



# Kvalita života osoby pečující o dítě raného věku s postižením

## Bakalářská práce

*Studijní program:*

B7506 Speciální pedagogika

*Studijní obor:*

Speciální pedagogika pro vychovatele

*Autor práce:*

**Kateřina Jírová**

*Vedoucí práce:*

Mgr. Ing. Gabriela Čavojská

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky





## Zadání bakalářské práce

# Kvalita života osoby pečující o dítě raného věku s postižením

*Jméno a příjmení:* **Kateřina Jírová**  
*Osobní číslo:* P17000389  
*Studijní program:* B7506 Speciální pedagogika  
*Studijní obor:* Speciální pedagogika pro vychovatele  
*Zadávající katedra:* Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky  
*Akademický rok:* **2018/2019**

### **Zásady pro vypracování:**

Cíl bakalářské práce: Popsat problematiku kvality života osoby pečující o dítě raného věku s postižením a zjistit, jak se mění oblasti života pečujících osob v souvislosti s touto životní rolí.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

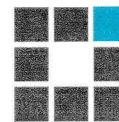
Metody: Dotazník.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

tištěná/elektronická



### Seznam odborné literatury:

- FITZNEROVÁ, I., 2010. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6.  
HRADILKOVÁ, T., 2018. Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.  
GURKOVÁ, E., 2011. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.  
HEŘMANOVÁ, E., 2012. Koncepty, teorie a měření kvality života. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-7419-106-0.  
SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ I., 2014. Dětský autismus v kontextu rodinné resilience. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4219-8.

Vedoucí práce:

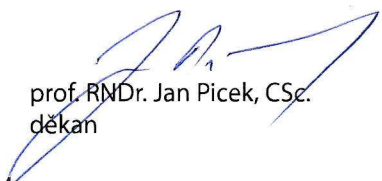
Mgr. Ing. Gabriela Čavojská  
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

3. dubna 2019

Předpokládaný termín odevzdání:

30. dubna 2020

  
prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.  
děkan

L. S.

  
Ing. Zuzana Palounková, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Liberci 3. dubna 2019

## Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

30. března 2020

Kateřina Jírová

### **Poděkování**

Mé poděkování patří vedoucí práce Mgr. Gabriele Čavojské, za velkou podporu, trpělivost, odborné postřehy k psaní bakalářské práce. Děkuji za podporu svému zaměstnavateli, který mi umožnil zpracovat tuto práci. Dále bych chtěla poděkovat za toleranci a podporu celé mé rodině.

## **Anotace**

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života osoby pečující o dítě raného věku s postižením. Cílem je zjistit, jak se mění oblasti života pečujících osob v souvislosti s touto životní rolí. Teoretická část shrnuje základní pojmy kvality života, pečující osoba, příspěvek na péči, narození dítěte s postižením, typy postižení, proces vyrovnávání se s novou životní situací. Empirická část obsahuje rozbor dotazníkového šetření, které bylo zaměřeno na zjištění informací týkajících se změn kvality života v jednotlivých oblastech pečujících osob vzhledem k narození dítěte s postižením a možností trávení volného času. Součástí bylo také zmapování změn v rámci celého rodinného systému.

## **Klíčová slova**

Kvalita života, pečující osoba, příspěvek na péči, péče, raná péče, dítě, postižení, vyrovnání se, rodina, podpora, sociální služby, volný čas.

## **Annotation**

This bachelor thesis deals with the issue of quality of life of a person caring for an early child with a disability. The aim is to find out how the areas of life of carers are changing in connection with this life role. The theoretical part summarizes the basic concepts of quality of life, caregiver, care allowance, birth of a child with a disability, types of disability, the process of coping with a new life situation. The empirical part contains an analysis of a questionnaire survey, which was focused on finding information about changes in quality of life in various areas of caregivers with respect to the birth of a child with a disability and the possibility of spending free time. It also included a mapping of changes within the entire family system.

## **Keywords**

Quality of life, carer, care allowance, care, early care, child, disability, coping, family, support, social services, leisure time.

