

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Kvalita života dítěte s vícenásobným postižením

Olomouc 2021

vedoucí práce: Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené informační zdroje.

V Kojetíně, dne

.....

Bc. Lucie Bartošková, DiS.

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Adéle Hanákové, Ph.D. za odborné vedení, ochotu, cenné rady a připomínky, které dopomohly ke zdárnému zhotovení práce. Také děkuji za poskytování hodnotných rad, komentářů, kdykoliv jsem o ně požádala. Velké poděkování patří také všem účastníkům, kteří byli ochotni podílet se na vzniku bakalářské práce

Obsah

Úvod	7
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Vícenásobné postižení	9
1. 1 Kombinace mentálního a tělesného postižení.....	10
1. 2 Mentální postižení.....	12
1.2.1 Specifické zvláštnosti dětí s mentálním postižením	13
1.2.2 Klasifikační systémy.....	14
1.3 Tělesné postižení.....	17
1.3.1 Klasifikace tělesného postižení a pohybových vad	19
2 Kvalita života dětí s postižením	21
2.1 Historie kvality života	21
2.2 Měření kvality života	22
VÝZKUMNÁ ČÁST	26
3 Metodologická východiska praktické části	27
3.1 Hlavní cíl výzkumu	27
3.2 Metody výzkumu	27
3.3 Sběr dat a jeho průběh.....	27
3.4 Výzkumné rozhovory	28
3.5 Prezentace výsledků výzkumného šetření	42
3.6 Vyhodnocení výzkumných otázek	44
3.7 Závěry výzkumného šetření a diskuze	45
Závěr	47
Seznam literatury	48
Seznam zkratk a symbolů	51
Seznam tabulek	52
Seznam příloh	53

Úvod

Každý člověk touží žít plnohodnotný, smysluplný a kvalitní život. Je něco takového vůbec v našich silách? Je možné specifikovat základní charakteristiky, které nám to umožní? Můžeme vůbec hodnotit, či život je více kvalitní a který méně? V dnešní době se stále rodí děti, které mají vícenásobné postižení v kombinaci širokospektrálního charakteru, které si i přes snahy lékařů, medicíny, rehabilitačních středisek či speciálních terapií nesou následky po celý život. Kde najít kouzelnou hůlku, která nám pomůže najít ten správný směr a pomůže nám odpovědět na naše otázky?

Cílem práce je zmapovat termín kvality života v kontextu dětí školního věku u kterých se objevuje kombinace postižení tělesného a mentálního. Následně si tak odpovědět na výzkumné otázky. Práce se zaměřuje na kvalitu života dětí s vícenásobným postižením. Vzhledem k obsáhlosti tématu samotného byla po prostudování dostupné literatury zaměřena pozornost na kombinaci mentálního a tělesného postižení. Zajímalo by mě především, které charakteristiky má kvalita života dítěte s vícenásobným postižením. Někdy mám totiž dojem, že je kvalita života těchto dětí vnímána velmi povrchně. Například „jaký má dítě se zdravotním postižením život“? Ale to přece není vše....

Bakalářská práce je rozdělena do tří kapitol. První dvě kapitoly jsou zaměřeny na teoretickou část práce a poslední kapitola na výzkumnou část práce.

Teoretická část práce je zaměřena na charakteristiku základních pojmů vymezující terminologii vícenásobného postižení se specifikací na tělesné a mentální postižení. Práce je členěna do kapitol a následně do podkapitol. Druhá kapitola se zaměřuje na historické milníky, vymezení pojmů a způsoby měření kvality života.

Výzkumná část je zpracována pomocí kvalitativního výzkumného šetření prostřednictvím polostandardizovaného rozhovoru s participanty. Byla stanovena hlavní výzkumná otázka a to: Jaké charakteristiky má kvalita života dítěte s kombinovaným postižením? A dvě vedlejší výzkumné otázky a to: Jakým způsobem ovlivňuje vícenásobné postižení kvalitu života? A jakou roli hraje celkový zdravotní stav v hodnocení kvality života dítěte s vícenásobným postižením? Na konci výzkumu jsou vyvozeny závěry výzkumného šetření a zodpovězeny výzkumné otázky.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce je zaměřena na charakteristiku základních pojmů, které vymezují terminologii vícenásobného postižení. V tomto případě se zaměřujeme na děti s kombinací mentálního a tělesného postižení. Teoretická část je členěna do kapitol a následně také podkapitol. V první kapitole jsou srovnány definice odborných autorů, kteří se věnují dětem a osobám s vícenásobným postižením. Objevuje se zde také zmínka o diagnostických a statistických manuálech, prostřednictvím kterých se diagnostikuje druh postižení u nás i ve světě. Druhá kapitola je zaměřena na popis kvality života, historické milníky, vymezení pojmů nebo způsoby měření kvality života.

1 Vícenásobné postižení

Problematika výchovy a vzdělávání dětí s vícenásobným postižením je v České republice v aktuálním moderním pojetí poměrně mladým vědním oborem. Do 80. let minulého století se závažnější postižení označovalo jako primární a na základě diagnostiky byly zvoleny speciálněpedagogické postupy (Langer, 2006).

O kombinovaném postižení hovoříme tehdy, pokud se u jedince vyskytnou dvě a více různé poruchy nebo vady. Jelikož jsou jednotlivá postižení natolik individuální, není prakticky možné vymyslet jednotný klasifikační systém, do kterého by mohla být zařazena. Rovněž není stanoven jednoznačný popis, jak osoby s kombinovaným postižením označovat. Mezi nejčastěji používaná označení patří tato: postižení s více vadami, kombinované postižení a již dříve zmíněno vícenásobné postižení. Primární postižení je často velmi obtížné rozeznat. Kombinace postižení mohou být různorodé, některé jsou častější a jiné se objevují pouze zřídka a ve výjimečných případech (Slowík, 2016).

Důležité pro správný psychický vývoj dítěte s postižením je uspokojování jeho základních fyziologických i psychických potřeb. Pokud nejsou základní potřeby uspokojovány adekvátně dlouho nebo v dostatečné míře, může se stát, že se dítě dostane do procesu psychické deprivace.

Opatřilová (2016) dělí jedince s vícenásobným postižením do tří segmentů s ohledem na resort školství:

- 1. skupina – řadíme do ní jedince, kteří mají společný znak mentální retardaci
- 2. skupina – je tvořena jedinci, kteří mají kombinaci tělesných a řečových vad
- 3. skupina – zahrnuje jedince s poruchou autistického spektra

Determinanty socializace

Rodina je základním stavebním kamenem ve společnosti a plní různé funkce, ať už biologickou, sociální nebo psychologickou. Umožňuje každému jedinci formování vlastní identity, napomáhá mu k socializaci a permanentně umožňuje dítěti s postižením vnímat zpětnou vazbu na jeho projevy chování. V rodině také dítě nachází oporu v nesnadných životních situacích, ale zároveň je to právě rodina, která mu dává prostor k seberealizaci. Rodina, sourozenci a vrstevnická skupina tvoří základ socializačního procesu.

V životě každého člověka, hraje důležitou roli řada činitelů, které na jedince působí z vnějšího prostředí. Zejména pak hrají důležitou roli u lidí s postižením intaktní jedinci. Právě

tyto osoby jsou pro dítě s tělesným, mentálním nebo vícenásobným postižením stěžejními průvodci a učitelé činností nejen denních potřeb. Podporují ho, dodávají mu odvalu a motivují k lepším výsledkům. Pro děti s postižením je důležité, aby je rodina i jejich okolí přijala se všemi jejich odlišnostmi.

Sourozence dětí s postižením lze snadno využít jako prostředníky pro pomoc se socializací a integrací. Funkce sourozenecké vazby je zde stěžejní, neměla by však být nikterak patologická. Děti s postižením se od svých intaktních sourozenců mohou snáze učit interpersonální vztahy, integrační procesy i komunikační klíče. Celý tento proces sounáležitosti by však neměl v žádném případě ovlivnit přirozený vývoj osobnosti zdravého sourozence. Ze strany rodičů je vhodné podporovat vztahy mezi sourozenci, neměli by však zapomínat na jedinečnost každého z nich a jejich osobní potřeby. Vágnerová (2014) píše o tzv. vztahové symetrii, která je popisována jako vztah mezi dítětem s postižením a jeho zdravým sourozencem. Jedná se o způsob vztahu, který je založen na ochranném charakteru a jeho účelem je pomoc dítěti s postižením v socializačním procesu. V budování vztahové symetrie hrají klíčovou roli rodiče, kteří by měli zdravému sourozenci vysvětlovat druhy znevýhodnění dítěte s postižením již od raného dětství.

Socializační proces je možné rozvíjet i pomocí skupinové interakce. Vrstevnické skupiny, tedy skupiny jedinců stejného věku, hrají v socializačním procesu významnou roli. Vrstevníky spojuje nejen přibližně stejný věk, ale také druh zájmů, za jehož účelem se setkávají. Vrstevnické skupiny mohou dopomoci s tvorbou a vývojem osobnosti dítěte s postižením, vnášejí do vztahu očekávání, inspiraci a mohou být významnou oporou v rámci socializačního procesu. Ve skupině je poté naplňována potřeba sounáležitosti, utvářen pocit samostatnosti, zodpovědnosti a morálního cítění. Můžeme podotknout, že proces socializace ve vrstevnické skupině může dítěti s postižením dopomoci ke kladnému sebepojetí a pocitu spokojenosti (Hanková, Vávrová, 2017).

1. 1 Kombinace mentálního a tělesného postižení

Kombinace těchto dvou typů postižení bývá označována jako nejčastěji se vyskytující postižení ze skupiny vícenásobného postižení. Ve většině případů se u takto postižených jedinců objevují narušené komunikační schopnosti (Slowík, 2016).

Kombinace stejného postižení se může u jednotlivých dětí lišit, např. symptomy a příznaky nebo prognózou. U těchto případů mohou být zvoleny různé terapie. Přístup ke každému jedinci by měl být zcela individuální a jedinečný (Bendová a Zíkl, 2011).

Jedinci s vícenásobným postižením jsou zařazeni dle zákona č. 561/2004 Sb. v platném znění do skupiny žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných a dále se řídí vyhláškou č. 27/2016 Sb. [Zákon pro lidi, online, 2020-11-26].

Dle výše uvedeného zákona mají jedinci s postižením dále nárok na vzdělávání ve speciálních školách nebo jsou zařazeni do běžných základních škol prostřednictvím integrace. Integrace do běžné základní školy může probíhat formou individuální nebo skupinovou. V rámci skupinové integrace může na základní škole běžného typu vzniknout speciální třída nebo studijní skupina uvnitř běžné třídy. Velký důraz je kladen na individuální potřeby každého dítěte souběžně v obou způsobech integrace. Zařazení a umístění dítěte do procesu vzdělávání je vždy v kooperaci ředitele školy, školského poradenského zařízení, zákonného zástupce, a především dítěte samotného. Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami má nárok na podpůrná opatření (Zikl, 2011):

- „speciální vzdělávací metody, formy a postupy
- speciální učebnice a didaktické pomůcky
- kompenzační pomůcky
- zařazení předmětů speciální pedagogické péče
- poskytování pedagogicko-psychologických služeb
- asistenta pedagoga
- snížený počet žáků ve třídě“ (Zikl, 2011, s. 17)

Školské poradenské zařízení je subjektem, jehož cílem je pomoc školám a podpora, žáků ale i pedagogů a dalších pracovníků školy. V České republice jsou zřízeny pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra (dále jen SPC). Děti s vícenásobným postižením jsou zařazeny jako klientela SPC. Specializovaná SPC pro žáky s kombinovaným postižením se mohou zdát méně dostupná z důvodu orientace na daný druh postižení dítěte. Rodiče dětí s vícenásobným postižením, stejně jako jejich pedagogové však mohou využít poradenské služby jakéhokoli SPC bez ohledu na danou specifikaci.

Činnosti SPC

- Vyhledává žáky se zdravotním postižením.
- Provádí kompletní diagnostiku žáka, jak z pohledu pedagogických, tak psychologických disciplín.

- Zaměřuje se také na přímou práci s žákem a poskytuje metodickou konzultaci zákonným zástupcům a pedagogickým pracovníkům.
- Provádí krizovou intervenci.
- Zpracovává návrhy individuálních vzdělávacích plánů a další.

1.2 Mentální postižení

„Z anglického intellectual disability a latinského mens – smysl. Je to trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku“ (Kroupová, 2016, s. 196).

Pojem mentální postižení bývá označován jako nejobecnější a nejširší pojem. Toto postižení je považováno za nejtěžší postižení, které vzniká poškozením mozku. Můžeme říct, že se jedná o vývojovou duševní poruchu, která má velký dopad na sociální, řečové, rozumové a pohybové schopnosti jedince (Švarcová, 2011).

Vágnerová (2012) mluví o mentálním postižení jako o celistvém a komplexním poškození vrozených intelektových schopností. Definiuje jej jako neschopnost člověka docílit určitého stupně rozumového vývoje, které označujeme hodnotou méně než 70 % z normy.

Další autorka Opatřilová (2016, s. 17) uvádí: *„Čím závažnější stupeň mentálního postižení, tím závažnější bude stupeň dalších postižení a jejich četnost.“*

V současné době je termín mentální retardace vysvětlován velkým počtem definic, které se však jednoznačně shodují na tom, že u jedinců s postižením dochází k celkovému úbytku intelektových schopností. Nejčastěji užívanými definicemi mentálního postižení jsou například definice Vágnerové (2012) nebo Valenty a Müllera (2013).

