chráněná dílna. Zase, kde bude mít někoho za zády, kdo jí jako se vším pomůže. Ale myslím si, že mentálně není schopná jakoby vytvářet nějaký produkt. [...] Nějakou...zase péči o domácnost, nějaký úklidový práce, nějaký...něco v kuchyni míchání...nevím, takovýchle věci. Asi by toho byla schopná, ale jakoby vytvářet nějaký produkt není schopná si myslím.*“

Téma 6: Rodiče si přejí zůstat v blízkém kontaktu se svým synem/dcerou s mentálním postižením i po jejich přechodu do nového bydlení.

Část polostrukturovaných rozhovorů se zabývala tím, jak by si pečující rodiče přáli, aby život jejich dospělého syna/dcery vypadal nehledě na jejich reálné možnosti. Je zajímavé, že všichni informanti vyjádřili přání zůstat se svým synem/dcerou s mentálním postižením v blízkém kontaktu i po jejich přechodu do nového bydlení. Někteří uvedli, že by se svým synem/dcerou chtěli bydlet jako sousedé – žít od sebe odděleně, ale ve stejném domě, aby si navzájem byli stále na dohled. V jiném případě si pečující rodič přeje, aby jeho syn bydlel samostatně a odděleně od svojí rodiny, ale zároveň aby byl neustále v její těsné blízkosti.

Uvedenou představu – žít se svým synem s mentálním postižením jako se svým sousedem uvádí například informantka 1. Ta by si přála se svým synem bydlet v jedné budově v oddělených bytových jednotkách. V jedné bytové jednotce by bydlel její syn s osobním asistentem, zatímco ona by žila ve druhé a navzájem by se vídali pouze, pokud by chtěli.

Informantka 1: „*Líbilo by se mi...bezbariérová dřevostavba, kde bude...kde budu bydlet já sama samostatně a ##### samostatně v oddělený bytový jednotce s nějakým asistentem,*

takže by mě měl pořád na dohled a já jeho taky, ale nemusela bych se o něj starat...tu péči bych nemusela vykonávat, prostě pečoval by o něj někdo jinej a nebyla bych omezená nebo vázaná časově k němu, jo, to znamená dvacet čtyři hodin denně, sedm dní v týdnu a celej rok. Jo, že prostě by měl k ruce svýho asistenta a...ale měl by možnost...měli bysme možnost se navštívit bez nějakýho většího plánování. Prostě byli bysme si furt na dohled.“

Informantka 2 si přeje, aby její syn žil v dospělosti co nejvíce jako intaktní lidé. Přála by si, aby její syn žil ve sdíleném bydlení s člověkem, se kterým se bude doplňovat a zároveň blízko svojí budoucí práce.

Informantka 2: *„No...tak já bych si přála, aby právě, jak už jsem zmínila, žil co nejnorněji. To znamená prostě ve sdíleném bydlení...vidím ho...vidím možnost vlastně s nějakým vozíčkářem, který je mentálně na tom zase lépe, aby se tak nějak jako doplňovali vzájemně. S tím, že bude určitě někde poblíž...a...schopen vlastně...na nějakých pár hodin asi spíš dojít [...] nebo...nebo anebo dojet...tou Bezba dopravou na prostě...do svojí práce, která ho bude bavit, která ho prostě bude naplňovat...bude se cejtit potřebnej a dostane zaplaceno.“*

Zároveň informantka 2 dodává, že si přeje žít v blízkosti svého syna, aby mu mohla kdykoliv poskytnout potřebnou podporu.

Informantka 2: *„Vidím tam sebe...vidím...vidím prostě tu...minimální vzdálenost nás jako od sebe s tím, že prostě kdykoliv by potřeboval, tak určitě jsem k dispozici.“*

Informantka 3 uvedla přání vybudovat ve svém domě, ve kterém v současnosti žije se svým manželem a dcerou s mentálním postižením, pobytovou sociální službu. V té by žili klienti s mentálním postižením spolu s jejich osobními asistenty a pečujícími rodiči.

Informantka 3: *„Já jsem si tak jako vysnila, že v tom domě, ve kterým my bydlíme, tak bych úplně nejradši vybuodovala nějakou stacionář. Nebo aby tady v tom domě ##### žila aspoň třeba se třema stejně podobně postiženýma...holčičkama nebo...nebo holkama, ženama. A aby tady kolem sebe měly ty pečující osoby, nějaký ty asistenty. To by pro mě bylo úplně...jako to by byl můj sen. [...] Žili bysme tady s nima...jo, to by byla pro mě reálná jako reálná, nebo to ne reálná, asi to reálný moc není, ale tak tohle by se mi líbilo, to je moje přání, no.“*

5.4 Tematický okruh 4

Pohled pečujících rodičů na pozitivní a negativní faktory, které ovlivňují přechod jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti

Téma 7: Pozitivní a negativní faktory, které ovlivňují přechod osob s mentálním postižením do dospělosti, jsou různé a souvisí se subjektivním vnímáním konkrétního pečujícího rodiče.

Každý pečující rodič vnímá pozitivní a negativní faktory, které ovlivňují přechod jeho syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti individuálně. Tyto faktory často reflektují odlišnosti jednotlivých rodin, například místo jejich bydliště, zda je rodina úplná či nikoliv a v neposlední řadě také individuální rysy a specifika konkrétního člověka s mentálním postižením.

Informantka 1 uvádí jako pozitivní faktor, který ovlivňuje přechod jejího syna do dospělosti, že se svým synem žije v Praze, ve které je obecně větší výběr sociálních služeb.

Informantka 1: „*No...tak jako pozitivum určitě je to, že bydlíme v Praze a tady...tady je ta možnost výběru...ta nabídka služeb prostě o hodně...o hodně větší než...než v jiných krajích, takže to je, to je velký pozitivum. [...] Nevím, fakt mě napadá jenom...jenom šířka...šířka nabídky těch služeb. Jako nic...nic jiného pozitivního v tom nevidím, to že jsme...to, že jsme v Praze teda.*“

Zároveň však dodává, že sociální služby mívají v Praze často naplněnou kapacitu a tak se stávají pro potenciální klienty reálně nedostupnými. Tento negativní faktor bude informantka 1 v případě potřeby řešit tím, že zkusí hledat dostupné sociální služby mimo Prahu.

Informantka 1: „*Ale zároveň...zároveň je to i negativum, protože v Praze jsou ty zařízení přeplněná, takže je to pozitivum i negativum v jednom. Ty zařízení jsou plná, takže se ty místa těžko hledají, takže možná...možná by bylo lepší hledat něco dál. Že by byla větší šance, aby se...aby...aby prostě, aby tu službu získal dál mimo Prahu prostě.*“

Informantka 2 uvádí jako pozitivní faktor, který ovlivňuje přechod jejího syna do dospělosti to, jak on sám sebe vnímá. Dle informantky 2 si její syn plně neuvědomuje své znevýhodnění a negativní souvislosti, které s ním souvisí.

Informantka 2: „*No tak vlastně paradoxně...pozitivní je to, že ##### se úplně nevnímá, jako mentálně postižený...to znamená, že nemá reálný pohled jako na věci, což je pro něho asi...skousatelnější, než kdyby byl úplně mentálně fit a všechny souvislosti si plně uvědomoval. Takže u ##### je to vlastně jakoby...jakoby dobrý v tom, že to má trošičku zkreslený...to vnímání...není tolik asi těch smutnejch jakoby chvíl...nešťastnejch...a ##### vůbec jako od...založení je prostě veselej kluk. Takže si myslím, že se vnímá...asi vlastně dobře. Tak to je asi pozitivní u něj.*“

Informantka 2 během svého uvažování nad negativními faktory, které ovlivňují přechod jejího syna do dospělosti zmiňuje oblasti, které pro ni byly dříve problémové, ale ve kterých se jí podařilo nalézt řešení a tak je nyní takto nevnímá. Nakonec uvedla, že jeden ze současných negativních faktorů je snížená schopnost jejího syna samostatně si připravit jídlo. Ovšem i v této oblasti již uvažuje nad řešením, například ve formě donáškových služeb.

Informantka 2: „*No...zatím mi přijde, že jich tolik není, že vlastně...my jsme...oslovili jsme organizaci, která by mohla prostě pomoci zprostředkovat...nějaký zaměstnání nebo brigádu...začal využívat dopravu a vlastně po Praze se dokáže jako přepravovat sám. Tam jako problém taky není...ano, jako v autobuse v běžné dopravě, tam to nezvládne, ale máme tu vlastně tady tu možnost. Možná co se týče toho stravování, tak asi tam bych viděla jako možná největší kámen úrazu, protože ##### si fakt neuvaří a...a nevím, jak...asi určitě existují nějaký...donáškové služby, ale to jsme nezjišťovali.*“

Informantka 2 dále uvedla, že jako negativní faktor vnímá nastavení společnosti na řešení problémů spojených s přechodem mladého člověka s mentálním postižením do dospělosti. V době rozhovoru si však nevzpomněla na žádný konkrétní příklad.

Informantka 2: „*Ale tak určitě jako...právě možná ta společnost to okolí no, to vnímání...vnímání tady těch problémů jako tou společností no...že, jestli to není prostě spíš tak, že než to, že má problém ##### a neumí ho vyřešit, tak ten problém je vlastně jako ve společnosti.*“

Informantka 3 vnímá jako pozitivní faktor, který ovlivňuje přechod její dcery do dospělosti to, že má v tomto procesu k dispozici podporu svého manžela a druhé dcery bez postižení.

Informantka 3: „*Samozřejmě, tak to je ano, to je pozitivní, že...že má ##### otce, že nejsem na ní sama, že jsme na ##### vlastně dva. To ano, to je pozitivní, ano. Sourozenec je taky...taky velká pomoc.*“

Mezi negativní faktory, které ovlivňují přechod její dcery do dospělosti, řadí informantka 3 místo svého bydliště. Uvádí, že s bydlením na vesnici je spojena obecná nedostupnost sociálních služeb, konkrétně osobní asistence, kterou by si přála pro svoji dceru využívat.