## Obsah

Seznam grafů.....	6
Seznam použitých zkratk.....	7
Úvod.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 Pojem a definice kvality života .....	10
2 Kdo je pečující osoba .....	13
2.1 Příspěvek na péči .....	13
3 Narození dítěte s postižením .....	15
3.1 Proces vyrovnání se s narozením nebo zjištěním diagnózy dítěte s postižením 16	
4 Typy postižení .....	21
Mentální postižení .....	21
Poruchy autistického spektra .....	22
Tělesné postižení .....	22
Zrakové postižení .....	23
Sluchové postižení.....	24
5 Sociální služby .....	25
5.1 Centrum Provázení, z.s. ....	25
5.2 Dítě v srdci, z.s. ....	26
5.3 Raná péče.....	26
EMPIRICKÁ ČÁST.....	31
6 Charakteristika a cíl průzkumu .....	31
6.1 Cíle a výzkumné otázky.....	31
6.2 Použité metody .....	31
6.3 Popis zkoumaného vzorku .....	32
6.4 Průběh průzkumného šetření.....	32
7 Získaná data a jejich interpretace .....	33
8 Výsledky průzkumu a diskuse.....	44
Závěr.....	48
Navrhovaná opatření .....	50
Seznam použitých zdrojů .....	53



## Seznam grafů

- Graf č. 1: Věk dítěte v měsících (viz s. 33)
- Graf č. 2: Typ postižení (viz s. 34)
- Graf č. 3: Příspěvek na péči přiznaný (viz s. 34)
- Graf č. 4: Příspěvek na péči dle pečujících (viz s. 34)
- Graf č. 5: Využití příspěvku na péči (viz s. 35)
- Graf č. 6: Volný čas v hodinách za jeden den (viz s. 35)
- Graf č. 7: Zapojení členů rodiny do péče o dítě (viz s. 36)
- Graf č. 8: Docházka do zaměstnání (viz s. 337)
- Graf č. 9: Změna v zaměstnání (viz s. 37)
- Graf č. 10: Možnost uspokojení základních potřeb (viz s. 38)
- Graf č. 11: Pocity beznaděje, deprese, úzkostí (viz s. 38)
- Graf č. 12: Změny ve vztazích v rodině (viz s. 39)
- Graf č. 13: Změny ve společenském životě (viz s. 40)
- Graf č. 14: Podpora, uznání širší rodiny (viz s. 40)
- Graf č. 15: Podpora státu (viz s. 41)
- Graf č. 16: Ekonomická situace rodiny (viz s. 42)
- Graf č. 17: Obava z budoucnosti (viz s. 42)

## **Seznam použitých zkratk**

QOL ... Quality of Life (Kvalita života)

CNS ... Centrální nervový systém

DMO ... Dětská mozková obrna

CARS ... Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování

DACH ... Dětské autistické chování

## Úvod

Problematika rodin, ve kterých se narodí nebo vyrůstá dítě s postižením je velmi citlivým tématem. Autorka práce se snaží zjistit, v jakých oblastech se změní kvalita života osobám, které náhle musí změnit svůj dosud běžný život. Kvalita života je obecně velmi často se vyskytující pojem, a to v mnoha různých oblastech, odvětvích. Můžeme se na ni dívat objektivně či subjektivně a nelze vždy zajistit pravdivost získaných dat. Existuje mnoho způsobů, jak se kvalita života zjišťuje, ale také existuje mnoho výkladů takto získaných výsledků.

Společnost zatím nedokáže zcela ocenit práci lidí, kteří se 24 hodin denně starají o jedince s různým typem postižení. Tento člověk může žít a vyrůstat ve své rodině, v přirozeném prostředí, ve své komunitě a má možnost vést plnohodnotný život. K tomu je ale potřebná podpora nejen rodiny, ale také širšího okolí a organizací tak, aby rodina tuto tíživou životní situaci zvládla a nedostala se do izolace.

Autorka se pohybuje v prostředí, kde se tito lidé vyskytují a dlouhodobě se zajímá o současný stav pečujících osob, o možnosti jejich podpory a ocenění společností. Péče je to mnohdy náročná a pečující se vzdávají nejen svého dosavadního běžného života, ale také zaměstnání, partnera, přátel... Prostřednictvím této práce chce autorka zodpovědět tři výzkumné otázky.