Valenta a Müller (2013) rozdělují mentální retardaci na vrozenou nebo získanou do druhého roku života, kterou označují jako oligofrenie neboli slabomyslnost. Tento termín však považujeme za zastaralý a nahrazujeme ho dnes daleko známějším pojmem mentální retardace. Jestliže došlo k postižením až po druhém roku života, mluvíme o postižení jako sekundárním a tento stav označujeme jako demenci, což je postupné zhoršování a prohlubování postižení.

U dětí, které mají diagnostikováno mentální postižení, dochází ke zpomalení, opoždění nebo úplnému zastavení vývoje. Mohou se objevovat problémy v oblasti řečové nebo v oblasti navazování sociálních vztahů. Odlišně se také mohou vyvíjet jejich psychické a poznávací procesy. Mentální postižení můžeme také označit jako snížení intelektu, které je však nevratné a trvalé. Při správné práci s jedinci s mentálním postižením je potom možné zmírnit dopady tohoto postižení (Švarcová 2011; Bazalová 2011).

1.2.1 Specifické zvláštnosti dětí s mentálním postižením

Z hlediska psychické struktury osobnosti netvoří děti s mentálním postižením homogenní skupinu, kterou by bylo možno obecně charakterizovat. Každé dítě s mentálním postižením je totiž svébytným subjektem s charakteristickými osobnostními rysy. Přesto však u nich můžeme určit některé společné znaky (Švarcová 2011). Tento soubor znaků není přítomný u každého dítěte a některé znaky se u určitých dětí s mentální retardací nemusí vůbec vyskytnout. Dolejší (1987; in Valenta a Müller, 2013) zdůrazňuje možnosti výskytu úzkosti, opoždění psychosexuálního vývoje, zpomaleného chápání, snížené schopnost mechanické i logické paměti, impulzivity, hyperaktivity, poruchy interpersonálních vztahů a komunikace, ulpívání na detailech nebo výskytu zvýšené závislosti na rodičích.

V rámci výchovy a vzdělání u dětí s mentálním postižením je velmi důležité brát ohled na jejich speciální potřeby, kterými se vyznačují. Můžeme říci, že čím těžší stupeň mentálního postižení dítě má, tím více je u něj obtížnější rozvoj paměti, vnímání a myšlení (Bendová, Zíkl 2011).

Většina jedinců se těžko vyrovnává s novými situacemi a obtížně se jim přizpůsobují, o to hůře jsou na tom děti s mentálním postižením. Nově vzniklé situace mohou být pro ně problematické a adaptace na ně až nereálná. U dětí s mentálním postižením se může ve značné míře objevovat pozitivní sebehodnocení. Děti a později i dospělí jedinci si často uvědomují, že se odlišují od ostatních. Příliš pozitivní a zkreslené sebehodnocení může na intaktní společnost působit jako nedostatečné rozvinutí rozumových schopností, což může vést k vyvolání negativních reakcí. Jedinec s postižením může vypadat až směšně, pokud se jeho sebereflexe nezakládá na skutečnosti. Lidé, kteří mají méně závažné postižení, jsou obvykle schopni se naučit, jakým způsobem je vhodné se chovat v každodenních situacích. Toto však není zárukou, že své emoce zvládnou a vždy zareagují společensky přijatelnou formou (Vágnerová 2012).

Paměť

První zmínky o paměti můžeme najít už ve starověkém Řecku, kde se o ni zajímali předně uznávaní odborníci jako Aristoteles, Platon a další. V současnosti užívané vymezení paměti se však objevilo až na počátku 60. let 20. století, kdy Waughová a Norman představují dělení paměti na primární a sekundární. Následně Schiffrin a Atkinson představili a popsali trojsložkovou paměť, která se dělí na senzoryckou, krátkodobou a dlouhodobou (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

Lidé s mentálním postižením si věci osvojují a zapamatovávají mnohem pomaleji než lidé intaktní. Je u nich důležité časté opakování a v daleko vyšší frekvenci než u dětí intaktních. Mluvíme zde o desítkách až stovkách sérií opakování dané informace. Sdělené údaje zapomínají nebo si je pamatují nejasně, či zkresleně. Proto se u dětí s mentálním postižením velmi často zařazuje opakovací proces při učení i každodenních činnostech. Lidé s postižením mají především mechanickou paměť. Nedokáží rozlišit věci podstatné a nepodstatné (Valenta, Müller 2013).

Bendová a Zikl (2012) zmiňují, že je velmi nápomocné zařadit do výchovného nebo vzdělávacího procesu cyklické opakování pro jeho fixaci a následnou automatizaci.

Pozornost

Pozornost spadá do skupiny kognitivních funkcí. Vždy záleží na individualitě a stupni postižení dítěte s postižením. Lze rozlišovat pozornost podmíněnou, která je vázána na vůli dítěte a pozornost nepodmíněnou, kterou ovlivňují silné podněty z okolí. (Bendová, Zikl 2011).

Úroveň pozornosti značně ovlivňuje myšlení, učení a vnímání. Podílí se na sociální interakci a komunikaci. U dětí s mentálním postižením je možné pozorovat až neschopnost eliminace rušivých faktorů, snadná odklonitelnost pozornosti a následná unavitelnost při učení. (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

Myšlení

Jedná se o proces poznání, který vede k pochopení jevů a předmětů a také vztahů mezi nimi. Děti s mentálním postižením mohou mít omezenou schopnost představivosti, která se váže na malou představu, jak mají zacházet s různými předměty a hračkami. Deficit myšlení můžeme pozorovat u dětí také při komunikaci a rozvoji řeči a řečových funkcí. Objevuje se selhávání v analýze či syntéze, neschopnost abstrakce, nedostatky v generalizaci či indukci a dedukci. Mnohem lépe se děti s mentálním postižením orientují v myšlení konkrétním. (srov. Bendová a Zikl, 2011; Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

1.2.2 Klasifikační systémy

Vzhledem ke specifiku vybrané kombinace postižení zde budou uvedeny pouze dva stěžejní klasifikační systémy. Jedná se o původně anglickou Mezinárodní klasifikaci nemocí (dále jen MKN) vydanou Světovou zdravotnickou organizací a americký Diagnostický

a statistický manuál (dále jen DSM) revidovaný Americkou psychiatrickou asociací (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

DSM – 5

Jedná se o diagnostický a statistický manuál, který je hojně užíván především v zahraničí. Nyní je používána jeho 5. revize vydaná v roce 2013. Mentální postižení je zde klasifikováno jako porucha intelektu členěná do čtyř stupňů (mírná, středně těžká, těžká a hluboká mentální retardace). Na toto vydání se snaží pružně reagovat Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen MKN), která je přednostně užívána v České republice (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

MKN - 10

Přestože je připravována aktualizovaná 11. revize MKN, která bude uvedena v platnost v lednu 2022, v současné době je v České republice užívána 10. revize tohoto manuálu. V MKN 10 je dle WHO mentální retardace definována jako: „*Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.*“ [ÚZIS, 2020-11-26].

Jedinci s mentálním postižením jsou rozděleni do několika skupin dle závažnosti a druhu postižení. V těchto skupinách jsou členěni jedinci na základě hodnocení struktury inteligenčního kvocientu, zvládnutí každodenních situací nebo např. schopnosti adaptability (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

Tabulka č. 1: Klasifikace stupňů mentální retardace, zdroj: Vlastní zpracování

Název MR	Kód dle MKN - 10	Hodnota IQ	Odpovídající mentální věk
Lehká mentální retardace	F 70	50 – 69	9 – 12 let
Středně těžká mentální retardace	F 71	35 – 49	6 – 9 let
Těžká mentální retardace	F 72	20 – 34	3 – 6 let
Hluboká mentální retardace	F 73	19 a nižší	pod hranici 3 let
Jiná mentální retardace	F 78	-	-
Neurčená mentální retardace	F 79	-	

V tabulce je přehledně znázorněna odlišnost jednotlivých stupňů mentálního postižení. Je možné zde najít název mentální retardace, označení stupně postižení dle MKN – 10, hodnotu inteligenčního kvocientu a odpovídající mentální věk člověka.

Lehká mentální retardace

- Projevuje se v rámci zvládnání školní docházky a nároků, které jsou na děti kladeny. Obtíže se u dětí projevují především při teoretickém uvažování.
- Pokud jsou děti správně vedeny v rámci výchovy k dodržování hygienických návyků a k péči o své tělo, tak by neměly mít v této oblasti větší problémy.
- S obtížemi chápou abstraktní pojmy, proto je pro ně vhodnější užívat pojmy konkrétní povahy.

Střední mentální retardace

- Děti se středně těžkou mentální retardací mají značné obtíže při komunikaci. Projevuje se to v rámci komunikačního procesu, kdy k porozumění obsahu pronesené promluvy ve většině případů nedojde. Tento problém je pak provází celý život.
- Některé děti jsou schopny si při správném pedagogickém vedení osvojit základy českého jazyka (čtení, psaní) a matematiky (počítání).
- Osvojení zásad sebeobsluhy u dětí se středně těžkou mentální retardací trvá delší dobu než u dětí intaktních. Z hlediska soběstačnosti se u těchto osob vyžaduje dohled po celý život.

Těžká mentální retardace

- V oblasti řečových schopností jsou děti nedostatečně vybaveny. Řeč u nich je velmi málo rozvinutá nebo se může stát, že se vůbec nevytvoří. Dítě tak komunikuje prostřednictvím pudové složky řeči, která se mění na základě souhlasu, radosti, nebo nesouhlasu a zlosti komunikující osoby.
- Vzdělávání dětí s mentálním postižením probíhá v rámci rehabilitačního vzdělávacího procesu. Jeho cílem je rozvíjení schopností v oblasti sebeobsluhy. Tyto schopnosti jsou velmi omezené.
- Jedinci bývají velmi ovlivnitelní. Většinou trpí poruchami motoriky a celoživotně jsou odkázáni na pomoc pečujících osob.

Hluboká mentální retardace

- Výchovný a vzdělávací proces je u dětí s hlubokou mentální retardací značně omezen. Chápaní řeči je velmi omezeno. Jako dorozumívací prostředek volí postižení jedinci nejčastěji elementární neverbální komunikaci.
- Ve velké většině případů jsou děti imobilní nebo jsou omezeny v pohybu. Forma sebeobsluhy a hygienických návyků je u nich na minimální úrovni. Jsou celoživotně odkázány na dopomoc druhých osob.
- Jedinci se také potýkají v důsledku vícenásobného postižení s přidruženou vysokou nemocností, metabolickými poruchami aj. obtížemi.
(srov. Bendová a Zikl, 2011; Slowík, 2016; Valenta, Michalík, Lečbych a kol.. 2018).

Jiná mentální retardace

- Tento pojem je užíván tehdy, pokud se u daného jedince prokazatelně projevuje snížená mentální kondice, ale z důvodu těžkého vícenásobného postižení není možné jedince správně vyšetřit, a následně tak určit stupeň a míru jeho postižení. Může se také jednat o jedince s těžkým tělesným postižením nebo jedince s poruchami chování (Bendová a Zikl, 2011).

Neurčená mentální retardace

- Tento termín je využíván v rámci diagnostiky, kdy danému jedinci byla prokázána mentální retardace, ale diagnostik nemá dostatek informací k tomu, aby mohl jedince zařadit do jedné z výše uvedených skupin mentální retardace dle MKN – 10. revize (Slowík, 2016).

1.3 Tělesné postižení

Tělesné postižení chápeme jako trvalý stav, kterým označujeme orgánovou, anatomickou a funkční poruchu, kterou není možné pomocí léčby odstranit nebo efektivně zmírnit její dopady (Novosad, 2011).

Vrozené či získané abnormality v tělesném vývoji mohou značně ovlivnit míru funkčnosti pohybu člověka. Pohyblivost těla, neboli motorika je definována jako veškerá škála pohybů od mimovolních přes reflexy až po pohyby řízené. Příčina tělesného postižení má různý charakter vzniku. Dané se dá rozlišit na vrozené onemocnění a získané postižení. Mezi nejčastější faktory vrozeného onemocnění, které způsobuje postižení, je dědičnost. Získané

tělesné postižení je nejčastěji způsobené úrazem. Tělesné postižení nebo poruchy hybnosti těla značně ovlivňují kvalitu života každého jedince, jak po fyzické, tak i po psychické stránce. Všeobecně můžeme říct, že tělesné postižení nám činí obtíže při každodenních úkonech. Zasahuje nám do osobního života. Mohli bychom říct, že jde o sníženou, nebo nízkou schopnost se pohybovat. Neovlivňuje pouze tělesný vývoj, ale také smyslové a rozumové vnímání. U dětí s tělesným postižením může docházet k ochabování svalů z důvodu jejich nevyrovnaného zatěžování (srov. Renotiérová, Ludíková 2004; Renotiérová, Ludíková 2006).

V období nástupu dítěte do školy je třeba vést dítě k samostatnosti a soběstačnosti. Pokud dítě není schopno samostatné lokomoce ani s podpůrnými nebo kompenzačními pomůckami, nemůže se uvažovat o absolutní samostatnosti. Jiné jsou pro děti také osobní vztahy se spolužáky v rámci třídního kolektivu. Obvykle mají děti kamarády v rámci intaktních spolužáků, ale jejich vztahy jsou odlišné než přátelství intaktních dětí. Děti s tělesným postižením si často idealizují své vrstevníky a přejí si být takové, jací jsou oni. Stávají se často oběťmi šikany nebo mohou být přehlíženy v rámci své vrstevnické skupiny (Vágnerová, 2014).