Informantka 3: „*Myslím si, že to je problém, no...že nejsme...nejsme z města, jsme z vesnice. Nejbližší...nejbližší město od nás je patnáct kilometrů, tak právě proto si myslím, že je problém sehnat nějakou osobní asistenci, protože vždycky je nutnost k nám se nějakým způsobem dostat. Takže to si myslím, že to je problém. Většinou tyhleto osobní asistence jsou nabízeny právě v rámci těch měst jenom no.*“

Jako další negativní faktor vnímá informantka 3 to, že její dcera zatím není schopná být odloučená delší dobu od svojí rodiny, což pro pečující rodiče představuje překážku například při uvažování nad jejím budoucím bydlením mimo stávající domov.

Informantka 3: „*Jakýkoliv odloučení ode mě je vždycky jako špatný. Když jako jede někam se mnou, tak to není problém, ale když bych ji chtěla někam...na týden dát na nějakou pobyt, tak tam bude nespokojená a bude vyvádět a bude chtít...chtít jet jako domů. No ty...ty přechody u ní jsou jako velmi špatný.*“

Zmíněný negativní faktor se snaží informantka 3 řešit opakovanými pokusy o delší pobyty své dcery mimo svůj domov. Dle informantky 3 se však zatím situace nezlepšuje.

Informantka 3: „*No pořád to zkusíme jakoby opakovaně. Zkusíme využívat teda ty služby a vždycky aspoň po chvilkách jí tam dáváme a pořád to zkusíme. [...] To jsme zkusili a došlo jakoby zase...jako k velkému vzteku. A tak vždycky jí dáme chvíli...chvíli pauzu a pak to třeba za půl roku zkusíme znova. [...] Zatím se to teda nezlepšuje. Je to pořád stejný. A mám pocit, že i víc...jako když víc tlačím na pilu, tak je to ještě horší a horší, no.*“

Téma 8: Přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti je doprovázen obavami jeho pečujících rodičů.

Jak vyplývá z jednotlivých rozhovorů, přechod mladého člověka s mentálním postižením do dospělosti je spojen s obavami jeho pečujících rodičů. Ty jsou často spojeny s nejistotou, zda jejich syn/dcera zvládne tranzici do nového prostředí a kolektivu mimo vlastní rodinu. Zejména, pokud mají rodiny v tomto směru negativní zkušenost.

Informantka 1 uvádí, že se její obavy spojené péčí o jejího syna s mentálním postižením týkají převážně tranzitních období, ve kterých nastává určitá změna. V současné chvíli se nachází v situaci, kdy uvažuje o jeho přechodu z ambulantní do pobytové sociální služby.

Informantka 1: *„No vždycky, když má nastat změna. To znamená, když přecházel ze školky do školy, než bylo...když se blížil konec školní docházky a bylo třeba hledat navazující službu. A teďka už teda je v navazující službě, už je tam od roku 2017, to znamená sedm let, takže už vnímám nebo cejtím, že je potřeba se posunout někam dál. V těch...v rámci těch sociálních služeb a zase jsme ve stádiu, kdy uvažuju...nebo kdy já uvažuju vlastně o nějaký změně. [...] No takže ty obavy se zase zvyšují, protože...protože vybrat správný zařízení, aby mu tam bylo dobře a tak.“*

Jak však informantka 1 uvádí, nalezením toho „správného“ pobytového zařízení její obavy nekončí. Její další obavy jsou spojené s tím, aby se její syn v novém prostředí dobře adaptoval a aby zde byl v bezpečí. Informantka 1 zároveň dodává, že současný přechod jejího syna do prostředí, ve kterém bude žít dlouhodobě mimo rodinu, je pro ni zatím nejnáročnější.

Informantka 1: *„No a pak zase aby to dobře snášel, že jo, aby se tam cejtil dobře, aby mu tam nikdo neubližoval, protože on mi to neřekne, že mu...že mu někdo ubližuje...no a pak se to zase zklidní. No a já myslím, že teďka je...teda jsme v nejtěžším období...no..., kdy vlastně...že do teďka vždycky zůstal spojenej s tou rodinou...no ale teď už...ted' už jsme ve fázi, kdy hledáme službu, kdy nebude žít v rodině, takže to je takový nejtěžší.“*

Také informantka 2 má spojen přechod jejího syna s mentálním postižením do dospělosti s obavami, které se týkají převážně jeho adaptace na život mimo svoji stávající rodinu. Jak již bylo uvedeno, největší problém spatřuje informantka 2 v přespávání jejího syna v novém prostředí mimo svůj současný domov.

Informantka 2: *„Jako ty obavy...asi to není ve vlnách, jako že by to bylo někdy lepší, horší, spíš opravdu s dosažením toho...já nevím dvacátýho pátýho šestýho roku, kdy už bylo*

jasný, že to řešit musíme...tak to jako asi nějak tak dolehlo. Ale...já si myslím, že...pakliže prostě se odblokuje #####...nocování v jiným prostředí, tak že...jako by to mohlo jít. ##### je jako poměrně přizpůsobivej, nekonfliktní jako člověk.“

Informantka 3 uvádí, že její obavy jsou spojené především s adaptací její dcery s mentálním postižením na změny které jsou s přechodem do dospělosti spojené. Tyto obavy se u ní začaly navyšovat od doby, kdy její dcera dovršila 18. rok věku.

Informantka 3: „*U mě se to spíš furt zvyšuje, teda no, že opravdu od toho...já nevím...od těch osmnácti možná, když jsme začli řešit to opatrovnictví, tak...tak tam vlastně už jsme si začali uvědomovat, že tohle jednou budeme muset řešit a vyřešit, tak od tý doby vlastně se to jakoby zvyšuje. No a tím, že ta ##### jakoby neakceptuje ty změny, tak se to spíš pořád zvyšuje...ty naše obavy.“*

5.5 Tematický okruh 5

Pohled pečujících rodičů na podporu, která jim je poskytována v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti

Téma 9: Pečující rodiče mají zkušenost s odbornou i laickou podporou v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti. Mezi nejpřínosnější v celém procesu řadí podporu ze strany svojí rodiny.

Pečující rodiče v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti využívají jak odbornou, tak laickou podporu. Odbornou podporu rodiče čerpají například v základní škole speciální, kterou jejich syn/dcera navštěvoval(a) či v zařízení sociálních služeb, které jejich syn/dcera navštěvuje nyní. Potřebné informace týkající se oblasti přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti mohou být pro jejich pečující rodiče těžko dostupné a může být pro ně obtížné se v nich zorientovat. Pečující rodiče mezi nejpřínosnější podporu řadí tu, kterou jim poskytuje jejich vlastní rodina.

Informantka 1 využila v procesu přechodu jejího syna s mentálním postižením do dospělosti jak odbornou, tak laickou podporu. Odbornou podporu jí nabídla základní škola speciální, kterou její syn navštěvoval spolu se speciálně pedagogickým centrem při této škole. Laickou podporu jí poskytuje rodina a známí. Byla to přímá podpora

konkrétního sociálního zařízení ze strany známých, která sem jejímu synovi usnadnila cestu.

Informantka 1: „*No tak úplně ze začátku, při přechodu ze základní školy do sociální služby, to byla škola jako taková a speciálně pedagogický centrum. Ti vlastně...z jejich strany přišla...přišla aktivita. Takže to byly...to byla podpora ze strany organizací. Vlastně jiná podpora...podpora v rodině...tam jsem se mohla akorát svěřit, ale...ale rozhodnutí bylo vždycky na mně. A když už jsem našla sociální službu, kde bych chtěla, aby ##### pokračoval, tak bylo potřeba, aby se...aby se do ní dostal, aby ho přijali, protože ta služba byla naplněná...neměli volný kapacity...takže přišla další podpora ze strany známých, který...který prostě podpořili, nebo zasponzorovali, nebo pomohli v aktivitách té organizaci, do které jsem ##### chtěla dostat.*“

Obstarání informací, které se vztahují k přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti by pro informantku 1 bylo bez využití odborné podpory obtížné.

Informantka 1: „*Pokud by...pokud by ##### nechodil do školy, tak jako ty informace nejsou nijak nikde dostupný, jo...musí si je, musela bych si je pracně shánět sama, takže...takže tak. Takže v podstatě jsou nedostupný, nějak na jednom místě a musí se každé zorientovat sám.*“

Jako nejprínosnější v procesu přechodu svého syna do dospělosti hodnotí informantka 1 podporu, kterou jí poskytuje její rodina. Dále to pro ni byla odborná podpora ze strany základní školy speciální a speciálně pedagogického centra, která ji nasměrovala na konkrétní sociální službu v době, kdy její syn ukončil školní docházku. V neposlední řadě to byla také podpora jejích známých, díky které byl její syn do konkrétní organizace, poskytující sociální služby, přijat.

Informantka 1: „*Tak asi neformální podpora rodiny, ale tam v podstatě to ne...to nebylo...to nebyla podpora v tom rozhodování, to byla podpora...když už jsem rozhodla, tak mě podpořili v té cestě, jako na té cestě, ale to rozhodnutí, to bylo...to bylo vždycky na mě. [...] Určitě v tom nasměrování na sociální službu, to byla škola a espécéčko. A hlavně i ty organizace, který se nám přišly prezentovat, jo, takže to...to bylo...to bylo pro mě hodně přínosný, že jsem se dokázala nějak trochu zorientovat, co se v Praze nabízí a jakou službu zvolit, takže to bylo přínosný. No a pak, když už jsem se rozhodla pro konkrétní organizaci, tak potom podpora ta neformální všech okolo k tomu, abychom...abysme k tomu cíli došli.*“

Informantka 2 uvádí, že v rámci rodiny se do podpory jejího syna během přechodu do dospělosti nejvíce zapojují jeho rodiče, tedy ona, její bývalý manžel a dále její druhý syn bez postižení. Jak však zmiňuje, ne vždy mají všichni rodinní příslušníci na tuto problematiku stejný názor. V tomto případě babička, která o jejího syna s mentálním postižením pravidelně pečuje, vnímá svoji péči jako pracovní náplň a brání se jakýmkoliv pokusům o rozvíjení jeho samostatnosti ve snaze si svoji pozici co nejdéle udržet. Další laickou podporu informantce 2 poskytují její přátelé, kteří přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti řeší či v minulosti řešili.