Vágnerová (2014) mluví o příčině pohybového postižení jako o omezení samostatnosti a jako o překážce získávání zkušeností z oblasti každodenního života. Podotýká, že důležitým měřítkem je rozsah postižení, jeho závažnost a soběstačnost dítěte. Postižení může být úzce spjato s tělesnou deformací, která se váže na možné nevhodné reakce ze strany okolí. Pro jedince se znevýhodněním může být postižení vnímáno jako další psychická zátěž, která může ovlivňovat sebehodnocení.

Hybnost dolních končetin je pro každého jedince důležitá z důvodu pohyblivosti a přesunu z místa na místo. Jedná se o prostředek získávání poznatků a zkušeností z okolního světa bez dopomoci druhé osoby. Dále potom hybnost horních končetin je bez pochyb také nedílnou součástí lidského života, která je využitelná především v samoobslužných činnostech. Prostřednictvím horních končetin je jedinec schopný předávat, oplácet a vyjadřovat citový vztah ke svým přátelům, rodině a lidem ve svém okolí. Při procesu socializace a integrace dětí s postižením je naprosto stěžejní zapojovat děti do běžných denních činností. Pohyby horních končetin u dětí se tak dají také snadno využít jako prostředek při tomto začleňování. Socializační proces značnou mírou ovlivňuje také komunikace. Pohyby mluvidel a mimických svalů patří v rámci komunikace ke klíčovým prostředkům v rámci verbálního, ale také neverbálního vyjadřování se (Vágnerová, 2014).

Možnosti vzniku pohybového postižení

Jestliže je pohybová vada následkem postižení centrální nervové soustavy, může se vyskytovat současně s mentální retardací, demencí nebo jiným psychickým onemocněním.

Onemocnění jako je např. DMO – dětská mozková obrna nebo rozštěp páteře může vzniknout při narušení nervových funkcí. Jako důsledek narušení těchto funkcí se může objevit u nemocí jako je roztroušená skleróza nebo Parkinsonova nemoc. Poruchy hybnosti mohou nastat také při náhlých úrazových stavech, zánětlivých onemocněních nebo jako důsledek amputace končetiny.

Pohybové postižení může vzniknout také onemocněním svalové soustavy. Poruchy svalového aparátu se vyskytují s narušením svalové tkáně, nebo dokonce až jejím úbytkem či úplnou ztrátou. V tomto případě mluvíme o svalové dystrofii, kterou řadíme mezi genetická onemocnění svalového metabolismu (Vágnerová, 2014).

1.3.1 Klasifikace tělesného postižení a pohybových vad

Pohybové vady je možné dělit dle doby jejich vzniku na pohybové vady vrozené nebo získané. Dále dle způsobu vzniku na obrny, deformace, malformace a amputace.

Vrozená pohybová vada je taková, se kterou se dítě narodí. Nejčastější možné příčiny vrozeného postižení mohou být genetické predispozice, nemoci, se kterými se potýká matka v průběhu těhotenství, nadužívání alkoholu v těhotenství, porod s komplikovaným průběhem nebo užívání návykových a psychotropních látek (Vágnerová, 2008). Jedinec, který se narodil s postižením, a tedy jeho postižení označujeme jako vrozené, má odlišně vyvíjející se psychické funkce než jedinci u kterých se jejich postižení objevilo až v průběhu života. Jedinec s vrozeným postižením má k dispozici delší časový prostor a dostatečnou nabídku podpůrných opatření, aby se snáze adaptoval na své postižení již od raného věku (Novosad, 2011).

Hanková a Vávrová (2017) popisují jedince, kteří mají vrozené tělesné postižení z hlediska psychologických věd a dělí je na 2 skupiny ve vztahu k adaptaci na poruchy hybnosti. První skupina je označena jako etapa vnější krize. Vnější krizí je myšlen adaptační proces dítěte při vstupu do školy, kdy se dítě zatím pouze domnívá, že se liší od ostatních intaktních dětí. Etapa vnější krize dítěte plynule přechází v etapu vnitřní krize. Toto období je připisováno dítěti obvykle kolem desátého roku a na ústupu je až koncem pubertálního věku. Pro dítě je toto období náročné a komplikované. Začíná více poznávat samo sebe a zjišťuje, že se liší od svých vrstevníků.

Získaná pohybová vada je stav získaný v průběhu života. Mluvíme tedy o vadách pohybového a nosného aparátu. Tyto vady mohou vzniknout např. zraněním při sportu, následkem dopravní nehody, popřípadě jako důsledek vážného onemocnění. Vnímání získaného postižení je obvykle popisováno jako mnohem závažnější, jak pro dítě, tak i pro jeho rodinu. Hlavním důvodem psychické zátěže, která je s vnímáním postižení spojená, je vybavení si předchozí funkčnosti pohybového aparátu (Vágnerová, 2008). Problém nastává u jedinců, kteří v rámci úrazu nebo nemoci neměli dříve žádné zdravotní problémy. Následkem onemocnění jim zůstaly trvalé následky, popřípadě tělesné postižení. Znamená to pro ně zásah do kvality života a omezení jejich dosavadního života. Tento stav zasáhne do všech stránek osobního života a jedinec je následně nucen přehodnotit si své životní priority. Vždy záleží na individualitě každého jedince, jak se s postižením vyrovná. Je to zcela individuální proces. Záleží na stavu jedince a schopnosti přizpůsobit se svému postižení. Někdo se s následky vyrovná relativně rychle, někteří jedinci si zvykají i celý život (Novosad, 2011).

Tělesné postižení dělené dle způsobu vzniku (obrný, deformace, malformace, amputace) je charakterizováno onemocněním nebo poškozením centrální nervové soustavy. Poškození nervové soustavy a s ním spojený vznik obrny je nejčastěji připisován poškození plodu v prenatálním období, komplikacím během porodu nebo krátce po něm. Obrny dále vznikají mechanickým poškozením hlavy a mozku při úrazech nebo také následkem otravy, embolie, trombózy či degenerací části mozku.

Obrny můžeme dělit dle intenzity na **parézy** – částečné ochrnutí nebo **plegie** – úplné ochrnutí. Podle lokalizace na hemiparézu / hemiplegii (poškození jedné strany těla a k tomu příslušných končetin). Může se vyskytovat i poškození obličeje. Paraparéza / paraplegie nebo diparéza / diplegie (poškození obou nebo dolních a ojedinele horních končetin). Kvadruparéza / kvadruplegie (funkční poškození všech končetin, obličejových svalů a dýchacích svalů) (Novosad, 2011).

Následně můžeme tělesné postižení dělit na deformace, které se projevují absencí jedné nebo více dlouhých kostí v těle a malformace, které způsobují estetickou nevzhlednost. (Zikl, 2011).

K amputacím dochází nejčastěji při úrazech nebo cíleně v rámci operačních zákroků při závažných onemocněních. Ztráta končetiny může být nahrazena protézou, přičemž výběr, úprava vhodné protézy a následný nácvik bývá většinou dlouhodobý proces (Novosad, 2011).

2 Kvalita života dětí s postižením

Pro každého člověka je důležité, aby jeho kvalita života byla na co možná nejvyšší úrovni. Pojem kvalita života můžeme zařadit do skupiny zcela individuálních pojmů. Životní spokojenost a kvalita života jsou zdánlivě podobné pojmy, ale není možné je zaměňovat. Kvalita života dítěte s postižením se taktéž váže na uspokojování základních lidských potřeb. (Šamánková, 2011).

2.1 Historie kvality života

První zmínku o kvalitě života datujeme přibližně do 20. let 20. století, kdy byl termín používán v diskuzích v souvislosti s materiální podporou nižších společenských vrstev v USA (Hnilicová, 2005).

Termín kvality života byl ve vědeckých souvislostech použit až v odborných pracích ekonoma Ordwaye a Osborna v letech 1953 – 1954 a Galbraitha v roce 1964. Který měl výhrady k neustálému zvyšování průmyslové výroby a byl velkým znakem blahobytu v tehdejší době (Snoek, 2000).

Rapley (2003) uvádí, že další vývoj termínu nastal v roce 1964 v odvětví sociálně-politickém a to během vládnutí L. B. Johnsona, který řekl, že cíle nelze hodnotit prostřednictvím výši bankovních účtů, ale jedine kvalitou života lidí, kteří svůj život prožívají.

Během 20. století se objasnění tohoto termínu věnují autoři různých knih a publikací. (srov. Kebza 2005; Hnilica 2005; Křížková 2005; Mareš 2006) a shodují se na tom, že neexistuje všeobecná definice kvality života. V pozdějších letech se pojem dostal do odvětví sociologie, věd o člověku, psychologie, teologie, filozofie, velmi často se objevuje v medicínských oborech, stavebnictví a dalších (Mareš, 2006).

Jeden z velkých rozmachů hodnocení kvality života můžeme datovat do druhé poloviny 90. let 20. století. Většinou byly hledány takové metody, které by byly schopny změřit a určit pocit štěstí a životní spokojenost (Heřmanová, 2013).

Světová zdravotnická organizace (WHO) hovoří o kvalitě života jako o tom, jak člověk vnímá sám sebe a své okolí v kontextu uspořádání hodnot a preferencí podle stupně jejich významnosti a důležitosti pro chování a prožívání daného člověka v prostředí, ve kterém žije, s ohledem ke svým vlastním a osobním cílům, zájmům a v neposlední řadě životnímu stylu.

Termín well – being je prezentován jako pocit životní pohody a blahobytu. Kvalitu života můžeme vnímat dvěma způsoby a to subjektivním nebo objektivním vnímáním. Jako

velmi důležité se ukázalo subjektivní vnímání. Dobré podmínky pro život nevedou vždy k vyšší kvalitě života a naopak. Důležité je, aby člověk vnímal sám sebe, měl v životě cíle a snažil se je naplnit. Změna postojů k hodnotám nebo zvládnutí těžkých životních situací může kvalitu života spíše zlepšit a posílit člověka samotného. Subjektivní kvalitu vnímáme jako naplnění životního smyslu (Čeledová, Čevela 2010).

Lidé, kteří prochází stejnými životními situacemi, se mohou lišit v hodnocení své kvality života. O kvalitě života můžeme hovořit také jako o výsledku mezi tím, co člověk od sebe očekává, a skutečností, zda své očekávání naplní. Můžeme říci, že kvalita života je tak vysoká, jak moc je člověk schopen uspokojovat své základní potřeby a do jaké míry naplňuje své životní cíle (Čeledová, Čevela, 2010).

Centrum pro podporu zdraví při univerzitě v Torontu představilo jeden z komplexních modelů, který se zmiňuje o třech hlavních životních principech: být, náležet a realizovat se.

Být (being) – je zde popisováno jako osobnostní charakteristika člověka, jež zahrnuje fyzické a psychické potřeby včetně spirituálních hodnot.

Náležet (belonging) – je uvedeno jako vazba na dané prostředí, ve kterém se člověk právě nachází, ať už se jedná o fyzické (domov, škola, pracoviště, sousedství, komunita), sociální (rodina, přátelé, spolupracovníci, spolupracovníci) nebo skupinové (pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity).

Realizovat se (becoming) – jedná se o dosažení cílů a zvyšování aspirace prostřednictvím praktické, volnočasové a růstové realizace [The Quality of Life Model, online, 2020-11-26].

2.2 Měření kvality života

Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) vytvořila systém členění individuálních oblastí QOL (Quality of life). Dle WHO dělíme oblasti na čtyři kategorie, které vystihují rozměry života každého člověka, bez ohledu na věk, pohlaví, etnickou příslušnost nebo postižení.

- **Fyzické bytí a úroveň samostatnosti** – tělesná pohoda, kondice organismu, schopnost zapojit se do pracovního procesu, vyčerpanost, energie, síla, pohyblivost (mobilita).

- **Psychické zdraví a duchovní stránka** – duševní pohoda, funkčnost, koncentrace, víra, vyznání, sebereflexe, učení, myšlení a paměť.
- **Sociální vztahy** – individuální vztahy s lidmi ve svém okolí, socializace.
- **Prostředí** – cítit se bezpečně, přátelská atmosféra, osvojování si pravidel chování, příležitosti pro získávání nových informací, finanční prostředky, přístupnost zdravotní a sociální péče.

Tyto oblasti se shodují s kategoriemi obsaženými v nástrojích WHOQOL – BREF a WHOQOL – 100 (Ondrejko, 2005).

Měření kvality a její dělení

Prostředků pro měření kvality života je velké množství. Často se setkáváme právě s dělením do tří skupin, a to na metody smíšené, objektivní a subjektivní (Křivohlavý, 2002).

1. Metody smíšené

Kombinace metod objektivních a subjektivních. Umožňuje nám poznat rozšířené pojetí kvality života.

WHOQOL – BREF

Dotazník se skládá z 26 otázek poskládaných do 4 domén a jsou zde zmíněné dvě samostatné otázky hodnotící kvalitu života a zdravotní stav. Dotazníkové šetření vychází z WHOQOL – 100, který je zkrácenou formou WHOQOL - BREF. Dotazník respondent nebo participant vyplňuje sám, popřípadě se může praktikovat prostřednictvím standardizovaného rozhovoru. Je určen ke srovnání v rámci regionů nebo pro mezinárodní srovnávání. V praxi je účinnější než jeho rozšířená verze WHOQOL - 100 [Adiktologie, online, 2020-11-26].

SF 36

Je jeden z nástrojů měření kvality života vztahující se ke zdraví. Používá se v prostředí nemocnic a zdravotnických zařízení. Jedná se o sebehodnotící nástroj, kterým respondenti posuzují, zda se zdravotně cítí lépe, nebo uvádí, jak vnímají svůj zdravotní stav. Byl vytvořen z důvodu zjišťování přínosu a užitku zdravotní péče (Hnilicová, 2004). Není určen pro osoby s postižením hybnosti (Vařoušková, Mühlpachr, 2005).

Výzkum je tvořen z 36 otázek, které jsou rozděleny do 8 skupin. Respondent hodnotí na pětibodové škále, kdy 1 je nejlepší a 5 nejhorší možné hodnocení [Adiktologie, online, 2020-11-26].

2. Metody objektivní

Metodu můžeme použít k výzkumu, kdy se respondent nehodnotí sám nýbrž je hodnocen druhou osobou.

Metoda vizuálního škálování

Bere se v potaz celkový zdravotní stav pacienta a posuzuje se na úsečce, která měří 10 cm. Na čáře jsou vytyčeny dva body a to špatný stav pacienta na jedné straně a na druhé straně pak stav dobrý. Jedná se o subjektivní formu hodnocení kvality života. Metoda je pojmenovaná VAS – Visual Analogous Scale (Křivohlavý, 2002).

Symbolické vyjádření kvality života

Používá se v klinické praxi. Většinou se využívá při hodnocení sebeobsluhy a soběstačnosti, hygieny, stravy a při komunikaci. Vyjádření kvality života pomocí křížků od 1 po 4 křížky. Nástroj je velmi obecný (Křivohlavý, 2002).

3. Metody subjektivní

Metody můžeme použít k výzkumu, kdy se respondent hodnotí sám. Tento individuální a jedinečný pohled může být pro výzkum velmi cennou informací. Každý jedinec má ke kvalitě života různý přístup a jednotlivé složky jsou pro něj různě důležité. V horizontu času a životních situací se také mohou měnit (Křivohlavý, 2002).

Stupnice spokojenosti se životem

Hodnotící stupnice zabývající se lidským životem jako komplexním cyklem. Řadíme ji do skupiny velmi obecných výzkumných metod. Hodnotící stupnice má 5 bodů, kterými respondent vyjadřuje stupeň souhlasu či nesouhlasu, přičemž 1 znamená slovo nesouhlasím a 7 potom vyjadřuje souhlas. Metoda je označována jako SWLS - The Satisfaction with Life Scale (Křivohlavý, 2002).

Metoda SEIQoL

Je velmi rozšířené výzkumné šetření a řídí se individuálním pojetím každého člověka. Pro výzkum SEIQoL – Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life mají velkou důležitost aspekty života a zjišťují spokojenost respondentů s nimi. Metoda probíhá pomocí rozhovorů. Každý účastník výzkumného šetření si musí na začátku vytyčit 5 životních cílů od nejdůležitějších po méně důležité. Následně jsou respondenti seznámeni s průběhem a postupem strukturovaného rozhovoru (Křivohlavý, 2002).

VÝZKUMNÁ ČÁST

Následující část práce je pojmenována jako výzkumná část. Je zaměřena na zmapování kvality života dětí školního věku s vícenásobným postižením v kombinaci mentálního a tělesného postižení. Nástrojem zkoumání je polostandardizovaný rozhovor, který je řazen mezi kvalitativní metody zkoumání. V této části práce je definován cíl a metody výzkumu. Jsou zde specifikovány okruhy otázek, které byly použity jako tematické okruhy, které čítaly podotázky. Popisujeme průběh výzkumu a na závěr interpretujeme získaná data.

3 Metodologická východiska praktické části

Kapitola popisuje hlavní cíl výzkumné části práce včetně výzkumných otázek, zmiňuje metody výzkumu a je zde popsán také průběh sběru dat. Následně jsou interpretovány výsledky a vyhodnocena získaná data.

3.1 Hlavní cíl výzkumu

Cílem práce je zmapovat termín kvality života v kontextu dětí školního věku. Jak už bylo v úvodu zmíněno, mapujeme děti s vícenásobným postižením v kombinaci tělesného a mentálního postižení. Výzkum bude probíhat pomocí participantů, tedy zákonných zástupců. Vhodnější by bylo provádět výzkum prostřednictvím jedinců samotných, ale mohla by nám vzniknout překážka v podobě nízkého nebo sníženého inteligenčního kvocientu jedinců, což by mohlo značně ovlivnit výsledek zkoumání. Byly stanoveny tři výzkumné otázky, kdy jedna je označena jako hlavní (HVO) a dvě jsou potom vedlejší (VVO).

3.2 Metody výzkumu

- | | |
|------|--|
| HVO | Jaké charakteristiky má kvalita života dítěte s vícenásobným postižením? |
| VVO1 | Jakým způsobem ovlivňuje vícenásobné postižení kvalitu života? |
| VVO2 | Jakou roli hraje celkový zdravotní stav v hodnocení kvality života dítěte s vícenásobným postižením? |

3.3 Sběr dat a jeho průběh

V rámci výzkumné části byly provedeny čtyři rozhovory prostřednictvím participantů. Rozhovory byly vedeny se zákonnými zástupci dětí mladšího školního věku. Na začátku výzkumu bylo zvoleno 8 okruhů, které se následně dělily na podotázky. Okruhy byly rozděleny tak, abychom mohli co možná nejkompaktněji prozkoumat kvalitu života dětí mladšího školního věku. Zaměřili jsme se na oblast rodinného prostředí, a to zejména proto, že nám nastiňuje situaci v přirozeném prostředí dítěte. Dále se dotazujeme také na příchod jedince na svět a s tím spojené události. Následně je rozhovor směřován na druh a možná specifika vícenásobného postižení daného dítěte. Dalším okruhem bylo zvoleno vzdělávání. Rozhovory jsou zaměřeny také na sběr dat z oblasti interakce s vrstevníky. Dotazujeme se také na volnočasové aktivity, a to zejména pak na školní družinu a na trávení volného času

po skončení vyučování. Sedmým okruhem otázek je možná existence bolesti případně nepříjemných pocitů, které mohou být spojeny s daným druhem vícenásobného postižení. Posledním okruhem je kvalita života, kdy společně s rodiči hledáme možnosti, jak by se dala kvalita života dítěte s vícenásobným postižením posunout či zlepšit.

3.4 Výzkumné rozhovory

Následující část práce je zaměřena na rozhovory s participanty, které probíhaly pomocí interakce s rodiči dětí s vícenásobným postižením v jejich přirozeném prostředí.

Rozhovor č. 1 Jan 8 let, participant matka

Jan se narodil na základě umělého oplodnění. Během těhotenství měla matka vážné zdravotní problémy a byla hospitalizována po téměř celou dobu těhotenství. Původně čekala dvoujaječná dvojčata. V 21. týdnu těhotenství sestoupilo první dítě do porodních cest, což způsobilo samovolný potrat jednoho z plodů. „*Honzík vydržel v děloze ještě dalších 6 týdnů.*“ Následný porod byl koncem pánevním a Jan přišel na svět ve 27. týdnu těhotenství. Porodní váha byla 900 gramů. „*Měl úplně průhledné prstíčky na rukách a stehno jak můj palec.*“ Po porodu nastaly komplikace a dítě mělo silné krvácení do mozku. „*Musel na zákrok laserem, protože oči se vyvíjí až v 35. týdnu,*“ vysvětluje maminka. „*V průběhu těhotenství jsem věřila, že se obě naše děti narodí zdravé a bez větších problémů všechno doženou, bohužel se tak nestalo. Nyní má Honzík 8 let a přes veškeré komplikace je to velmi vnímavý, šikovný a bystrý kluk.*“ Jan má následkem předčasného porodu a porodních komplikací diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu.

1) Rodinné prostředí

Matka popisuje rodinné prostředí velmi pozitivně. „*U nás doma funguje všechno tak, jak má.*“ Samozřejmě přiznává, že obtíže spojené s výchovou a každodenní péčí o Jana nejsou úplně jednoduché. S manželem už jsou sehraní a pomáhají si v plnění každodenních činností. Dodává, že: „*není všechno zlato, co se třpytí. Máme všední problémy, stejně jako každá normální rodina.*“ Honzík pochází z úplné rodiny, dalšího vlastního sourozence nemá. Následkem komplikovaného porodu již matka další dítě mít nemohla. Ale přesto má Honzík nevlastní sestru Anetu, která je v rodině na základě pěstounské péče. Aneta přišla do rodiny,

když měla čtyři roky. Oba rodiče již od počátku vysvětlovali Janovi princip pěstounské péče, a proto byl na příchod dobře připravený. Vztah mezi sourozenci je dle slov matky zcela v normě. „*Honzík řekne, že chce čůrat a Anetka rychle letí pro bažanta, nebo když se obouváme a ona vidí, že půjdeme ven, tak mi podá boty pro Honzu.*“ Z pohledu matčina vyprávění je ke svému bratrovi velmi empatická. Maminka také zmiňuje: „*Když má Jan svou špatnou chvíli a prožívá své emoce hlučně nebo agresivně, tak Anetka ví, že je zle a raději se straní do doby, než se situace vyřeší a uklidní.*“ Holčička je sice malá, ale matka se snaží o vzájemnou toleranci a pochopení se dětí navzájem. „*Honzíka se snažíme vést jako Anetčina velkého brácha a učíme ho, aby byl k ní přátelský a šlechetný. Většinou se nám to i dobře vede, ale záleží na tom, v jakém psychickém rozpoložení se Honzík momentálně nachází.*“ Maminka dále popisuje, že se s širší rodinou setkávají a udržují vztahy v rámci možností, ale spíš jen prostřednictvím návštěv. „*Do výchovy a péče o Honzíka mi nikdo z nich nezasahuje. Kdybych od nich potřebovala, aby se o Honzíka postarali, například abych si mohla zajít k lékaři, tak by se o něj nejspíš nezvládli postarat. Vždy si to zařídím tak, aby mohl manžel.*“ Společné plány do budoucna vidí matka v tom, že chtějí co možná nejvíce docházet na rehabilitační cvičení, které dopomůže Honzovi k větší soběstačnosti a samostatnosti.

2) Druh postižení

„*Honzík má dětskou mozkovou obrnu ve formě spastické diparézy. Dle odhadu lékařů se na nohy nepostaví nikdy. Na levém oku má s ostrostí vidění velké problémy a na pravé nevidí vůbec. Je to následkem porodu v 27. týdnu těhotenství. Měli jsme velké problémy s nošením brýlí. Honzík ale následně pochopil, že když má brýle, vidí věci, které bez brýlí není schopen rozeznat.*“

3) Vzdělání

„*Honzík momentálně navštěvuje druhou třídu Základní školy a Mateřské školy Františka Vančury v Kroměříži. Jeho vzdělání probíhá prostřednictvím speciálního vzdělávacího programu. Učivo je na bázi sociální služby.*“ Maminka dále popisuje, jak to během vyučování probíhá. Líbí se jí, že je ve třídě snížený počet žáků, kterým se věnují dvě paní učitelky a asistentka pedagoga, která pomáhá dětem při výuce a paním učitelkám zjednodušuje jejich práci. „*Obdivuji jejich práci, takový komfort už mít Honzík nikdy nikde nebude.*“ Dále hodnotí zcela pozitivně činnosti, které v rámci výuky dělají. „*Jsem velice ráda, že Honza může navštěvovat danou školu a že je dostupná z našeho bydliště.*“ Líbí se jí také, že v rámci školního

vzdělávání může navštěvovat logopedickou intervenci, která se zaměřuje na celistvý rozvoj komunikačních schopností, rozvoj slovní zásoby a myšlení. S paní logopedkou se pak pečlivě zaměřují na výslovnost, kterou následně matka se synem trénuje i v domácím prostředí. *„Důležité je pro nás, aby si rozuměl i se svým tatínkem, sestřičkou a s paními učitelkami ve škole.“* Také hodnotí zcela pozitivně předmět speciálně pedagogické péče. V domácím prostředí dříve používali knihy na bázi alternativní a augmentativní komunikace – obrázkové knížky a knížky s fotografiemi. Každý den vozí matka svého syna do školy a po ukončení vyučování si ho zase vyzvedává. Nevyužívají možnosti dopravy do školy a zpět ani odpolední družiny. Nakonec dodává *„Se školou jsem velmi spokojená a určitě bych školu pro své dítě neměnila.“* Z kompenzačních pomůcek rodina používá především vozík, různá madla – na WC, do koupelny. Dříve rodina používala také polohovací válce různých typů.