Informantka 2: „*Tak rodina úzká ano, což je...teda jsou rodiče a bratr...u babičky už je to trochu horší. Babička ho má...jako náplň svoji a tam úplně tu samostatnost jako...jako...ne...nechce. Hmm...z přátel tak...no tak...možná ta kapela...ta kapela je asi takovej si myslím docela slušnej vzor pro #####. Takže to vlastně tam, jako se vždycky dostaneme, když...když plánujeme budoucnost, tak jako jak...jaký jsou možnosti a...a jak to jde zvládat a tak.*“

V rámci odborné podpory využila informantka 2 poradenství poskytované školní psychologkou při základní škole speciální, kterou její syn navštěvoval. Díky tomuto poradenství získala základní přehled o nabízené podpoře, kterou může ona nebo její syn čerpat.

Informantka 2: „*Radila...radila jsem se se školní psychologkou...a docházela tam na takový prostě hodiny. A právě odtamtud vlastně i máme taky...tipy na pomoc si myslím a to je zase ta moje složka, kterou teď jakoby otvírá a začínám jako využívat. [...] Jo, vlastně my jsme se tím dostali na...tu [...] organizaci, která pomáhá najít uplatnění.*“

Jako nejprínosnější vnímá informantka 2 v procesu přechodu jejího syna do dospělosti podporu, kterou mu poskytují oba jeho rodiče. Říká, že jsou to oni, kdo iniciuje celý přechod jejich syna do dospělosti a kdo rozhoduje o jednotlivých krocích, které v něm podnikají.

Informantka 2: „*Asi naše, jako rodičů. [...] To znamená, že no...že vlastně...je to od nás, jakoby je to od nás jak...jak to bude dál a...takový ty mravenčí znova jako ##### krůčky k osamostatnění jsou zase od nás.*“

Informantka 3 má zkušenost jak s laickou, tak s odbornou podporou v oblasti přechodu její dcery do dospělosti. Laickou podporu jí poskytuje její rodina, především její manžel

a druhá dcera bez postižení. Dále jsou to její známí a kamarádi. Odbornou podporu jí poskytují zaměstnanci denního stacionáře, který její dcera navštěvuje.

Informantka 3: „*No určitě rodina. Určitě manžel, určitě starší dcera. Potom určitě...mám spoustu známých a kamarádů, který nás v tom podporují, tak určitě ty a samozřejmě i ty sociální služby. Asi ten denní stacionář, [...] kam ##### dochází. Tak tam taky, cítím tu podporu. [...] Poskytují nám informace, nabízí nám ty odlehčovací služby, ty pobytové akce.*“

Jak informantka 3 zmiňuje, její známí a kamarádky, kteří jí v procesu přechodu její dcery podporují, mají také dospělého syna/dceru s mentálním postižením, a tak se navzájem inspirují.

Informantka 3: „*Mám spoustu kamarádek a známých s podobně postiženými dětmi a vždycky teda čerpám rady a inspiraci u nich. Jak jako...zajímá mě jak...jak to řeší jiný rodiny. Takže...takže v tom jakoby.*“

Informantka 3 uvádí, že rodina jí podporuje a pomáhá hlavně v oblasti přímé péče o její dceru s mentálním postižením. Jako příklad uvádí její denní či noční hlídání svým manželem či svojí starší dcerou bez postižení.

Informantka 3: „*Určitě tou péčí...že manžel pohlídá ##### a já u toho být nemusím. Starší dcera pohlídá #####. S tou je schopná, se starší dcerou, jako zůstat i přes noc. Takže to je podpora od nich.*“

Jak informantka 3 krátce shrnuje, nejprínosnější podporu pro ni v celém procesu představuje její rodina.

Informantka 3: „*No vždycky je to ta rodina, manžel a dcera.*“

5.6 Tematický okruh 6

Pohled pečujících rodičů na roli jejich syna/dcery s mentálním postižením v procesu přechodu do dospělosti

Téma 10: Přejchod člověka s mentálním postižením do dospělosti bývá řízen jeho pečujícími rodiči. Role jejich syna/dcery s mentálním postižením je v tomto procesu převážně pasivní.

Z rozhovorů vyplývá, že přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti bývá řízen jeho pečujícími rodiči a role jejich syna/dcery s mentálním postižením je v takovém procesu převážně pasivní. Pečující rodiče často nemohou vycházet z přání svého syna/dcery, neboť z důvodu svého postižení jim je často nedokáže sdělit či jinak dát najevo. V jiném případě bývají taková přání často vyhýbavá či o nich člověk s mentálním postižením odmítá hovořit. Z pohledu pečujícího rodiče tak zapojení člověka s mentálním postižením do rozhodování o svém přechodu do dospělosti bývá omezeno na sledování jeho reakcí a vyhodnocování zpětné vazby, kterou jim ke konkrétním krokům poskytne. Nicméně vždy se pečující rodiče snaží nalézt takové řešení, které je z jejich pohledu nejlepší a které doprovází přijetí a pozitivní zpětná vazba od jejich syna/dcery s mentálním postižením.

Informantka 1 uvádí, že role jejího syna s mentálním postižením v procesu přechodu do dospělosti je z jejího pohledu pasivní. Dle informantky 1 nedokáže její syn pochopit souvislosti, které s tímto procesem souvisí, ani jednotlivé kroky, které jsou s ním spojeny. Zpětnou vazbu od svého syna na zvolené kroky získává informantka 1 převážně na základě jeho reakcí, změn nálady a zdravotního stavu.

Informantka 1: „Úplně pasivně, jako subjekt toho procesu prostě a rozhoduju o něm...on nechápe vůbec, co se kolem děje a co je potřeba, aby sedělo, takže nechápe smysl, nechápe vůbec nic. Hlavně nechápe, proč jako, podle mě nebude chápat, proč nemůže být doma, že jo, takže není vůbec nijak zapojený a...a jsem odkázaná na to jenom sledovat, jak...jak prostě ty změny přijímá, jestli se nezhoršuje zdravotně a to je celý. [...] Je prostě subjektem, je pasivní...pasivní a jenom sleduju, jak se to odráží na jeho, na jeho stavu, jestli přijde...v jaký přijde náladě...a jestli není unavený a tak. [...] Těma reakcema a tím...tím jeho následným chováním a projevama a jeho stavem a tak usuzuju, jestli mu je v tý službě dobře.“

Informantka 1 vzpomíná na zpětnou vazbu, kterou od svého syna s mentálním postižením získala, když se ještě jako dítě vrátil z týdenního pobytu s mateřskou školou. Na základě této negativní zkušenosti začala informantka 1 vybírat pouze takové služby a podporu, jejichž využívání jejího syna zdravotně nepoznamená.

Informantka 1: „*No já jsem zkusila jednou...jednou mám takovej odstrašující případ a nebylo to teda ani v tý službě, kterou teď užívá. Bylo to...na týdenním pobytu se školkou, kdy #####, když se vrátil, tak ho v podstatě vynesli bezvládného úplně z autobusu a on potom tejden spal, jo, takže to byl ten moment, kdy jsem si uvědomila, že prostě takhle to nejde. No, takže pak už jsem...pak už jsem hledala jenom zařízení, kde se bude vracet po svejch, napítej, veselej a prostě nepoznamenaněj nějak tím pobytem.*“

Informantka 2 uvádí, že se snaží od svého syna s mentálním postižením získat jeho představu či přání o svém dospělém životě, zatím však ne zcela úspěšně. To může být způsobeno tím, že do této chvíle za něj vždy rozhodoval někdo druhý, a tak není zvyklý za sebe samostatně rozhodovat, nebo s ní o tomto tématu hovořit nechce. V procesu přechodu svého syna do dospělosti informantka 2 postupuje například tak, že mu navrhuje varianty, mezi kterými si sám vybírá. Takto zvolené varianty jsou mu následně předloženy jako plán, kterým se následně řídí.

Informantka 2: „*No, tak to je právě to, co já se snažím z něho vydolovat už několik let. A #####, asi tak, jak byl zvyklej celej život...tak, že se mu řeklo, teď budeš dělat tohleto a potom tamto, tak vlastně je...anebo...anebo o tom nechce mluvit jakoby...myslím si, že určitě ##### nechce bejt bez nás. Určitě se nevidí v nějakým právě chráněným domě s cizíma. To si myslím, že je pro něj nepřijatelný, a proto o tom #####, když se ho ptám, tak ne...nechce mluvit, mluví vyhýbavě. To znamená, že mluvím já a když jsme si řekli teďko tyhleto nějaký možnosti, tak určitě se přiklání k tomu bejt prostě blízko nás a...a...a úplně nejlépe pořád s náma. Takže ##### sám...od něj to není, že by on řekl: Já bych chtěl bejt samostatnej, co nejmíň závislej na vás, chci prostě to a to, mám na to...tak to ne...jemu se to musí...jemu se to musí říct jako plán a takhle to budem zkoušet.*“

Informantka 2 dále uvádí, že v procesu přechodu jejího syna do dospělosti se řídí tím, zda v něm konkrétní kroky vyvolají nelibost, kterou dává najevo mnohem častěji než svá přání. Tuto zpětnou vazbu jeho rodiče respektují a v případě potřeby ustupují a snaží se mu vyhovět.

Informantka 2: „*On spíš nelibost. Přání úplně nedává najevo. Ale to, že se mu něco nelíbí, to jako dát najevo umí. [...] To jsme většinou ustoupili vždycky. A snažili se mu vyhovět.*“

Informantka 3 uvádí, že její dcera s mentálním postižením vyjadřuje svá přání pouze ve vztahu k přítomnosti a o své budoucnosti uvažovat nedokáže. Během procesu jejího

přechodu do dospělosti tak přijímá rozhodnutí, která za ní vykonávají její rodiče či druhé osoby.