4) Vrstevnické skupiny

Honza je kluk, který na sebe upoutá pozornost ihned, když někam přijde, jak udává maminka. *„Je hodně hlučný. Kamkoliv přijdeme mezi své a Honza spustí to svoje, začnou se ozývat raubíři jako je on a kamarádský vztah je navázán. Moc neřeší, kdo je takový nebo makový. Jsou rádi, že je živo.“* Spolužáci Jana jsou děti, které mají různá postižení. Některá jsou podobná tomu, která má Honza, a jiné děti mají úplně odlišné postižení, jak vypráví maminka. S dětmi z třídního kolektivu se ve volném čase nestýkají. Honza má ale jednoho kamaráda, který má velmi podobné postižení tomu jeho, a s tím se čas od času v soukromí setkávají nebo spolu jezdí na výlety a plavání. *„Jezdíme za kamarádkou do sousední vesnice a ta má syna Jakuba, je ležák a nevidí vůbec. Honzík mu podává hračky a pečuje o něho. Je to úplně něco jiného než s Pavlem (jiným kamarádem), s Kubíkem se vždycky zklidní a je velmi empatický.“*

5) Smysluplné využití volného času

Volný čas Jan tráví většinou v přítomnosti své matky. Velmi rád si hází s balónek různého typu a materiálu, které mu jsou příjemné na dotek. Nejraději má pískací a nafukovací míče. Maminka říká: *„Je opravdu šťastný, když si může házet, dokáže se tím zabavit na hodně dlouho a je moc spokojený.“* Občas tahle aktivita přeroste mamince přes hlavu a Jan začne házet všemi věcmi okolo a pak vždy následuje fáze zklidnění. Hodně času tráví maminka s Janem společně v lázních a na jiných ozdravných pobytech, které jsou pro něj velmi prospěšné. *„Po rehabilitacích a jiných procedurách je kluk až přespříliš unavený, tak spíš odpočíváme*

a nabíráme síly. “ Hodně využívají k odpočinku a relaxaci přírodu a chodí na procházky. „*Když jsme doma, navštěvujeme v místě bydliště bezbariérovou místnost při Domu dětí a mládeže (DDM), kde se scházíme s různými dětmi, které mají různá postižení.*“ Maminka mluví o tom, jak se jí a Janovi velmi líbí v bezbariérové místnosti s rodiči a dětmi s postižením. Říká: „*Nikdo se na nás nedívá skrz prsty, jsme totiž většinou hodně hlučná skupina.*“ Skupina, kterou maminka s Janem navštěvuje, má velmi příznačný název. Jmenuje se „**KLUB KAMARÁD.**“ Tento název vystihuje velmi dobře důvod a smysl scházení se dětí a rodičů. „*Máme hodně známých, kteří mají děti s postižením.*“

6) Bariéry

Bariér má Jan dle maminky hodně. V první řadě se jedná o navazování kontaktů s lidmi, kteří nemají postižení. „*Například s dospělými mu trvá dlouho, než na ně začne nějakým způsobem reagovat, řekla bych, že je nedůvěřivý.*“ Dále můžeme mluvit i o bariérách pohybových a v neposlední řadě intelektových. „*Honzík má středně těžké mentální postižení, takže ta komunikace opravdu vážne.*“

7) Bolest, únava, nepříjemné pocity, omezení životních příležitostí

S únavou a bolestí se setkává Jan a maminka velmi často. „*Je to náš každodenní chléb.*“ Z důvodu každodenního cvičení a rehabilitačních činností, které jsou pro oba náročné, bývají často unavení. Ale jsou dny, kdy mají plno energie a „*vše je zalité sluncem, takových dní by mohlo být víc,*“ posteskla si matka. Nepříjemné pocity dle maminky syn nemá, spíš to připisuje únavě, vyčerpání, špatnému spánku a někdy demotivovanosti k dalšímu cvičení. Takováto nálada se potom u Jana projevuje nelibostí, nespolupracováním až fyzickými útoky.

8) Spokojenost s životem

Jsou dny, kdy je chlapec velmi spokojený a rozdává pozitivní náladu, ale jsou také dny, které nestojí dle slov maminky za řeč. „*V takové dny se snažíme smýšlet pozitivně, i když je to těžké. Říkáme si, že bude lépe a vzpomínáme na pěkné chvílky, které jsme společně zažili.*“

Rozhovor č. 2 Daniel 9 let, participant matka

Matka začíná mluvit o těhotenství, abychom věděli, jak Dan přišel na svět a jaké komplikace nastaly během příchodu jejího syna na svět. Popisuje, že z počátku probíhalo její

těhotenství tak, jako každé jiné. Ve 26. týdnu těhotenství jí začaly kontrakce a rozběhl se standartní porod. „*Skoro jsem neměla ani břicho, nevěřila jsem, že můžu porodit.*“ Danova porodní váha činila 1200 gramů. Participantka popisuje, jak byl chlapec malinkatý a říkala si, zda vůbec může takový „*tvoreček*“ přežít. Den po porodu bylo u chlapce zjištěno krvácení do mozku a matka si přála, aby se lékařům podařilo vše vyřešit a její Daneček všechno zvládnul. „*Zvládnout to zvládl*“, ale vše se neobešlo bez následných komplikací. Během prvního roku života se matka dozvěděla pro ni nepříjemnou informaci, že Daneček bude „ležák“. „*Nikdy jsem to nevzdala a nikdy to nevzdám, budeme cvičit a rehabilitovat, jak jen to půjde.*“ Matka popisuje, že se nechtěla a nechce smířit s tím, že Dan bude pouze ležet a nikdy se nepostaví na své nohy.

1) Rodinné prostředí

Chlapec vyrůstá v neúplné rodině, kde schází otec. Matka na něj zůstala sama, jak ona říká: „*Partner neunesl postižení, které Dan má.*“ Často jí s výchovou a péčí o něj pomáhají další dvě děti, které jsou již dospělé. Sestra o 23 let starší, bratr o 28 let starší. A dodává: „*I oni mají však své životy a své zájmy. Toho času jim potom taky moc nezbývá, není tomu tak, jak kdybychom byli na Dana dva.*“ Občas sourozenci s péčí o svého mladšího bratra vypomůžou, ale jak matka popisuje, není to vždy v jejich silách. Vztahy mezi sourozenci matka hodnotí kladně a dodává: „*Není tomu tak, jak když sourozenci vyrůstají spolu. Když se Danek narodil, oba dva si už žili samostatně. Moje děti jsou taky všichni členové mé blízké i širší rodiny. Oba moji rodiče jsou už mrtví, sourozence nemám, takže jediné mé příbuzenstvo, o které se mohu opřít, jsou moje děti.*“ Společné plány do budoucna matky a syna jsou jednoznačně dané, jak popisuje matka. „*Cvičit, cvičit, cvičit, mluvit, mluvit, mluvit a co nejvíce se zlepšovat ve věcech, které jsme se až doposud spolu naučili a zlepšovat se v nich pořád dál. Ať můžu být na sebe hrdá, že jsem pro své dítě udělala vše, co se jen dalo udělat.*“ Matka dále hodnotí, že vše se synem dobře zvládají a postupem času se z nich stala velmi dobře sehraná dvojice. „*Rozhodně bych neměnila.*“

2) Druh postižení

„*Daneček má dětskou mozkovou obrnu – spastickou diparézu. Navíc trpí epilepsií. Jeho stupeň mentální retardace je na hranici prvního a druhého stupně.*“ V hodnocení dle zprávy, kterou mi matka poskytla k nahlédnutí, byl napsán druhý stupeň mentálního postižení tzn. středně těžké mentální postižení. „*Teprve až teď v deseti letech začíná mluvit.*“ Matka

je v povídání sebekritická a popisuje, že je chlapec velmi lenivý a že je zvyklý, že matka ihned přistoupí a podá mu, nachystá mu, co chce a potřebuje a tím pádem se nesnaží sám. Říká: *„Za jeho lenost si můžu sama, zhýčkala jsem si ho a teď je na mě extrémně závislý.“*

3) Vzdělání

Daniel navštěvuje školu Františka Vančury v Kroměříži. Dan je žákem logopedické třídy. Matka vysvětluje, že vzhledem k svému pracovnímu vytížení musí navštěvovat i školní družinu. Myslí si, že mu velmi prospívá vztah s dětmi a zařazení volnočasové aktivity jako je družina do každodenního procesu vzdělávání. Navíc dodává, že není v jejích silách si ho dříve vyzvedávat. Matka chodí do běžného zaměstnání a pracuje jako kosmetička. *„Když komunikuji s paní učitelkou ze školy, jsem až překvapena, jak chválí Dana, že je samostatný, takového já ho vůbec neznám. Doma spoléhá jenom na mě.“* Matka hodnotí práci pedagogického sboru velmi kladně a vysvětluje, že se jim vede lépe než jí samotné vést jejího syna alespoň k částečné samostatnosti. Na komunikačním procesu pracují každý den. *„Ve škole má Dan speciální logopedickou intervenci jak ve třídě, tak také při individuálních konzultacích s logopedkou.“* Komunikaci trénovali a neustále trénují dle nastaveného komunikátoru. *„Hodně využíváme tablet, taky jsem se s ním musela naučit, to víte nejsem zrovna nejmladší a k těmto novým technologiím nemám zrovna kladný vztah. Ale naučila jsem se to.“* Dle slov matky Daniela velmi baví ve škole předmět speciálně pedagogické péče. *„Má tam bazén s kuličkami, stejně jako v kroužku, který navštěvujeme, a to ho strašně baví. S paní učitelkou trénuje také ve speciální místnosti.“* Místnost, o které matka mluvila, je zaměřena na rozvoj sensorické integrace a koordinace pohybů ve speciálně upraveném zábavním prostoru. Dále v rámci vzdělávacího procesu chlapec navštěvuje terapii dle konceptu bazální stimulace, canisterapii, muzikoterapii a tomu podobné aktivity. Jak už maminka zmínila, patří to u chlapce k velmi oblíbeným činnostem. Dan používá ve třídě magnetickou tabulku, na kterou přidává obrázky. Tabulka funguje na systému alternativní a augmentativní komunikace, kterou rodina používá i v domácím prostředí.

4) Vrstevnické skupiny

Přátelství v rámci vrstevnických skupin matka nějak nereflektuje. *„Jediný styk s vrstevnickou skupinou má ve škole, kde se nachází děti zdravé i děti s postižením. Jinak se spíš setkáváme s dětmi s postižením.“* Zdůrazňuje, že si rozumí spíš s mladšími dětmi bez

postižení nebo s dětmi, které mají nějaké postižení. Dle slov matky nezáleží na tom, kolik je dítěti let.

5) Smysluplné využití volného času

Volný čas tráví matka a její syn nejčastěji na procházkách, nebo na dětském bezbariérovém hřišti, které mají přímo ve městě, v němž bydlí. Před domem mají pískoviště, které chlapce hodně baví a setkává se na něm i s intaktními dětmi. Matka popisuje, že jsou na něj děti zvyklé od malička. *„Nepřijde jim, že je Dan jiný.“* V domácím prostředí se snaží zabavit různými skládačkami, ať už stavebnicemi nebo puzzlemi. Navštěvují organizaci, která připravuje volnočasové aktivity pro intaktní děti. V bezbariérové místnosti mají jednou týdně schůzku rodiče a děti s postižením. S kroužkem je maminka velmi spokojená. *„Dan je velmi negativní a trvá mu dlouho, než si na děti zvykne (jsou příliš hluční), tak je pak velmi rád, že jsme byli někde ve společnosti. Hodně vyvolává rozruchy a nepokoje, boří dětem komíny z kostek nebo rozhazuje puzzle. Ale za nic na světě bych ho nikdy nevyměnila.“*

6) Bariéry

„Omezené možnosti a životní příležitosti pro něj vidím spíš já než on. Dan si tyto věci určitě neuvědomuje.“ Matka se rozpovídala o tom, že ona tyhle věci řeší už teď. Neví, jak dlouhý život ji ještě čeká. *„Nejsem zrovna nejmladší a nevím, jak dlouho se o něj budu moct ještě postarat.“* Jednu z největších bariér vidí matka v komunikaci. *„My si spolu rozumíme, jsme sladění, ale ostatní lidé mu moc nerozumí.“* Snaží se na komunikaci pracovat a stále ji zlepšovat. *„Každý malý krůček a vše, co se nám povede, je pro nás velký krok.“* Velkou bariéru vidí žena i v tělesném postižení. *„Dan není schopný chůze sám, potřebuje v tom lepším případě francouzské hole nebo chodítka. V tom horším případě musíme použít vozík.“*

7) Bolest, únava, nepříjemné pocity

Vše záleží na chlapcově psychickém stavu, jeho momentálním psychickém rozpoložení a naladění se. *„Každý den je úplně jiný.“* Unavený bývá chlapec často například po namáhavém cvičení, hlavně v lázních a když přichází s matkou od paní fyzioterapeutky. *„Snažím se ho vždy motivovat, ale občas je to tak únavné, že chybí motivace i mně,“* říká maminka.

8) Spokojenost se životem

„I když je Dan někdy bručoun, myslím si, že je rád na světě. Nikdy nepoznal, jaké to je nebýt postižený, a tak nemá s čím srovnávat.“ Matka popisuje, jak je spokojený, když si vyjdou za město do přírody na procházku a tráví čas společně jako rodina.

Rozhovor č. 3 Patricie 9 let, participant matka

Těhotenství matky probíhalo bez větších problémů. Uvádí, že mělo standardní průběh. Matka dále uvedla, že se jednalo o donošené dítě, kdy termín porodu nepřišel ve stanovený den. *„Po tom, co jsem pár dní přenášela jsem šla k lékaři, který mě ihned poslal do porodnice. V porodnici mi zase řekli, že nejsem vůbec otevřená, že rodit ještě nemůžu. Ale již jsem zůstala hospitalizovaná.“* Patricie se narodila 5 dnů od matčina nástupu do porodnice. *„Pět dnů jsem protrpěla. Porod nepostupoval a mě pomalu docházely síly.“* Když dívenka přišla na svět, byla velmi cyanotická, dle matčina názoru lékaři neuměli určit prognózu. Ihned byla transportována do krajské nemocnice a následně na specializované pracoviště do Brna. Následně lékaři matce sdělili, že nedostatek kyslíku u dítěte během dlouhého porodu způsobil nemalé komplikace a nezvratné poškození mozku. Jediná možnost údajně byla císařský řez, který lékaři bohužel nebyl proveden. *„Kdyby při mně nestál můj manžel a celá moje rodina, tak bych se z toho tehdy určitě zbláznila.“* Maminka dále popisuje, jakými těžkými chvílemi si ona i celá její rodina procházela po tom, co se Patricie narodila.

1) Rodinné prostředí

Maminka mluví o době, než se narodila Patricie. Bydleli s manželem v malém bytě, který stačil pro ně dva a pro jedno intaktní dítě. Ale ne pro dítě s postižením. *„Když měla Paťa tři roky a už měla větší požadavky na prostor kolem sebe, zažádali jsme si na obci o bezbariérový byt, který nám byl následně přidělen. V něm má holka spoustu prostoru na pohyb a já na manipulaci s ní.“* Nyní rodina bydlí ve velkém bezbariérovém bytě, který maximálně vyhovuje jejich požadavkům. Obec je velmi podporuje a ubytování jim poskytla pouze za režijní náklady. Rodina velmi toužila po dalším dítěti a jejich touha byla vyslyšena. Patricii se narodil bratr Tobias. *„Mají spolu naprosto úžasný vztah.“* Bratr Patricie je o pět let mladší. Maminka vypráví, že se dcera o svého brášku začala starat již od narození, pečovala o něj. *„Drnkala ho v kočárku a když mu vypadnul dudlík, hned se mu ho snažila dát do pusinky.“* Dle slov maminky, vše co se dělo kolem nového člena rodiny, Patricie rozumově

chápala. „*Když se Tobík poprvé postavil, tak to bylo právě u vozíku.*“ A naopak sourozenecký vztah funguje také velmi dobře, pochvaluje si maminka. „*Ted' se situace vyměnila a Tobík pomáhá Páti. Nosí sestřičce boty, otevírá dveře nebo podává věci, pořád jí padá něco na zem.*“ Širší rodina se dle slov matky velmi dobře podílí na péči o děti. Matka se svěřuje, že se o ně může kdykoliv opřít, požádat je o pomoc. „*Rodina se nás snaží maximálně podporovat.*“

2) Druh postižení

Patricii byla krátce po narození diagnostikována dětská mozková obrna s Dyskynetickým syndromem (revmatická chorea) a tonické spasmy ruky (písařská křeč). „*Projevuje se jí to i na očích.*“ Cervikální dystonie „*to je to její mimovolné stáčení hlavy do abnormální pozice na jednu stranu.*“ Její mentální úroveň je na hranici středně těžké mentální retardace a postupem času došlo také k postižení kvadrátu horních a dolních končetin. Navíc trpí epilepsií, která se zatím projevuje pouze zřídka, jak uvádí matka.

3) Vzdělání

Patricie dojíždí do školy do Zlína. Škola se jmenuje Základní škola Středová, Zlín. Vzdělává se zde podle speciálního vzdělávacího programu, mezi vzdělávací předměty patří například rozumová, smyslová nebo pracovní výchova. Ve škole také Patricie cvičí, v rámci předmětů rehabilitační a zdravotní cvičení. „*Páti se ve škole moc líbí.*“ Maminka je se školou moc spokojená a cení si postupného a pozvolného zařazování úkonů, které vedou k samostatnosti její dcery. Při výuce je možné navštěvovat různé zájmové kroužky v rámci školy, rodina však tuto možnost nevyužívá. Součástí školy je i družina, jelikož nebydlí ve městě, ve kterém její dcera navštěvuje školu, tak družinu nevyužívají. Jednou umístili Patricii do letního bloku. „*Chtěla to zkusit a my jsme ji nebránili, nakonec se jí tam stejně nelíbilo, nebyli tam její kamarádi a moc jí tam chyběli.*“ Patricie je velmi komunikativní. „*U nás doma je pořád hlučno, myslím si, že je ta holka prostě po nás. Upovídaná jako my všichni.*“

4) Vrstevnické skupiny

Patricie má kamarádku Haničku, která je její spolužačka. Její maminka ji občas o víkendu doveze na návštěvu k Patricii domů a tam ji nechá celý den. *„Holky si spolu náramně rozumí a mají celý den o zábavu postaráno a já jsem ráda, že Páťa někoho takového má.“* Maminka povídá o Haničce a popisuje, že je šikovnější než jejich Páťa. *„Holky si spolu volávají i přes Skype, ale Hanička si zvládne vše nastavit sama, přitom my doma musíme Páti pomoci.“* Maminka přiznává, že škola je jediné místo, kde se primárně její dcera setkává s dětmi, které jsou stejně nebo přibližně staré jako ona. Jinak se v lázních, na rehabilitačních pobytech a v různých spolcích setkávají s dětmi, které mají různá postižení a jejich věková skladba je různorodá.

5) Smysluplné využívání volného času

Rodina navštěvuje klub Korálek v Přerově (ARPZPD v ČR, o. s.). Je to asociace rodičů, a přátel zdravotně postižených dětí. Rodina se účastní víkendových pobytů a týdenních zájezdů, které sdružení pořádá. Organizují pravidelná setkání, např. Den dětí, Mikuláše a jiné akce určené dětem. *„Účastníme se toho celá rodina. Občas bráváme i babičku.“* Rodina chtěla jet původně o letošních letních prázdninách k moři, ale žádná cestovní kancelář jim nebyla schopna *„ušít zájezd přímo na míru,“* tak aby vyhovoval i Patricii. Nakonec to vzdali a užili si všichni dovolenou s klubem Klokánek na pobytu v přírodě. V našem městě je volnočasová aktivita pro děti s postižením a jmenuje se Klub kamarád. Organizuje ho DDM Kojetín (Dům dětí a mládeže). *„Bylo nám s Pátou několikrát nabídnuto, ať se k nim přidáme, ale nevyužili jsme toho. Dcera je na vozíku a nedokáže se přemístit z místa na místo a skotačit v bazénku s kuličkama nebo se plazit po koberci tak jako kluci. Ona nechtěla a já jsem ji nenutila.“* Maminka s Patricií navštěvují kroužek keramiky pro děti intaktní. Rozvíjí tam hrubou motoriku, snažíme se, aby Páťa uchopila hlínu do rukou. Kdysi rodina zkoušela přihlásit dceru na hodiny flétny, ale *„jí to moc s těma prstíkama nešlo.“* Nedávno si v keramice sama vykrojila halloweenskou dýni. Matka se snaží, aby měla Patricie radost z toho, že se jí něco povede. Rádi hrají pexeso nebo domino. Pexeso má ráda klasické obrázkové a někdy se rodina pokouší i o rozluštění složitějších obrázků. Hrávají i tři pexesa dohromady a její mladší bráška se občas vzteká, že prohrává. Ráda si vymalovává omalovánky a poslouchá českou muziku, někdy si do ní i tak trochu prozpěvuje.

6) Bariéry

Překážek, které rodinu čekají každý den, je mnoho. Jak říká maminka: „*Některé se objeví a ani nevíme, kde se vzaly.*“ Dříve pro rodinu byla velká bariéra byt. Nyní se už vše vyřešilo. „*Další překážkou je to, že se všude s vozíkem nevlezeme.*“ Navíc matka popisuje, že někde chybí chodníky úplně a někde jsou v tak žalostném stavu, že se po nich nedá skoro s vozíkem projet. Překážku vidí matka také v tom, že musí za vzděláním a volným časem dojíždět do větších měst. „*Kdybych neměla řidičák, je to pro nás velký problém. Škola ve Zlíně, volnočasová aktivita v Přerově a kroužek keramiky pro děti bez postižení u nás na maloměstě.*“

7) Bolest, únava, nepříjemné pocity

„*Řekla bych, že Páťa je docela pozitivní člověk nebo aspoň tak se jí snažíme od malička vychovávat.*“ Když byla Patricie mladší, bylo to dle maminky horší. Stavěla si hlavu, nechtěla při cvičení spolupracovat. „*Ted' už se situace stabilizovala a ona ví, že je to nutnost. A tak, i když nerada, se velmi snaží. Někdy mi přijde, že je až neunavitelná. Já padám na pusku a ona ne a ne usnout.*“ Na pobytech bývají unavené obě dvě. Kompenzují to nějakou dobrotou ve formě zákusku v cukrárně nebo dobrou limonádou a pak je oběma dobře.

8) Spokojenost se životem

Maminka si myslí, že Patricie je spokojená s životem. Stává se, že na ní přijdou chmury nebo se dobře nevyspí a jde na ni špatná nálada, ale není to dle slov maminky až tak obvyklé. „*Jinak si myslím, že ona miluje svoji rodinu a my milujeme ji a to je nejvíc na světě pro nás všechny.*“

Erik 10 let, participantka matka

Těhotenství probíhalo bez komplikací, stejně tak průběh porodu byl bezproblémový. Dítě se narodilo jako intaktní, následně se vyvíjelo bez sebemenších potíží. Až na konci čtvrté třídy začal mít chlapec menší problémy. Neustále ho bolela hlava a nemohli přijít na příčinu, proč tomu tak je. Následně lékaři přišli na to, že jeho onemocnění je onkologického charakteru. Nádor na mozku se ihned řešil operativně. „*Operace proběhla dobře, jenže následně přišlo krvácení do mozku a věci se začaly komplikovat.*“ Po tom, co se lékařům povedlo krvácení

zastavit, řekli rodině, že dítě bude mít poškozený mozek. V prvních chvílích Erikova rodina nevěděla, co se bude dít. Následně zůstal jejich syn, bratr a vnuk upoután na nemocniční lůžko a vyhlídky nebyly příliš „ružové“. Rodině nebylo vůbec jasné, co bude dál. Následně začala pooperační péče, práce rehabilitačních pracovníků a psychologická podpora rodině. „*S Erikem se muselo začít cvičit, posilovat a muselo se mu rozpohybovat tělo. Šlo to sice pomalu, ale měl velkou chuť se zlepšovat.*“ Následně se matce, rehabilitačním pracovníkům povedlo udělat velké pokroky v pohyblivosti Erika. Ovšem částečná nehybnost mu zůstala dodnes.

1) Rodinné prostředí

Chlapec pochází z úplné funkční rodiny. Rodiče se na výchově dle slov matky shodují. „*Manžel nechává výchovu spíš na mně, ale zásadní věci s ním konzultuji.*“ Širší rodina akceptuje postižení dítěte, ale dle slov matky se s tím rodinní příslušníci nesmířili. Situace pro rodinu není vůbec jednoduchá. „*Erik si totiž uvědomuje moc dobře věci, které mohl dělat před tím, než onemocněl.*“ Chlapec má starší sestru Aničku, která je matčinou velkou oporou, když je potřeba, tak dle slov matky ji umí bez větších problémů velmi plnohodnotně zastoupit. „*Anička má Erika moc ráda, ale stres, který s námi prožívala, se na ní hodně podepsal.*“ Matka hodnotí jako společné plány do budoucna celé rodiny, co možná nejvíce pracovat na zlepšení psychického a duševního stavu postiženého dítěte, a pomoci mu tak, aby mohl vést co možná nejplnohodnotnější život. Širší rodina se zapojuje do péče o chlapce prostřednictvím psychické podpory matky. „*Babička zaveze Erika do školy nebo ho vyzvedne, když potřebuji někam na úřad, nebo k lékaři.*“ Do výchovy však širší rodina nezasahuje a nechává výchovu v plné režii rodičů. „*Jejich psychická podpora je pro nás moc důležitá. Dávají nám najevo, že to, co děláme, děláme správně a že za námi stojí!*“

2) Druh postižení

Dětská mozková obrna, postižení na jednu polovinu těla (hemiplegie pravostranná), která zapříčinila i koktavost. Lehká mentální retardace. Má omezené pracovní tempo, zvýšenou unavitelnost při plnění úkolů a psychické problémy. Rodina navštěvuje psychologa.