Informantka 3: „*No, ##### jako ta si umí říct co chce, ano, ale není schopná jako pohlížet do budoucnosti. ##### řeší to, co je teď, že jo. Ale s tím přechodem do dospělosti, jako to se snažíme my spíš jakoby jí, to se...tu samostatnost prohlubovat a škola se zapojuje...samozřejmě do toho taky jakoby...do toho učení se o sebe postarat no.*“

Informantka 3 se během procesu přechodu její dcery do dospělosti řídí zpětnou vazbou, kterou jí její dcera verbálně či neverbálně poskytuje. Tak vyjadřuje svoji libost či nelibost například k návštěvám denního stacionáře.

Informantka 3: „*Tak to dokáže no, to jako mi řekne, jestli se jí tam líbí, nebo nelíbí, to určitě jo. A...nebo pak tím, že když vidím, že do stacionáře jde radostně, tak...tak jsem z toho taky ráda, protože vím, že se jí tam líbí a mám z toho dobrej pocit. Ale když mi řekne, že už tam nepůjde, tak...tak samozřejmě to...to se mi nelíbí. A to jako dobrý není no.*“

Informantka 3 se případnou nelibost její dcery k návštěvám denního stacionáře snaží řešit buď sama či s pracovníky konkrétního zařízení sociálních služeb. Zmiňuje, že důležité je její dceru motivovat a případně lákat na pozitiva, která návštěva denního stacionáře přináší.

Informantka 3: „*No tak určitě se snažím jako pátrat proč tam nechce jít a spíš se snažím ji jakoby motivovat no, najít tam něco...něco pozitivního, na co by se tam mohla těšit a spíš tak no. Anebo to řeším samozřejmě s tím stacionářem. A oni změní ten postoj třeba k tý ##### nebo...nebo se jí snaží na něco namotivovat, nalákat...něco, co má ráda.*“

5.7 Diskuse a interpretace výsledků

Cílem provedeného výzkumu bylo prozkoumat proces přechodu osob s mentálním postižením do dospělosti z pohledu pečujících rodičů a na základě výsledků přispět k bližšímu porozumění této problematice. Toho bylo dosaženo **analýzou dat v šesti tematických okruzích** (viz podkapitoly 5.1 až 5.6) a v této podkapitole **zodpovězením šesti výzkumných podotázek**, ze kterých tematické okruhy vychází. Zde jsou získané výsledky interpretovány a zasazeny do kontextu současného poznání.

Výzkumná podotázka 1: Jak pečující rodiče vnímají dospělost jejich syna/dcery s mentálním postižením?

Pro pečující rodiče je dospělost jejich syna/dcery s mentálním postižením důležitou životní etapou. Bylo zjištěno, že rodiče nad touto etapou začínají naplno uvažovat na základě různých okolností, které však souvisí s blížícím se osmnáctým rokem věku jejich dítěte. Dověšením osmnácti let se v České republice stává každá osoba zletilou a nabývá plné svéprávnosti. S tím souvisí celá řada administrativních změn, které musí rodiče řešit. Někteří rodiče se v tomto období stávají opatrovníky svých dospělých dětí, aby je mohli nadále v určitých oblastech právně zastupovat. Někteří autoři však doporučují začít plánovat přechod člověka s mentálním postižením do dospělého života již v jeho dvanácti až šestnácti letech, aby byl na plánování a rozvoj jeho příslušných dovedností zajištěn dostatek času (Ally et al., 2018, s. 39). Crane (2013, s. 6) uvádí, že s rodinami osob s mentálním postižením by o jejich přechodu do dospělosti mělo být diskutováno od chvíle, kdy dovrší dvanáct let a skutečné plánování by mělo začít v jejich čtrnácti letech. Dále bylo zjištěno, že pečující rodiče mohou jejich syna/dceru s mentálním postižením vnímat jako dítě i po dosažení formální dospělosti. Někteří rodiče spojují dospělost jejich syna/dcery s mentálním postižením se školní docházkou a mohou je tak vnímat jako dospělé až ve chvíli, kdy ji nadobro ukončí, což často bývá až okolo 26. roku života. Rodiče v této fázi zpravidla hledají navazující sociální služby, které nahradí dosavadní školní režim. Podobné zjištění uvádí například Codd a Hewitt (2021, s. 49), kteří zmiňují, že dospělí lidé s mentálním postižením mohou být svým okolím vnímáni jako tzv. věčné děti (*eternal children*) a mohou být omezováni v oblastech, které jsou pro intaktního dospělého člověka běžně dostupné. Přes všechny odlišnosti se však informanti, nezávisle na sobě, shodují, že by dospělost měla jejich synovi/dceři s mentálním postižením přinést určitou míru samostatnosti a nezávislosti na vlastní rodině.

Výzkumná podotázka 2: Jaké jsou cíle pečujících rodičů v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti?

Bylo zjištěno, že přechod do dospělosti začínají někteří pečující rodiče naplno řešit až v souvislosti s ukončením školní docházky jejich syna/dcery s mentálním postižením. Podobné zjištění uvádí například Martinez et al. (2012, s. 285), kteří zjistili, že rodiče osob s mentálním postižením mohou odkládat proces přechodu do dospělosti na poslední chvíli. Dále bylo zjištěno, že během této doby se rodiče snaží o nalezení navazující sociální služby, která jejich synovi/dceři s mentálním postižením nahradí dosavadní

školní režim. V této době někteří rodiče začínají u svého syna/dcery naplno rozvíjet samostatnost a nezávislost na péči své rodiny. Jedním z hlavních cílů rodičů v tomto procesu bývá úspěšná adaptace jejich syna/dcery s mentálním postižením na nový kolektiv a prostředí, ve kterém plánují jeho, případně její pobyt mimo vlastní rodinu. Pobyt mimo rodinu může u jedince s mentálním postižením doprovázet celá řada negativních projevů, které mohou mít nepříznivý vliv na jeho zdravotní stav či chování. Největší problém bývá spojen s přespáváním člověka s mentálním postižením mimo jeho domov a bez přítomnosti rodinných příslušníků. Úspěšná adaptace bývá dlouhodobý proces, který může v některých případech trvat i několik let.

Výzkumná podotázka 3: Jaká je představa pečujících rodičů o dospělém životě jejich syna/dcery s mentálním postižením?

Bylo zjištěno, že každý pečující rodič má svoji konkrétní představu o dospělém životě jeho syna/dcery s mentálním postižením. Mezi hlavní oblasti, kterých se představy rodičů týkají, patří bydlení a pracovní uplatnění jejich syna/dcery s mentálním postižením. Obdobné zjištění uvádí například Heller a Factor (1991 cit. podle Strnadová, 2009, s. 187), kteří mezi hlavní oblasti, které pečující rodiče nejčastěji řeší v rámci přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti, řadí opatrovnictví, bydlení a finance. Dále bylo zjištěno, že oblast bydlení vnímají rodiče jako dlouhodobý proces, v němž s využitím sociálních služeb postupně snižují rozsah péče, kterou svému synovi/dceři poskytují. Zároveň se tak snaží o jejich adaptaci na život mimo současný domov. Podobné zjištění uvádí například Grey et al. (2015, s. 54), kteří zmiňují, že jedním z důvodů, proč rodiče hledají ubytování pro svého syna/dceru s mentálním postižením mimo domov, je jejich snaha o postupné omezování jimi poskytované péče. Bylo zjištěno, že konkrétní představa rodičů v této oblasti může mít například podobu pobytu jejich syna/dcery v týdenním stacionáři s víkendovými návraty domů. Během toho může docházet k postupnému prodlužování pobytů až do podoby trvalého bydlení například v Domovech pro osoby se zdravotním postižením. Jiná představa může mít podobu postupného osamostatňování člověka s mentálním postižením v bytě, který sdílí s vlastní rodinou, s podporou osobní asistence a následného přechodu do sdíleného či chráněného bydlení. V oblasti pracovního uplatnění je podstatné, jak rodiče vnímají schopnost jejich syna/dcery vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost. Představa o pracovním uplatnění se tak může pohybovat od činností v sociálně terapeutické dílně až po uplatnění na chráněném či otevřeném trhu práce. Všechny tyto představy se mohou

lišit v závislosti na tom, jak by si pečující rodiče přáli, aby dospělý život jejich syna/dcery s mentálním postižením vypadal.

Výzkumná podotázka 4: Které faktory pečující rodiče vnímají v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti jako pozitivní a které naopak jako negativní?

Bylo zjištěno, že pozitivní a negativní faktory, které pečující rodiče vnímají v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti jsou různé a souvisí se subjektivním vnímáním konkrétního rodiče. Faktory, které rodiče uvádí, často reflektují odlišnosti a charakteristiku jak konkrétní rodiny, tak i člověka s mentálním postižením. Mezi pozitivní faktory které pečující rodiče zmiňují, patří například: Lokalita jejich bydliště, která je spojena s obecnou dostupností sociálních služeb, pozitivní vlastnosti jejich syna/dcery s mentálním postižením a rodinné zázemí, ve kterém se do péče a podpory člověka s mentálním postižením během jeho přechodu do dospělosti zapojují oba rodiče, případně i jejich sourozenci bez postižení. Naopak jako negativní faktory, které ovlivňují přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti, pečující rodiče uvádí například: Nedostupnost sociálních služeb v lokalitách mimo město, jejich naplněnou kapacitu ve velkých městech a sníženou schopnost jedince s mentálním postižením zvládnout samostatně žít ve svém vlastním bytě. Dále bylo zjištěno, že obavy rodičů spojené s dospělým životem jejich syna/dcery s mentálním postižením se většinou týkají jejich adaptace na nové prostředí, kolektiv a dlouhodobý pobyt mimo vlastní rodinu. Podobné zjištění uvádí například Leonard et al. (2016, s. 1377). Tyto obavy bývají často umocněny negativní zkušeností, kterou pečující rodiče v této oblasti získali.

Výzkumná podotázka 5: Jakou podporu pečující rodiče využili v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti?