3) Vzdělání

Momentálně navštěvuje pátou třídu běžné základní školy. Z důvodu zdravotních komplikací musel na rok přerušit školu. Erik dle maminčiných informací ovládá vše, co se naučil před dobou, než onemocněl, tzn. učivo po konec čtvrté třídy. Nyní navštěvuje pátou třídu, i když jeho bývalí spolužáci chodí do šesté třídy. V dřívější době navštěvoval hoch malotřídní školu na vesnici. Nyní navštěvuje školu ve vedlejším městě. *“Nad speciální školou jsme neuvažovali.”* Když se rodina ptala syna, jestli by nechtěl chodit na speciální školu do nějakého většího města, tak jim řekl: *„Do školy pro postižené chodit nebudu.“* Rodina chlapcovo rozhodnutí akceptovala. Erik teď navštěvuje běžnou základní školu, má k dispozici asistentku a speciální pedagožku. Ve třídě má během výuky relaxační místo, které může využívat, když se cítí unavený. Chlapec dle slov matky nedokáže vyhodnotit, kdy je unavený, a tak asistentka dle svého uvážení zařazuje relaxační chvílky a snaží se korigovat chlapcovu unavitelnost. *„Děti ve třídě byly zprvu k mému synovi velmi tolerantní a milé. Nyní na ně Erik povolává různé věci, slova, fráze, která nepatří zrovna mezi slušnou slovní zásobu, a tak se pohled dětí na něj hodně mění. Snažíme se s ním na tohle téma promlouvat, ale on si neuvědomuje, co dětem říkal a že jeho chování je neadekvátní.“* S komunikací všeobecně problémy Erik dle slov matky nemá. Pouze ten, že mu občas vypadnou nějaká slova uprostřed věty, tak mu nemohou si na ně vzpomenout a komunikace probíhá dál. U chlapce došlo ke snížení předpokladů pro zvládání požadavků pro ZŠ vzhledem k celkovému zdravotnímu stavu a s tím spojených psychických problémů. Chlapec má k dispozici v rámci výuky asistentku pedagoga a vzdělává se dle IVP. Spadá do 3. skupiny podpůrných opatření. Vlivem zdravotního stavu má omezenou mobilitu, zvládá chůzi v budově za podpory druhé osoby. Při únavě se jeho motorické funkce zhoršují. Je nutná dopomoc při stolování i v osobní hygieně. Následkem primární diagnózy došlo také k omezení motorických funkcí dominantní pravé strany, v důsledku toho trpí koktavostí. Dítě je přeučeno na leváka. Krátkodobá paměť je horší než dlouhodobá, a to se také podepisuje na zapamatování a následné vybavení si učiva. *„Pamatuje si věci, které se učil před nemocí, ale ty, co jsme se učili dnes ráno, tak už si nepamatuje.“* Když se má soustředit na pohyby svých rukou, činnosti se ještě zhoršují. Ruka se mu třese a znemožňuje mu jakoukoli práci. Je pro něho velmi důležité minimalizovat stresové situace, jak už z pohledu výuky, tak při domácích činnostech. *„Ve škole nám nabízeli možnost hodnocení Erikových výsledků pomocí slovního hodnocení. Odmítli jsme. Erik potřebuje dostávat známky, slovní hodnocení pro něj nic neznamena. Před nemocí byl zvyklý na samé jedničky.“* Během výuky ztrácí pozornost, tak ho paní asistentka vybízí buď

k odpočinku, nebo k relaxaci na sedacím vaku. V rámci podpůrných opatření byl Erikovi zakoupen program Brain jogging pro trénink a rozvoj kognitivních funkcí. Dále rodina využívá notebook, a ve škole má k dispozici Erik sedací vak v odpočinkové části třídy a speciální židličku s podporou sedu, kterou má k dispozici i v domácím prostředí.

4) Vrstevnické skupiny

„S vrstevnickou skupinou je to trochu komplikovanější.“ Erik šel do školy o rok později a rok školní docházky vynechal z důvodu onkologického onemocnění. Tudíž nenavštěvuje třídu, ve které by měl děti, které jsou stejně staré jako on. Proto se úplně primárně nemá kde dostat do přímého kontaktu se svou vrstevnickou skupinou. Erik se setkává s dětmi, které mají postižení různého typu. Kamarády má ale většinou mezi intaktními dětmi, které tolerují jeho postižení.

5) Smysluplné využívání volného času

„Volného času nám moc nezbyvá. Někdy mi přijde, že běháme mezi školou, rehabilitačními centry, nemocnicí a lékaři. Když nám zbyde trocha energie a elánu, tak se pak učíme a plníme úkoly zadané ze školy. Když nám zbyde chvilka prostoru, tak se díváme na přírodovědné pořady, které Erďu hodně baví. Chodíme na procházky a užíváme si klidu a čerstvého vzduchu.“ Rodina si ráda skládá kostky z lega, různé stavebnice a dřevěné kostky různých typů.

6) Bariéry

„Bariéry se nás určitě týkají. Máme problém s pohybem, přemísťováním se.“ Velká překážka je také pro Erika ruka, která se mu třese i při klidové činnosti a ovlivňuje, dle slov matky, jeho veškerou činnost. Je přeučten z původně dominantní pravé ruky na levou. Zvýšený třes ho dokáže vyvést z míry, zapomene, co dělal a neví, co se s ním děje a jak na to reagovat. Jemnou motoriku Erik v pravé ruce vůbec nemá. Mezi omezení matka dále zařazuje, neustálou přítomnost druhé osoby, která mu dopomáhá v sebeobslužných a každodenních činnostech. *„Intelekt není zrovna na nejvyšší úrovni. V pülce věty zapomene, co chtěl říct nebo udělat. Když píše, musím mu dodiktovat zbytek písmen ve slově, protože zapomene, jaké slovo chtěl napsat.“*

Navíc tempo práce je velmi pomalé,“ posteskla si maminka. Erikovi dělá problém krátkodobá paměť, věci které se naučil před nemocí, si pamatuje, *„ale co měl ráno na snídani, už teď neví.“* Bariéry nám budou do budoucnosti přibývat, namísto aby nám ubývaly. *„Je to celoživotní boj. Ale my to zvládneme.“*

7) Bolest, únava, nepříjemné pocity

„Dříve býval Erik velmi pozitivní kluk.“ Nyní se matka svěruje s pocity, které jejího syna potkávají každý den. *„Víš, že už to dobré bylo a nikdy se to zpět nevrátí. Někdy bývá hodně lítostivý a já s ním.“* Navštěvují psychologa a snaží se s nepříjemnými pocity pracovat, ale jak matka zmiňuje, je to pro ně velmi obtížné zvyknout si na fakt, že věci nebudou takové jako byly dřív. *„Bojujeme i s tvrdohlavostí,“* matka popisuje, jak Erik zapomíná, a tak se stává, že matku obviňuje z nějakých věcí. Např. uklidí si své věci do aktovky, následně na to zapomene a je nepříjemný na matku, že mu věci schovala, i když si to on nepřál. Příprava na vyučování se váže na velkou únavu, proto matka zažádala o úpravu rozvrhu a zkrácení výuky v rámci školní docházky.

8) Spokojenost se životem

Matka mi pokládá otázku, jestli může být on spokojený se životem. A dodává: *„Spokojení jsme už byli, teď nám nezbyvá nic jiného než to všechno zvládnout.“* Erik dle slov maminky spokojený se životem není. Mnohdy se stává, že mluví o tom, že už nechce žít, proto rodina vyhledala odbornou pomoc specialisty. *„Několikrát řekl, že by nám bylo lépe, kdyby on nebyl, a to jako matka prostě poslouchat nemůžu!!!“* Matka se svěruje, že chlapec mluvil i o sebevraždě, že vyskočí z okna anebo že si podřeže žíly. Rodina doufá, že Erik zůstane pouze jen u výhrůžek, ale komunikaci a podporu psychologa vyhodnotili pro rodinu jako velmi zásadní a důležitou.

3.5 Prezentace výsledků výzkumného šetření

V rámci výzkumu byly provedeny čtyři rozhovory s rodiči dětí s postižením. Tabulka č. 2 přehledně vykresluje výsledky polostandardizovaného rozhovoru. Ve svislé linii je možné

vidět jména konkrétních dětí s vícenásobným postižením a dále pak ve vodorovné linii oblasti, na které se zaměřoval náš kvalitativní výzkum.

Tabulka č. 2 – prezentace výsledků výzkumného šetření - vlastní zpracování

	Jan	Daniel	Patricie	Erik
Rodinné prostředí	<ul style="list-style-type: none"> Úplná rodina. Nevlastní sestra Aneta (pěstounská péče). Vztah sourozenců v normě. Širší rodina se do výchovy nezapojuje. 	<ul style="list-style-type: none"> Pouze v péči matky. Otec neustál péči o dítě. Dítě se s otcem nestýká. Vztahy mezi sourozenci jsou kladné. Širší rodina není. 	<ul style="list-style-type: none"> Úplná rodina. Mladší sourozenec Tobias. Dobrý vztah mezi sourozenci. Širší rodina se podílí na výchově a péči o dítě. 	<ul style="list-style-type: none"> Úplná rodina. Starší sestra Anna. Prívětivý stav mezi sourozenci. Širší rodina se zapojuje do péče o dítě. Výchovně se nepodílí.
Druh postižení	<ul style="list-style-type: none"> DMO. Středně těžké mentální postižení. Oční vada. 	<ul style="list-style-type: none"> DMO. Mentální úroveň na hranici lehkého a středně těžkého postižení. Epilepsie. 	<ul style="list-style-type: none"> DMO. Dyskinetický syndrom. Písařská křeč. Cervikální dystonie. Středně těžké mentální postižení. Postižení horních i dolních končetin. Epilepsie 	<ul style="list-style-type: none"> Nádor na mozk. Následek DMO. Hemiplegie pravostranná. Koktavost. Lehké mentální postižení. Zvýšená unavitelnost. Psychické problémy.
Vzdělání	<ul style="list-style-type: none"> Základní škola s integrací dle speciálního vzdělávacího plánu. 	<ul style="list-style-type: none"> Základní škola s integrací za podpory asistenta pedagoga. 	<ul style="list-style-type: none"> Základní škola s integrací a podpora asistenta. 	<ul style="list-style-type: none"> Základní škola běžného typu. Podpora asistenta a speciálního pedagoga. IVP.
Vrstevnícké skupiny	<ul style="list-style-type: none"> Komunikativní, navazuje sociální vazby mezi postiženými. 	<ul style="list-style-type: none"> Přátelství v rámci vrstevníckých skupin matka nereflektuje. Navazování přátelských vztahů s dětmi mladšího věku, které mají postižení. 	<ul style="list-style-type: none"> Přátelský vztah s kamarádkou Haničkou, která má postižení. Skladba kamarádů je věkově různorodá. 	<ul style="list-style-type: none"> Přátelské vztahy mimo vrstevnícké skupiny. Preference přátelských vztahů s intaktními dětmi.
Smysluplné využívání	<ul style="list-style-type: none"> Hry s míčky. 	<ul style="list-style-type: none"> Procházky. 	<ul style="list-style-type: none"> Klub Korálek. 	<ul style="list-style-type: none"> Přírodovědné pořady.

volného času	<ul style="list-style-type: none"> • Procházky v přírodě. • VČ aktivita Klub Kamarád. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dětské bezbariérové hřiště. • Stavebnice a puzzle. • VČ aktivita Klub Kamarád. 	<ul style="list-style-type: none"> • VČ aktivita keramika pro intaktní děti. • Pexeso, domino. 	<ul style="list-style-type: none"> • Procházky v přírodě. • Lego, dřevěné kostky, stavebnice.
Bariéry	<ul style="list-style-type: none"> • Navazování kontaktů s intaktními dětmi a dospělými. • Pohybové. • Intelektové. 	<ul style="list-style-type: none"> • Omezené možnosti a životní příležitosti. • Komunikace. • Tělesné postižení. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chybí bezbariérové přístupy. • Dojíždění za VČ aktivitami. 	<ul style="list-style-type: none"> • Problémy s pohybem • Třes v pravé původně dominantní ruce. • Závislost na druhé osobě. • Intelektová stránka – časté zapomínání. • Krátkodobá paměť na horší úrovni.
Bolest, únava, nepříjemné pocity	<ul style="list-style-type: none"> • Častá únava a bolest z důvodu rehabilitačního cvičení. • Demotivovanost. • Fyzické útoky. • Nelibost. • Nespoupráce. 	<ul style="list-style-type: none"> • Po namáhavém cvičení. • Demotivovanost. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tvrdohlavost. • Demotivovanost. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tvrdohlavost. • Lítostivost. • Psychické problémy.
Spokojenost se životem	<ul style="list-style-type: none"> • Pocity spokojenosti a nespokojenosti s životem se střídají dle aktuální situace a psychického naladění dítěte. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ojedinele nespokojenost se životem. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dle nálady a momentálního psychického rozpoložení. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nespokojenost se životem. • Psychické problémy.

3.6 Vyhodnocení výzkumných otázek

HVO: Jaké charakteristiky má kvalita života dítěte s vícenásobným postižením?

Ukázalo se, že velmi důležitými aspekty pro kvalitu života dítěte s vícenásobným postižením je soběstačný život, vzdělávání, aktivní a smysluplné trávení volného času nebo seberealizační činnosti. Kvalitu života dítěte s vícenásobným postižením zásadně ovlivňuje prostředí, ve kterém dítě žije, rodinné zázemí, láska, důvěra a také psychická pohoda.

V neposlední řadě je pro dítě důležité mít možnost volného pohybu, relaxace či se umět jinak odreagovat. Celkové přijetí diagnózy dítěte se ukázalo jako stěžejní pro možnosti rozvoje a zlepšení kvality života nejen dětí s vícenásobným postižením, ale také jejich rodin. Výzkumem bylo také prokázáno, že motivace rodičů a pokroky dítěte jsou hnací silou v dalším fungování a chodu jejich životů.

VVO1 Jakým způsobem ovlivňuje vícenásobné postižení kvalitu života?