Bylo zjištěno, že pečující rodiče mají v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením často zkušenost jak s odbornou, tak s laickou podporou. Odbornou podporu využívají například v rámci základní školy speciální (či speciálně pedagogického centra při této škole), kterou jejich syn/ dcera v minulosti navštěvoval(a). Další odbornou podporu rodiče získávají například od poskytovatelů sociálních služeb, které jejich syn/ dcera aktuálně využívá. Pečující rodiče se díky takové podpoře mohou snáze zorientovat v systému sociálních služeb a obecně v podpoře, která navazuje na období po ukončení školní docházky jejich syna/ dcery s mentálním postižením. Takové informace

jinak mohou být pro pečující rodiče těžko dostupné a může pro ně být obtížné se v nich zorientovat. Laickou podporu pečující rodiče získávají například ze strany svých známých, kamarádů a přátel, kteří mají podobnou zkušenost s péčí o svého syna/dceru s mentálním postižením, a tak se mohou navzájem inspirovat. Jako jednu z nejpřínosnějších uvádí pečující rodiče podporu, kterou jim v celém procesu poskytuje jejich vlastní rodina. Taková podpora může mít jak fyzickou, tak psychickou podobu a často bývá poskytována v celém procesu přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti. Důležitost podpory, kterou pečujícím rodičům v průběhu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti poskytuje jejich rodina či přátelé, uvádí ve svém výzkumu například Codd a Hewitt (2021, s. 49).

Výzkumná podotázka 6: Jakou roli zastává, dle pečujících rodičů, v procesu přechodu do dospělosti jejich syn/dcera s mentálním postižením?

Bylo zjištěno, že do rozhodování o přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti bývají zapojeni převážně jeho pečující rodiče, kteří proces přechodu často sami řídí. Pokud rodičům jejich syn/dcera s mentálním postižením nedokáže či nechce sdělit, nebo jinak vyjádřit přání týkající se jeho, respektive jejího dospělého života, bývá role osob s mentálním postižením v procesu přechodu do dospělosti převážně pasivní. Obdobné zjištění nabízí například Leonard et al. (2016, s. 1371), kteří ve svém výzkumu uvádí, že osoby s mentálním postižením mohou být zapojeny do rozhodování o jejich přechodu do dospělosti mnohem méně, než jejich pečující rodiče, nebo se jej dokonce aktivně neúčastní. Bylo zjištěno, že v takovém případě pečující rodiče získávají zpětnou vazbu až z reakcí a případných změn chování jejich syna/dcery s mentálním postižením. Taková zpětná vazba může vyjadřovat libost či nelibost k provedeným změnám či opatřením, o kterých za osoby s mentálním postižením jejich rodiče rozhodují. V krajním případě může mít zpětná vazba formu negativní změny zdravotního stavu. Pokud se pečující rodiče touto zpětnou vazbou řídí, mohou společně se svým synem/dcerou dospět k řešení, které je, z obou pohledů – tedy člověka s mentálním postižením i jeho pečujících rodičů, nejlepší a které bude co v nejvyšší možné míře odpovídat jejich představám, zájmům či přáním.

Dále jsou uvedeny **limity provedeného výzkumu**, které měly vliv na výše uvedené výsledky a zjištění. Provedený výzkum poskytuje pohled tří pečujících rodičů ze tří různých rodin na proces přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti. Ačkoliv byli jednotliví informanti vybíráni dle stanovených kritérií výběru

a bylo dbáno na jejich vzájemnou odlišnost, existuje mezi nimi několik společných znaků. Jedním z nich je skutečnost, že všichni informanti patří k etnické většině, mají alespoň středoškolské vzdělání a jsou zaměstnaní. Dalším společným znakem je etiologie mentálního postižení jejich syna/dcery, kterou je mozková obrna, jejíž příčinou byl pravděpodobně předčasný porod. Všechny informantky byly ženy, a tak poskytly pohled na problematiku z hlediska pečujících matek. Výraznější odlišnosti informantů v těchto oblastech by uvedené výsledky jistě ovlivnily. Dalším faktorem, který má na uvedené výsledky vliv, je množství informantů. Ačkoliv počet informantů odpovídá doporučením pro zvolenou orientaci a metodu výzkumu, vyšší počet by jistě vedl k odhalení nových skutečností, které nyní zjištěny nebyly. Výsledky mohly být také ovlivněny nezkušeností autora, která byla vyvažována snahou o pečlivé dodržování metodologie výzkumu. Vzhledem k tomu, že provedený výzkum je orientován kvalitativně, výše uvedené výsledky nelze aplikovat obecně na populaci či prostředí a nelze je zevšeobecnit. Kvalitativní orientace výzkumu však odpovídá záměru této bakalářské práce, neboť zkoumá proces přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti skrze subjektivní pohled jeho pečujících rodičů.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo prozkoumat proces přechodu osob s mentálním postižením do dospělosti z pohledu pečujících rodičů a na základě výsledků provedeného výzkumu přispět k bližšímu porozumění této problematice. Cíl práce reaguje na stanovený výzkumný problém: *Jak pečující rodiče postupují v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti a jak z jejich pohledu tento proces probíhá?* Na základě uvedeného výzkumného problému bylo formulováno šest výzkumných podotázek, které jej blíže specifikují a fragmentují do podoby konkrétních otázek. Z těchto výzkumných podotázek bylo dále odvozeno šest tematických okruhů, ze kterých vycházely dílčí otázky, které byly informantům kladeny během polostrukturovaných rozhovorů. Cíle bakalářské práce bylo následně dosaženo analýzou získaných dat v šesti tematických okruzích a zodpovězením šesti výzkumných podotázek, ze kterých tematické okruhy vychází.

Výzkum je v této bakalářské práci orientován kvalitativně a k jeho realizaci byla využita metoda polostrukturovaných rozhovorů. Kvalitativního výzkumu se na základě záměrného výběru účastnili tři informanti – tři rodiče ze třech různých rodin, kteří pečují o člověka s mentálním postižením a mají aktuální nebo minulou zkušenost s jeho

přechodem do dospělosti. Jednotlivé polostrukturované rozhovory byly realizovány v domácím prostředí informantů. Analýza získaných dat byla rozdělena do šesti tematických okruhů, v rámci kterých bylo metodou tematické analýzy definováno a interpretováno celkem deset témat.

Analýzou získaných dat bylo například zjištěno, že přechod člověka s mentálním postižením do dospělosti bývá dlouhodobý proces, o kterém jeho pečující rodiče začínají uvažovat kolem 18. roku jeho věku a naplno jej řeší až v souvislosti s ukončením školní docházky. Častými oblastmi, které pečující rodiče v tomto procesu řeší, je bydlení a zaměstnání jejich syna/dcery s mentálním postižením. Dle rodičů je jedním z hlavních cílů v tomto procesu úspěšná adaptace jejich syna/dcery s mentálním postižením na nový kolektiv a prostředí, ve kterém plánují jeho, respektive její pobyt mimo vlastní rodinu. Pobyt mimo rodinu může u jedince s mentálním postižením doprovázet celá řada negativních projevů, které mohou mít nepříznivý vliv na jeho zdravotní stav či chování. Největší problém bývá spojen s přespáváním člověka s mentálním postižením mimo jeho domov a bez přítomnosti rodinných příslušníků. Úspěšná adaptace bývá dlouhodobý proces, který v některých případech může trvat i několik let. Do rozhodování o přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti bývají zapojeni převážně jeho pečující rodiče, kteří průběh takového přechodu často sami řídí. Pokud jim jejich syn/dcera nedokáže či nechce sdělit nebo jinak vyjádřit přání ohledně svého dospělého života, bývá role osob s mentálním postižením v procesu přechodu do dospělosti převážně pasivní. Vzhledem k tomu, že orientace výzkumu v této bakalářské práci je kvalitativní, nelze uvedená zjištění, vztahující se na výzkumný vzorek, automaticky vztáhnout na populaci či je zevšeobecnit.

Hlavní přínos této bakalářské práce pro obor Speciální pedagogika spočívá v tom, že se zaměřuje na prozkoumání procesu přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti skrze subjektivní pohled jeho pečujících rodičů a nabízí tak náhled na tuto problematiku z neobvyklého úhlu pohledu, kterým se mnoho závěrečných prací do současnosti nezabývalo. Jako doporučení pro další výzkum se nabízí prozkoumat problematiku přechodu člověka s mentálním postižením do dospělosti z dalších úhlů pohledu, ať už samotných osob s mentálním postižením, odborníků či jiných rodinných příslušníků. Zjištěné výsledky mohou být dále zkoumány v plošném měřítku formou kvantitativních výzkumů. V neposlední řadě se nabízí prozkoumat oblast sourozenectví osob s mentálním postižením, o kterém se pečující rodiče ve výzkumu této bakalářské

práce zmínili. Tématu „speciální sourozenci“ se v současnosti mnoho závěrečných prací či českých studií nevěnuje a výzkum v této oblasti by mohl pro obor Speciální pedagogika přinést mnoho dalších zajímavých poznatků.

Seznam použitých informačních zdrojů

ALLY, Shara; BOYD, Kerry; ABELLS, Dara; AMARIA, Khush; HAMDANI, Yani et al., 2018. Improving transition to adulthood for adolescents with intellectual and developmental disabilities: Proactive developmental and systems perspective. Online. *Canadian Family Physician*. Vol. 64, iss. 2, s. 37-43. PMID 29650743. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29650743/> [citováno 2024-03-13].

ASISTENCE O.P.S., 2023a. *Osobní asistence*. Online. Asistence, o.p.s. Dostupné z: <https://www.asistence.org/sluzby/osobni-asistence/> [citováno 2023-10-27].

ASISTENCE O.P.S., 2023b. *Informace o službě sociální rehabilitace*. Online. Asistence, o.p.s. Dostupné z: <https://www.asistence.org/sluzby/socialni-rehabilitace/> [citováno 2023-10-27].

ASISTENCE O.P.S., 2023c. *Podporované zaměstnávání*. Online. Asistence, o.p.s. Dostupné z: <https://www.asistence.org/sluzby/socialni-rehabilitace/podporovane-zamestnavani/> [citováno 2023-10-16].

BISWAS, Sanchia a TICKLE, Anna, 2017. The transition into adulthood for children with a severe intellectual disability: Parents' views. Online. *International Journal of Developmental Disabilities*. Vol. 63, iss. 2, s. 99-109. ISSN 2047-3869. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1138598> [citováno 2023-10-24].

BLATNÝ, Marek (ed.), 2016. *Psychologie celoživotního vývoje*. Online. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3524-8. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/psychologie-celozivotniho-vyvoje-5722/> [citováno 2023-10-05].

BLAŽKOVÁ, Anna; DOČKÁLKOVÁ, Xenie; KOPIČKA, Petra; PTÁČKOVÁ, Gabriela; SMÝKALOVÁ, Markéta et al., 2020. *Co teď a co potom?: Průvodce pro pečující o člověka s mentálním postižením*. Praha: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice. ISBN 978-80-88178-08-8.

BRAUN, Virginia a CLARKE, Victoria, 2006. Using thematic analysis in psychology. Online. *Qualitative Research in Psychology*. Vol. 3, iss. 2, s. 77-101. ISSN 1478-0895. Dostupné z: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa> [citováno 2023-11-03].

CODD, Jon a HEWITT, Olivia, 2021. Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. Online. *British Journal of Learning Disabilities*. Vol. 49, iss. 1, s. 39-51. ISSN 1354-4187. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bld.12327> [citováno 2023-10-18].

CRANE, Samantha, 2013. *The transition to adulthood for youth with ID/DD: A review of research, policy and next steps*. Online. Washington, D.C.: Autistic Self Advocacy Network. Dostupné z: <https://autisticadvocacy.org/policy/briefs/healthcare-transition/> [citováno 2024-03-13].

ČERMÁKOVÁ, Kristýna a STRAKOVÁ, Martina, 2008. *Standardy kvality sociálních služeb – příručka pro uživatele*. Online. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/skss_final_web.pdf/1daaf363-940e-9c10-ee88-4048722a9be9 [citováno 2023-10-24].

ČERNÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva; ŠIŠKA, Jan; TITZL, Boris a KAINOVÁ, Tamara, 2015. *Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.

ČESKO, 2004. *Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti – znění od 1. 7. 2023*. Online. In: *Zákony pro lidi.cz, AION CS 2010–2023*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435> [citováno 2023-10-27].

ČESKO, 2006. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – znění od 1. 2. 2023*. Online. In: *Zákony pro lidi.cz, AION CS 2010–2023*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [citováno 2023-10-19].

ČESKO, 2010. *Sdělení č. 10/2010 Sb. m. s., Ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením – znění od 30. 4. 2010*. Online. In: *Zákony pro lidi.cz, AION CS 2010–2023*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2010-10> [citováno 2023-10-13].

ČESKO, 2012. *Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník – znění od 6. 1. 2023*. Online. In: *Zákony pro lidi.cz, AION CS 2010–2023*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89> [citováno 2023-10-06].

DIAKONIE, 2023. *Podpora samostatného bydlení*. Online. Diakonie Českobratrské církve evangelické. Dostupné z: <https://www.diakonie.cz/sluzby/podpora-samostatneho-bydleni> [citováno 2023-10-13].

DOMOV BEZ ZÁMKU, 2018. *Chráněné bydlení*. Online. Domov bez zámku, příspěvková organizace. Dostupné z: <https://www.domovbezzamku.cz/sluzby/chranene-bydleni/> [citováno 2023-10-13].

DOMOV BRTNÍKY, 2023. *Domovy pro osoby se zdravotním postižením*. Online. Domov Brtníky, příspěvková organizace. Dostupné z: <https://www.dozpbtrtniky.cz> [citováno 2023-10-13].

EDEMEKONG, Peter; BOMGAARS, Deb; SUKUMARAN, Sukesh a SCHOO, Caroline, 2023. Activities of Daily Living. Online. *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470404/> [citováno 2023-10-20].

FARKAŠOVÁ, Blanka; GARAMSZEGI, Tereza; JANSOVÁ, Linda; KONEČNÝ, Lukáš; KRČÁL, Martin et al., 2023. *Výklad normy ČSN ISO 690:2022 (01 0197)*. Online. Brno: Citace.com. Dostupné z: <https://www.citace.com/Vyklad-CSN-ISO-690-2022.pdf> [citováno 2023-11-02].

FRIEDMAN, Carli, 2019. *There's no place like home: A national study of how people with intellectual and/or developmental disabilities and their families choose where to live*. Online. Washington, D.C. a Towson, MD: The Arc of the United States and CQL | The Council on Quality and Leadership. Dostupné z: https://futureplanning.thearc.org/assets/CFP_Housing_Survey_Technical_Report-80e6eb718c816d07a15a9972df06a6e73b1393d5b56ae145acc058fce243cd93.pdf [citováno 2023-10-18].

FURLONG, Andy (ed.), 2016. *Routledge Handbook of Youth and Young Adulthood*. Online. London: Routledge. ISBN 9781315753058. Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.4324/9781315753058> [citováno 2023-10-06].

GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.

GEISLER, Hana; HOLEŇOVÁ, Anežka; HOROVÁ, Terezie; JIRÁT, Daniel; SOLNÁŘOVÁ, Dagmar et al., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Online. Praha: Fond dalšího vzdělávání. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/1_Výstupní-analytická-zpráva.pdf [citováno 2023-10-20].

- GREY, Jillian; GRIFFITH, Gemma; TOTSIKA, Vasiliki; HASTINGS, Richard, 2015. Families' Experiences of Seeking Out-of-Home Accommodation for Their Adult Child With an Intellectual Disability. Online. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol. 12, iss. 1, s. 47–57. ISSN: 1741-1130. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jppi.12106> [citováno 2024-03-13].
- HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- HOFFMANN, Frédérique a RODRIGUES, Ricardo, 2010. Informal carers: Who takes care of them? Online. *Policy brief*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Dostupné z www: <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/1256> [citováno 2023-10-20].
- CHRÁSKA, Miroslav, 2006. *Úvod do výzkumu v pedagogice*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého. ISBN 80-244-1367-1.
- JANOŠOVÁ, Pavlína, 2016. Adolescence. In: BLATNÝ, Marek (ed.), 2016. *Psychologie celoživotního vývoje*. Online. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3524-8. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/psychologie-celozivotniho-vyvoje-5722/> [citováno 2023–10–05].
- JERSÁKOVÁ, Jana, 2010. *Literární rešerše*. Online. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Dostupné z: <https://botanika.prf.jcu.cz/temp/2010/reserse.pdf> [citováno 2023-10-31].
- JEŘÁBEK, Hynek, 2009. Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“: Nové argumenty. Online. *Sociologický časopis*. Vol. 45, iss. 2, s. 243-265. ISSN 0038-0288. Dostupné z: <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=212489> [citováno 2023-10-20].
- KABÁTEK, Aleš, 2017. *Dospělost*. Online. Sociologický ústav AV ČR, v. v. i. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Dospělost> [citováno 2023-10-06].
- KANCELÁŘ VEŘEJNÉHO OCHRÁNCE PRÁV, 2023. *Opatrovník*. Online. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/letaky/opatrovnik/opatrovnik.pdf> [citováno 2023-10-26].
- KERR, Susan a MCINTOSH, Jean, 2000. Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. Online. *Child: care, health & development*. Vol.

26, iss. 4, s. 309-322. ISSN 0305-1862. Dostupné z: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x>. [citováno 2023-10-24].

KNECHTOVÁ, Zdeňka; POKORNÁ, Andrea; PEŠÁKOVÁ, Edita a DOLANOVÁ, Dana, 2019. *Kvalitativní výzkum*. Online. Masarykova univerzita. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/js19/metodika_zp/web/pages/06-kvalitativni.html [citováno 2023-11-03].

KOCOuroVÁ, Veronika, 2021. Příprava na sdílenou péči rodin s dítětem se zdravotním postižením. In: FRYČ, Vladislav; CHMELOVÁ, Martina a ADÁMKOVÁ, Petra (Eds.), 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí*. Online. Praha: Pro Alfa Human Service, z.s. vydala Pasparta Publishing. ISBN 978-80-88290-85-8. Dostupné z: https://alfahs.cz/wp-content/uploads/2021/05/Neformalni_pece_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf [citováno 2023-10-24].

KOTRUSOVÁ, Miriam; DOBIÁŠOVÁ, Karolína a HOŠŤÁLKOVÁ, Jitka, 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. Online. *FÓRUM sociální politiky*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. Vol. 7, iss. 6, s. 10–20. ISSN 1803-7488. Dostupné z: <https://www.rilsa.cz/clanek/role-rodinnych-pecovatelu-v-systemu-socialni-a-zdravotni-pece-v-cr/> [citováno 2023-10-20].

KRČÁL, Michal, 2017. *Literární rešerše*. Online. Brno: Masarykova univerzita. Dostupné z: <https://www3.econ.muni.cz/~99246/zav-prace/lit-review.xhtml#mozTocId480004> [citováno 2023-10-31].

LEONARD, Helen; FOLEY, Kitty-Rose; PIKORA, Terri; BOURKE, Jenny; WONG, Kingsley et al., 2016. Transition to adulthood for young people with intellectual disability: The experiences of their families. Online. *European Child & Adolescent Psychiatry*. Vol. 25, iss. 12, s. 1369-1381. ISSN 1018-8827. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2> [citováno 2023-10-17].

MARTINEZ, Donna; CONROY, James; CERRETO, Mary, 2012. Parent Involvement in the Transition Process of Children With Intellectual Disabilities: The Influence of Inclusion on Parent Desires and Expectations for Postsecondary Education. Online. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol. 9, iss. 4, s. 279–288. ISSN: 1741-1130. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jppi.12000> [citováno 2024-03-13].