Otázka má do značné míry velmi individuální charakter. Ale jak jsme se mohli přesvědčit, matky vnímají velmi podobným způsobem ovlivňující faktory, které působí na kvalitu života jejich dětí, a to jsou zejména: Intelektové - mají ztížené možnosti myšlení, usuzování a komunikace. Matky si s dětmi rozumí, ale ostatní příbuzenstvo má s dorozumíváním s dítětem značné obtíže. Tělesné a pohybové bariéry, kdy jsou děti částečně nebo úplně závislé na druhé osobě z hlediska sebeobsluhy, sebeobslužných činností, pohybu z místa na místo, psychických a emocionálních faktorů.

VVO2 Jakou roli hraje celkový zdravotní stav v hodnocení kvality života dítěte s vícenásobným postižením?

Nemůžeme s přesností zhodnotit, jakou roli hraje celkový zdravotní stav v hodnocení kvality života dítěte s kombinovaným postižením. Můžeme ale říct, že velmi důležitá je psychická pohoda dítěte a přístup rodiny dítěte s vícenásobným postižením. Jak se v rozhovorech můžeme dozvědět, momentální psychické rozpoložení velmi zásadně ovlivňuje vývoj každodenních činností. S dobrým psychickým naladěním jdou věci a činnosti mnohem lépe než s negativním přístupem a špatnou náladou.

3.7 Závěry výzkumného šetření a diskuze

Výzkumné kvalitativní šetření pomocí polostandardizovaného dotazníkového šetření nám pomohlo nahlédnout do problematiky kvality života dítěte s vícenásobným postižením. Velmi obohacujícím pro výzkum byla velká otevřenost a upřímnost rodin, které se výzkumného šetření zúčastnily. Jako výzkumný vzorek byli vybráni jedinci se stejným nebo podobným stupněm mentálního postižení a podobným tělesným postižením. Výzkumné šetření probíhalo pomocí výpovědí participantů. Rozhovory byly učiněny se čtyřmi zákonnými zástupci dětí

s vícenásobným postižením. Výzkum byl proveden na základě výpovědí jednotlivých participantek. Předmětem výzkumného šetření byli tři chlapci a jedna dívka.

Ve spojitosti s výzkumem jsme si určili jednu hlavní a dvě vedlejší výzkumné otázky. Šetření nám nastínilo určité charakteristiky kvality života dětí. Jako velmi důležité se ukázalo, že podpora a pozitivní přístup účastníků jedné domácnosti je velmi nápomocný k tomu, aby vývoj dítěte byl co možná nejoptimálnější.

Jako největší problémy u dětí s vícenásobným postižením se zaměřením na mentální a tělesné postižení bychom mohli označit právě intelektové, pohybové bariéry a psychické rozpoložení jedinců samotných. U většiny zkoumaných zástupců dětí bylo velmi zřejmé, že kvalitu jejich života ovlivňuje vícenásobné postižení. Ale nejsou to vždy jen negativní vlivy, že dítě něco nemůže, nezvládne nebo se mu nepodaří dosáhnout, ale ukázalo se, že to mohou být i pozitivní věci, jako jsou příjemně strávené chvílky dítěte a rodičů. Radosti z malých pokroků, které se dítěti povedou a očekávání, že pokroky jednou určitě přijdou.

Matky vnímají kvalitu života dětí s vícenásobným postižením z velké části jeho dobrou nebo přijatelnou. To také prokazuje jejich velká přizpůsobivost se podmínkám, které nejsou přímo ideální, a schopnosti vykreslovat je pozitivním způsobem. Většinou se z jejich úst linula slova a věty typu: „*Musíme to zvládnout. Co nám zbývá. Budeme bojovat. Nevzdáme to.*“

Závěr

Tato práce přináší vhled do problematiky kvality života dětí s vícenásobným postižením se zaměřením na mentální a tělesné postižení. Hlavním cílem této bakalářské práce bylo nahlédnout do problematiky kvality života dítěte s vícenásobným postižením a zjistit, jaké charakteristiky má kvalita života těchto dětí. Obsah práce byl koncipován tak, aby splnil cíl práce a následně abychom si byli schopni odpovědět na hlavní a vedlejší výzkumné otázky. Práce je rozdělena do dvou částí, a to na teoretickou část a výzkumnou část.

První kapitola teoretické části se zaměřuje na vícenásobné postižení a s tím spojené determinanty socializace. V úvodu se zaměřujeme na kombinaci mentálního a tělesného vícenásobného postižení, kde jsou následně rozebírány pojmy mentální postižení a tělesné postižení a s tím spojené specifické zvláštnosti a klasifikační systémy. Srovnáváme definice odborných autorů. Pracujeme také s diagnostickými a statistickými manuály.

Druhá kapitola je zaměřena na popis kvality života, historické milníky, vymezení pojmů nebo způsoby měření a dělení kvality života.

Výzkumná část se zaměřuje na zmapování kvality života dětí školního věku s vícenásobným postižením. Jako nástroj výzkumné části byla zvolena kvalitativní metoda polostrukturovaný rozhovor, který byl veden se 4 participantkami, tedy výpovědi matek. Zvolili jsme si tematické okruhy, které obsahovaly podotázky. Následně jsme vyhodnotili výzkum a odpověděli si na hlavní a vedlejší výzkumné otázky. Zpracování výzkumné části bylo pro mě do značné míry velmi obohacujícím zážitkem. Zejména polostrukturovaný rozhovor, který jsem mohla provést s matkami dětí s vícenásobným postižením. Za velmi přínosné pokládám také to, že jsem mohla nahlédnout do jejich životů, domácností a rodinného zázemí. Mohla jsem tak získat podrobnější vhled do celé problematiky. I přes velkou ochotu se podělit o životní příběhy svých rodiny jsem si zcela vědoma možnosti odchýlení se až možná lehkého zabarvení informací, které proudily od participantek směrem ke mně jako k výzkumníkovi. I přesto bylo pro mě výzkumné šetření nevšedním zážitkem. Jako úskalí svého výzkumu vnímám fakt, že o kvalitě života dětí s vícenásobným postižením vypovídaly matky a ne děti samotné. To nebylo možné, jelikož většina oslovených rodin měla dítě se středně těžkým mentálním postižením. Zvolila jsem raději tuto formu výzkumného šetření.

Cíl bakalářské práce byl splněn. Dobré by bylo uvedené výsledky následně ověřit, zda jsou pravdivé na větším výzkumném vzorku, který by zajistil větší průkaznost získaných dat.

Seznam literatury

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. 247 s. ISBN 978-80-210-5781-4.

BENDOVÁ, Petra a Pavel ZIKL. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. 1. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). 144 s. ISBN 978-80-247-3854-3.

ČELEDOVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA. *Výchova ke zdraví: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3213-8.

HANKOVÁ, Magdalena a Soňa VÁVROVÁ. *Partnerské vztahy: očima mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením*. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). 168 s. ISBN 978-80-271-0012-5.

HEŘMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). 239 s. ISBN 9788074191060.

HNILICOVÁ, H. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE, J. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, 629 s. ISBN 978-80-725-4657-2.

KROUPOVÁ, Kateřina a kol. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). 328 s. ISBN 978-80-2475264-8.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

LANGER, Jiří. *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 85 s. ISBN 80-244-1479-1.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. 166 s. ISBN 9788073678739.

ONDREJKOVIČ, Peter. Metodické otázky výskumu kvality života. *Kvalita života a rovnosť príležitostí - z aspektu vzdelávania dospelých a sociálnej práce: zborník príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou, konanej 24. a 25. novembra 2004 v Prešove*. Prešov: FFPU, 2005. 899 s. ISBN 80-8068-425-1

OPATRÍLOVÁ, Dagmar. Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami. 2. dotisk 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2016. 186 s. ISBN 978-80-210-6221-4.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. Speciální pedagogika. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. Učebnice (UP Olomouc). 313 s. ISBN 80-244-0646-2.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 313 s. ISBN 80-244-1475-9.

RENOTIÉROVÁ, Marie. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2002. 87 s. ISBN 80-244-0532-6.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). 168 s. ISBN 978-80-271-0095-8.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. 134 s. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. Speciální pedagogika (Portál). 224 s. ISBN 9788073678890.

VAĐUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života : teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 145 s. ISBN 80-210-3754-7.

VALENTA, Milan. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualizované a rozšířené. vyd. Praha: Parta, 2013. 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.

VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. Mentální postižení.2., přepracované a aktualizované vyd. Praha: Grada, 2018, 392 s. ISBN 978-80-271-0378-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012. 536 s. ISBN 978-80-246-2153-1.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: sborník k projektu "Škola pro všechny" realizovaný s podporou Vzdělávací nadace Jana Husa*. Brno: Paido, 1998. Edice pedagogické literatury. 181 s. ISBN 80-85931-51-6.

Internetové zdroje

Klinika Adiktologie: *Dotazník kvality života WHOQOL-BREF a WHOQOL-100* [online]. [cit. 2020-11-26]. Dostupné z: <https://www.adiktologie.cz/dotaznik-kvality-zivota-whoqol-bref-a-whoqol-100>.

Klinika Adiktologie: *Dotazník SF 36* [online]. [cit. 2020-11-26]. Dostupné z: <https://www.adiktologie.cz/dotaznik-sf-36>

MKN 10: F70 - F79 - Mentální retardace [online]. [cit. 2020-11-26]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>.

The Quality of Life Model: *Conceptual Framework* [online]. [cit. 2020-12-07]. Dostupné z: http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm

Zákony pro lidi: *Vyhláška č. 27/2016 Sb.* [online]. [cit. 2020-11-26]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>.

Seznam zkratk a symbolů

aj.	a jiné
atd.	a tak dále
DDM	Dům dětí a mládeže
DMO	dětská mozková obrna
DSM	Diagnostický a statistický manuál revize 5
HVO	hlavní výzkumná otázka
IVP	individuální vzdělávací plán
MKN	Mezinárodní klasifikace funkčních nemocí revize 10
MR	mentální retardace
např.	například
VČ	volný čas
VVO	vedlejší výzkumná otázka
WHO	World Health Organization

Seznam tabulek

Tabulka č. 1	Klasifikace stupňů mentální retardace	12
Tabulka č. 2	Prezentace výsledků výzkumného šetření.....	15

Seznam příloh

Příloha I Seznam otázek do polostandardizovaného rozhovoru

Příloha I

Seznam otázek do polostandardizovaného rozhovoru

1) Rodina a rodinné vazby

- Jak byste definovala vztahy ve vaší rodině?
- Zapojujete své další děti do péče o postižené dítě?
- Jakým způsobem podporujete a jak se vyvíjí sourozenecké vztahy?
- Jak přistupuje širší rodina k dítěti s postižením?
- Jaké jsou vaše společné plány do budoucna?

2) Druh postižení

- Jaké má vaše dítě postižení a s ním spojené zdravotní komplikace?

3) Vzdělávání

- Jakou školu vaše dítě navštěvuje?
- Vedou vaše dítě k částečné samostatnosti, pokud je to v jeho možnostech?
- Používá Vaše dítě kompenzační pomůcky?
- Jakým způsobem probíhá rozvoj komunikačního procesu?

4) Vrstevnické skupiny

- Jakým způsobem navazuje vaše dítě sociální kontakty?
- Má vaše dítě nějaké kamarády?
- Jak na něj pohlížejí?

5) Smysluplné využití volného času

- Co vás společně baví? Jaké jsou vaše nejoblíbenější aktivity?
- Navštěvujete nějakou organizaci, která organizuje volný čas dětí s postižením, nebo intaktních dětí?
- Jak probíhá seberalizační činnost vašeho dítěte?

6) Bariéry (sociální, pohybové a intelektové)

- Jaké jsou největší bariéry pro vaše dítě?

7) Bolest, únava, nepříjemné pocity, omezení životních příležitostí.

- Jak s touto problematikou pracujete?
- Jak přímá vaše dítě svůj osud?

8) Spokojenost se životem

- Je Vaše dítě mrzout? Nebo je pozitivně naladěný a jen tak ho něco nevyvede z

Anotace

Jméno a příjmení:	Bc. Lucie Bartošková, DiS.
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Kvalita života dítěte s vícenásobným postižením.
Název v angličtině:	Quality of life of a child with multiple disabilities.
Anotace práce:	Bakalářská práce se zabývá kvalitou života dítěte s vícenásobným postižením se zaměřením na mentální a tělesné postižení. Hlavním cílem práce je nahlédnout do problematiky kvality života a zjistit jaké má charakteristiky život těchto dětí. Práce je tvořena teoretickou částí, kde se autorka zabývá vícenásobným postižením, mentálním postižením a tělesným postižením. Druhá kapitola je zaměřena na historii a metody měření kvality života. Výzkumná část na základě kvalitativního výzkumu popisuje výsledky výzkumného šetření.
Klíčová slova:	dítě s postižením, vícenásobné postižení, mentální a tělesné postižení, kvalita života, kvalitativní výzkum
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis deals with the quality of life of a child with multiple disabilities with a focus on mental and physical disabilities. The main goal of this work is to look into the issue of quality of life and determine what characteristics the life of these children has. The work consists of a theoretical part where the author deals with multiple disabilities, mental disabilities and physical disabilities. The second chapter focuses on the history and methods of measuring quality of life. The research part, based on qualitative research, describes the results of the research survey. child with disability,

	multiple disability, mental and physical disability, quality of life, qualitative research.
Klíčová slova v angličtině:	child with disability, multiple disability, mental and physical disability, quality of life, qualitative research
Přílohy vázané v práci:	1 x CD ROM
Rozsah práce:	str. 54
Jazyk práce:	Český jazyk