MICHALÍK, Jan a JESENSKÁ, Jaroslava, 2007. *Průvodce standardy kvality odborného poradenství uživatelům sociálních služeb*. Online. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením. ISBN 80-903640-6-3. Dostupné z: <http://poradna.nrzp.cz/docs/pruvodce-standardy-kvality-odborneho-poradenstvi-uzivatelum-socialnich-sluzeb.pdf> [citováno 2023-10-24].

MILLOVÁ, Katarína, 2016. Mladá dospělost. In: BLATNÝ, Marek (ed.), 2016. *Psychologie celoživotního vývoje*. Online. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3524-8. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/psychologie-celozivotniho-vyvoje-5722/> [citováno 2023-10-05].

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-1362-4.

MPSV, 2012. *Sociální rehabilitace (§ 70) a sociálně terapeutické dílny (§ 67)*. Zákon o sociálních službách a Zákon o zaměstnanosti. Online. Odbor sociálních služeb a sociální práce. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-rehabilitace-70-a-socialne-terapeuticke-dilny-67-#4> [citováno 2023-10-16].

MPSV, 2020. *Sociální služby*. Online. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1> [citováno 2023-10-13].

MPSV, 2023. *Příspěvek na péči*. Online. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci> [citováno 2023-10-19].

PÁTÝ STUPEŇ, 2021. *Co je pátý stupeň?* Online. Asistence, o.p.s. Dostupné z: <https://patystupen.cz/co-je-paty-stupen> [citováno 2023-10-27].

POSPÍŠIL, David, 2016. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025*. Online. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. ISBN 978-80-7421-126-3. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf/> [citováno 2023-10-20].

PRŮŠA, Ladislav, 2013. *Ekonomická efektivita zajišťování péče o příjemce příspěvku na péči*. Online. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v.v.i. ISBN 978-80-7416-120-9. Dostupné z: https://katalog.vupsv.cz/Fulltext/vz_357.pdf [citováno 2023-10-20].

PULKKINEN, Lea a KOKKO, Katja, 2017. *Human Development from Middle Childhood to Middle Adulthood: Growing Up to be Middle-Aged*. Online. London: Routledge. ISBN 978-1-315-73294-7. Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.4324/9781315732947> [citováno 2023-10-06].

REICHEL, Jiří, 2011. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Online. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-6935-6. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/kapitoly-metodologie-socialnich-vyzkumu-395/> [citováno 2023-10-30].

RYTMUS, 2023. *Podpora samostatného bydlení*. Online. Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú. Dostupné z: <https://rytmus.org/socialni-sluzby/podpora-samostatneho-bydleni/> [citováno 2023-10-13].

SALT, Emily; MELVILLE, Craig a JAHODA, Andrew, 2019. Transitioning to adulthood with a mild intellectual disability—Young people's experiences, expectations and aspirations. Online. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol. 32, iss. 4, s. 901-912. Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1111/jar.12582> [citováno 2023-10-05].

SIGSTAD, Hanne Marie Høybråten a GARRELS, Veerle, 2022. Which success factors do young adults with mild intellectual disability highlight in their school-work transition? Online. *European Journal of Special Needs Education*. Vol. 38, iss. 4, s. 573-587. ISSN 0885-6257. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/08856257.2022.2148600> [citováno 2023-10-18].

SLOWÍK, Josef, 2022. *Inkluzivní speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN: 978-80-271-4864-6.

SLY, Sam a TINDALL, Bob, 2016. *Citizenship: A guide for providers of support*. Online. Sheffield: Centre for Welfare Reform. ISBN 978-1-907790-84-3. Dostupné z: <https://citizen-network.org/uploads/attachment/527/citizenship-a-guide-for-providers-of-support.pdf> [citováno 2023-10-25].

SMITH, Louisa a DOWSE, Leanne, 2019. Times during transition for young people with complex support needs: Entangled critical moments, static liminal periods and contingent meaning making times. Online. *Journal of Youth Studies*. Vol. 22, iss. 10, s. 1327-1344.

ISSN 1367-6261. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13676261.2019.1575346> [citováno 2023-10-10].

SMOLÍKOVÁ, Kateřina; PRUDÍKOVÁ, Dana; HRUBÁ, Eva; PLHÁKOVÁ, Kateřina a SKALICKÝ, Stanislav, 2013. *Podkladový materiál k semináři pro soudce, soudní znalce a státní zástupce k problematice procesu změny a ustanovování opatrovnictví uživatelů služeb sociální péče*. Online. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Podklady_pro_soudce_final.pdf/cb78f2e3-b23c-44e9-c7dc-4da380338e6e [citováno 2023-10-26].

SPMP, 2023a. *Z hnízda*. Online. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s. Dostupné z: <https://www.spmpr.cz/z-hnizda> [citováno 2023-10-19].

SPMP, 2023b. *Sociální služby*. Online. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s. Dostupné z: <https://www.spmpr.cz/socialni-sluzby> [citováno 2023-10-13].

STRNADOVÁ, Iva, 2009. A co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením. Online. *Speciální pedagogika: Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Karlova. Vol. 19, iss. 3, s. 185-195. ISSN 1211-2720. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/312> [citováno 2023-10-18].

ŠEĐOVÁ, Klára, 2007. Analýza kvalitativních dat. In: ŠVAŘÍČEK, Roman; ŠEĐOVÁ, Klára; JANÍK, Tomáš; KAŠČÁK, Ondrej; MIKOVÁ, Marcela et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 978-80-7367-313-0.

ŠESTÁK, Jan, 2005. Identifikace potřeby podpory poskytované člověku s mentálním postižením v období časně dospělosti. Online. *Kontakt – Journal of nursing and social sciences related to health and illness*. Vol. 7, iss. 3-4, s. 273-279. ISSN 1212-4117. Dostupné z: <https://doi.org/10.32725/kont.2005.054> [citováno 2023-10-05].

ŠIŠKA, Jan, 2005. *Mimořádná dospělost: Edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0992-4.

ŠIŠKA, Jan, 2012. Klasifikace mentálního postižení a podpora dítěte: Definice mentálního postižení. Online. *Šance Dětem*. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/klasifikace-mentalniho-postizeni-podpora-ditete> [citováno 2023-10-19].

ŠIŠKA, Jan, 2022. The Meaning of Life: Active Citizenship as a Critical Transition Goal. Online. *Impact: Feature Issue on Transition in a Global Context for People with Intellectual, Developmental and Other Disabilities*. Vol. 35, iss. 2. Dostupné z: <https://publications.ici.umn.edu/impact/35-2/active-citizenship-as-a-critical-transition-goal> [citováno 2023-10-10].

ŠTĚRBOVÁ, Dana; HARVANOVÁ, Jana; HROCHOVÁ-HRUBÁ, Radka a ELFMARK, Milan, 2009. Life satisfaction and the motivation to adopt physical activity in females of middle and late adulthood. Online. *Acta Universitatis Palackianae Olomucensis. Gymnica*. Vol. 39, iss. 2, s. 33-42. ISSN 1212-1185. Dostupné z: <https://www.gymnica.upol.cz/pdfs/gym/2009/02/04.pdf> [citováno 2023-10-09].

ÚŘAD PRÁCE ČR, 2022. *Chráněný trh práce*. Online. Úřad práce ČR. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/chraneny-trh-prace> [citováno 2023-10-27].

ÚZIS ČR, 2024. *MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize. Tabeleární část. Aktualizované vydání k 1. 1. 2024*. Online. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. ISBN 978-80-7472-168-7. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008444/mkn-10-tabelarni-cast-20240101.pdf> [citováno 2024-02-14].

VITÁKOVÁ, Petra, 2005. *Souhrnná metodika podporovaného zaměstnávání*. Online. Praha: Rytmus. ISBN 80-903598-0-9. Dostupné z: <https://rytmus.org/wp-content/uploads/2020/12/Souhrnna-metodika-PZ.pdf> [citováno 2023-10-16].

WILCOX, Gabrielle; MCQUAY, Jocelyn a JONES, Kailyn, 2019. Transitioning to Adulthood as a Young Person with an Intellectual Disability: Two Case Studies of Mothers' Perceptions. Online. *Alberta Journal of Educational Research*. Vol. 65, iss. 1, s. 1–21. ISSN 1923-1857. Dostupné z: <https://doi.org/10.11575/ajer.v65i1.56390> [citováno 2023-10-10].

Z HNÍZDA, 2023. *Z hnízda*. Online. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s. Dostupné z: <https://zhnizda.org> [citováno 2023-10-19].

ZHÁNĚL, Jiří; HELLEBRANDT, Vladimír a SEBERA, Martin, 2014. *Metodologie výzkumné práce*. Online. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6857-5. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1451/jaro2017/nk2019/um/Zhanel-metodologie-vyzkumne-prace_2014.pdf [citováno 2023-11-07].

ŽIAKOVÁ, Katarína a ČÁP, Juraj, 2021. *Deskriptivní kvalitativní design – rozhovor a tematická analýza*. Online. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Dostupné z: <https://www.utb.cz/mdocs-posts/deskriptivni-kvalitativni-design-202109/> [citováno 2023-11-07].

Seznam tabulek a schémat

Seznam schémat:

Schéma 1: Hierarchie tvorby výzkumného nástroje..... 30

Seznam tabulek:

Tabulka 1: Fáze tematické analýzy 32

Tabulka 2: Informace o výzkumném vzorku..... 34

Přílohy

Příloha 1 – Vzor Informovaného souhlasu

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Vážená paní, vážený pane,

v souladu s etickými zásadami výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí v polostrukturovaném rozhovoru v rámci mé bakalářské práce.

Název bakalářské práce: Přechod mladého člověka s mentálním postižením do dospělosti pohledem pečujících rodičů.

Autor bakalářské práce: Bc. Ivan Kubišta

Základní informace o výzkumu: Jsem student 3. ročníku oboru Speciální pedagogika na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy a jako součást své bakalářské práce provádím výzkum, kterým chci zjistit, jak pečující rodiče postupují v procesu přechodu jejich syna/dcery s mentálním postižením do dospělosti a jak z jejich pohledu tento proces probíhá.

Výzkum bude veden formou polostrukturovaného rozhovoru. Zvuková složka celého rozhovoru bude nahrávána. Z nahrávky bude následně zhotoven doslovný přepis, který bude dále analyzován a interpretován. Zvukový záznam bude sloužit pouze pro potřebu doslovného přepisu a bude k dispozici pouze autorovi bakalářské práce. Doslovný přepis bude důsledně anonymizován tak, aby byla zaručena anonymita a zachování soukromí Vaše i všech osob, které budou v průběhu rozhovoru zmíněny. Zvukový záznam a doslovný přepis bude uchován u autora bakalářské práce do data její obhajoby. Vzor tohoto informovaného souhlasu bude uveden v příloze bakalářské práce pouze jako vzor dokumentu bez Vašich osobních údajů. V samotné bakalářské práci mohou být uvedeny citace částí anonymizovaného doslovného přepisu.

V průběhu výzkumu Vám budou pokládány otázky v celkem 6 tematických okruzích. Dokončení každého tematického okruhu bude trvat zhruba 10 minut. Celý náš rozhovor by tedy měl trvat přibližně 60 minut.

Prohlášení:

Já níže podepsaný/-á potvrzuji, že:

- a) jsem se seznámil/-a s informacemi o cílech a průběhu výše popsaného výzkumu;
- b) dobrovolně souhlasím s účastí své osoby v tomto výzkumu;
- c) souhlasím se zveřejněním anonymizovaných dat a výstupů vzešlých z výzkumu a s jejich dalším využitím;
- d) rozumím tomu, že součástí rozhovoru mohou být osobní a citlivá témata a že se mohu kdykoli rozhodnout ve své účasti na výzkumu nepokračovat;
- e) jsem srozuměn/-a s tím, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn. že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu poskytuji bezúplatně.

Jméno a příjmení:

Datum:

Podpis:

Příloha 2 – Ukázka kódování v doslovném přepisu polostrukturovaného rozhovoru

Přepis rozhovoru č. 1

Datum rozhovoru: 24. 1. 2024

Výzkumník: I. K.

Informant 1: #####

1.1.1.1 Kontakt s Poskytovateli Soc. Sl.

1.1.1.2 - kód č. 2 (v rámci tematického okruhu)

Informant 1 - 1. oas dovee

Výzkumník: Tak, začínám nahrávat...tak...první tematický okruh...pohled pečujících rodičů na dospělost jejich syna, dcery s mentálním postižením. Takže bych se na úvod zeptal, za jakých okolností, nebo kdy jste začala uvažovat o dospělosti Vašeho syna?

1.1.1.2 zdroj iniciativy

Informant 1: Tak to vím naprosto přesně. Bylo to ještě na základní škole speciální, před dovršením osmnáctého roku věku. Kdy vlastně ředitelka školy a espécéčko, který v té škole působí, začali do školy zvat zástupce nejrůznějších sociálních organizací, který poskytují služby navazující po...po ukončení školní docházky. A začali tam zvat i mě na tyhle ty schůzky, takže v tu chvíli mi došlo, že se něco blíží, že se blíží dospělost, takže to byla...to byly tyhle ty okolnosti, že vlastně na škole...na škole a z iniciativy školy a espécéčka.

Výzkumník: A od té doby už jste se nějak začala zabývat i tou budoucností, nebo třeba asi uvažovat o té dospělosti jeho vlastní osoby, ve smyslu, co by v budoucnu s ním mohlo být? *úvaha o budoucnosti*

Informant 1: Ano, ale jenom ve smyslu těch...zatím ty nejbližší pobytové služby, a protože mu ještě nebylo osmnáct, tak bylo úplně...mně bylo úplně jasné, že bude doma v rodině, že nebude nikde...nikde mimo...mimo domov a že to bude nějaká forma denní jenom, která nahradí ten školní režim, to znamená ráno tam a odpoledne domů. Jo, že to nebude nějaká žádná pobytová služba zatím vzhledem k věku.

1.1.2.3 Hledání služby po ukončení školní docházky

Výzkumník: Takže nejdřív čistě jenom vlastně nějakou náhradou za tu školu?

Informant 1: Tak. *18 let*

Výzkumník: Za jakých okolností, nebo kdy, jste začala vnímat Vašeho syna jako dospělého?

Informant 1: No a to bylo...to bylo přesně úderem osmnáctého roku věku, kdy bylo potřeba úplně všechno...úplně všechno změnit. To znamená, že ##### končilo... výhody vyplývající z průkazu ZTP. Končilo mu posouzení zdravotního stavu pro potřebu stupně závislosti, končilo mu... tyhle ty dvě věci mu končily jako dítěti a bylo potřeba je vyřešit znova. Dál začaly končit nejrůznější smlouvy, který jsem za ##### podepisovala jako jeho zákonnéj zástupce. Do osmnácti jsem byla zákonnéj zástupce a začaly se ozývat ty protistrany, že potřebují uzavřít smlouvy nový... no a tady už jsem začala narážet na problém, že ##### bylo osmnáct, (takže chtěli jednat s ním). Takže ve chvíli, kdy...kdy jsem potřebovala vyřešit opatrovnictví, abych mohla dál pokračovat jako jeho zákonnéj zástupce, tak vlastně to byla ta první...to byla ta první rána s tou dospělostí. No a konkrétně teda můžu i rozvést, u jaký to bylo smlouvy, kdo se ozval jako první a vlastně kdy jsem to opatrovnictví začala řešit. Takže vlastně opatrovnictví bylo ten okamžik...okamžik té faktický dospělosti se vším...se všema trablema, který to přináší.

1.1.3.4 Administrativní

1.1.3.5 Opatrovnictví

Výzkumník: Dobře, takže vlastně tím osmnáctým rokem, kdy se vlastně i na základě nějakých těch smluv a dalších dokumentů...

Informant 1: ...no a je to nejenom...nejenom smluv, ale prostě cokoliv bylo...cokoliv bylo potřeba kolem ##### uzavřít, nebo sjednat, tak už byl vyžadován jeho podpis. To byla jedna... to je teda vlastně jedna věc a pak ještě další věc, kdy mě postupně doktoři, ##### doktoři, začali připravovat na to, že u nich bude končit jako dítě. Byla to pediatrička, která může mít...která může mít v péči děti nebo dospívající do dovršení devatenáctého roku. Může mu být osmáct plus jedenáct měsíců, ale pak už ne. Takže už pediatrička mě začala nabádat, ať začínáme shánět praktického doktora pro dospělého, takže to bylo další...další... další informace vedoucí k tomu, že dospělost se blíží a neuroložka totéž, takže vlastně a doktoři teda, který mě začli nabádat, ať řeším...ať řeším už doktory pro dospělého.

1.1.4.4
konec
období
lékařské
péče

Výzkumník: Když řeknu dospělost Vašeho syna, tak co si představíte?

Informant 1: Když se řekne dospělost, tak si představím...nezávislost...nezávislost na...na rodině. Že bude samostatnej...

Výzkumník: Myšleno na té péči rodiny?

Informant 1: No, že bude samostatnej...že bude samostatnej a nebude závislej na...na pomoci mojí nebo rodiny. Takhle já si představuju dospělost.

Výzkumník: Dobře, můžeme přejít na druhý tematický okruh...cíle pečujících rodičů v procesu přechodu jejich syna, dcery s mentálním postižením do dospělosti. A zeptám se, jaké byly nebo jsou Vaše cíle v samotném procesu přechodu Vašeho syna do dospělosti?

Informant 1: No...hlavní cíl je, aby...aby ten přechod od rodiny do nějakého samostatného bydlení ho nepoznámel zdravotně. To je hlavní cíl. Protože vím, že...když je mimo rodinu, tak se vypíná, nejí, nepije, nezapojuje se do činností nikdy, prostě jenom přežívá. A to může samozřejmě negativně ovlivnit jeho...jeho zdravotní stav, takže cílem je...cílem je, aby pokud možno přecházel do nějakého prostředí, který už zná, kde se adaptoval...a jemu to trvá dlouho...##### se adaptuje řádově roky...nemůžu říct dny, týdny, měsíce...##### se adaptuje roky, kdy až po...v horizontu roků se v prostředí začne cítit jako doma a začne se naplno projevovat svoje vlastnosti a chování a tak jo, takže tak...

Výzkumník: Takže ten cíl souvisí i s tím jeho bydlením, takže vlastně nalézt asi nějaký...nějaký bydlení pro něj, kde by se cítil dobře?

Informant 1: Tak...tak no, ano...aby byl pokud možno v prostředí, který už předtím znal...zná nebo mezi lidma, který zná...a ten přechod ho nepoznámel zdravotně, prostě aby nebyl, protože on nepochopí, proč je najednou z domova mezi cizíma lidma. Takže z mého pohledu bude jednodušší, když z domova bude mezi lidma, který sice nepatřej do rodiny, ale už je zná.

Výzkumník: Máte nějakou představu, jak byste tohle chtěla docílit, aby přišel do prostředí, kde by mohl žít a kde by...ten přechod byl pro něj takový, že by si tam zvyknul na ty lidi rychle?

Informant 1: ...no tu představu mám a tu jsem se snažila to...nebo tu se snažím realizovat...takže když jsem sháněla po škole navazující službu pro #####, tak jsem...tak jsem teda mimo jiné...mimo jiné...tak jsem mimo jiné vybrala organizaci, která se ve škole prezentovala...na pozvání a nevím, jestli to byla ředitelka, nebo espécčko, to už nevím, ale každopádně se ve škole prezentovalo tohleto zařízení a líbilo se mi na tom, že poskytuje péči vlastně průřezem...průřezem vod těch osmnácti let až do...až do vlastně do té doby, dokud tam ten klient chce být, ne...nechci říkat do smrti, ale do té doby, dokud ten klient tam chce pobývat v té službě...v režimu denního stacionáře, týdenního stacionáře,

1.2.6.2
Projevy syna
v prostředí
bez
rodiny

2

5

4

8

1.2.8.8
Využití různých soc. služeb v jednom
individuálním prostředí