Práce obsahuje část teoretickou a empirickou, je rozdělena do osmi kapitol a několika podkapitol. První kapitola je zaměřena na pojem a definici kvality života na základě získaných faktů z odborných zdrojů. Další kapitola je věnována pečujícím osobám. Kdo vlastně pečující osoby mohou být, jak je definuje legislativa. Na tuto část navazuje problematika příspěvku na péči, který se pojí s problematikou podpory pečujících osob. Velkou kapitolou je proces vyrovnávání se s novou životní situací, která nastává po narození dítěte s postižením. Podrobněji se věnuje jednotlivým fázím a přibližuje jejich projevy, průběh. Autorka v další části přibližuje problematiku a projevy jednotlivých typů postižení, které mohou mít vliv na kvalitu života pečujících osob a také se od něj odvíjí podpora, která může být pečujícím poskytnuta. V samostatné kapitole jsou popsány některé sociální služby, které by mohly rodinám s dětmi s postižením pomoci, jsou řazeny chronologicky tak, jak dítě roste. Jedná se tedy o raný věk dítěte s postižením. V empirické části je pak popsána metoda průzkumu a jeho průběh. Prostřednictvím výzkumných otázek se autorka snažila zjistit, které oblasti života osob

pečujících o dítě raného věku s postižením, procházejí největší proměnou po narození tohoto dítěte a jak se mění či nemění celý rodinný systém.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Pojem a definice kvality života

Pojem kvalita života (dále i QOL) je v dnešní době běžnou součástí laického i politického slovníku. Jedná se o sousloví, které si v poslední době přisvojila řada vědních disciplín a tento pojem je také spojován s nejrůznějšími přívlastky. Můžeme konstatovat, že se jedná o pojem relativně nový, pojem mezioborový a mnohorozměrný, ale tento pojem je velmi kontroverzní a poměrně těžko uchopitelný (Heřmanová 2012, s. 9). Jednou z možností vnímání kvality života je tzv. osobní pohoda. Termín v sobě skrývá psycho – spirituální, tělesnou i sociální dimenzi (Bužgová 2015).

Kontroverznost tématu tkví v tom, že neexistuje a možná ani nemůže existovat všeobecně přijímaná definice QOL. V současné době u nás není ukotven žádný jednoznačný koncept a teorie QOL je v současnosti teprve vytvářena. Je zřejmé, že pojem je obtížně uchopitelný, neboť se přímo odvíjí od komplexnosti a složitosti lidského života jako takového, tzn. od skutečnosti, že život jedince je utvářen prakticky nekonečným množstvím společně se vyskytujícími vnitřními a vnějšími faktorů, řadou nejrůznějších meziosobních interakcí, ale také činností, které se překrývají se zájmovými oblastmi a v překrývajících se sociálních skupinách. Nemůžeme opomenout ani fakt, že v neposlední řadě pak může být život jedince utvářen řadou náhod. Na kvalitu života můžeme nahlížet jak z objektivního, tak ze subjektivního hlediska. V rovině objektivního vnímání se jedná převážně o měření životních podmínek a dosažené životní úrovně jednotlivce nebo obyvatelstva. Jde například o zjišťování údajů průměrné mzdy, dostupnosti služeb, vzdělání, zdravotní péče, bydlení apod. Subjektivní vnímání je individuální, odvíjí se od generace, úrovně vzdělanosti, typu osobnosti, genderových specifik, geografie, sociálního statutu či odlišných kulturních kontextů (Heřmanová 2012).

V jistých oblastech se s Heřmanovou shoduje Gurková (2011), která shodně uvádí, že se jedná o pojem mnohorozměrný a mezioborový, tedy s vysokou mírou komplexnosti. Koncept QOL nemá doposud všeobecně akceptovanou definici, metodologii a stává se předmětem mnoha interpretací. Jak uvádí Veenhoven: „... *ve filozofických disciplínách dosud nedošlo ke shodě v jednotné finální definici kvality života a v praktické oblasti empirických studií dochází k míchání hrušek s jablky*“ (Veenhoven et Gurková 2011).

V běžné komunikaci se pojem QOL většinou pojí s pozitivní hodnotou pojmu kvalita. Oproti tomu v odborném jazyce se tento termín používá na popis pozitivních i negativních aspektů života. Hodnotit, zda je, či není náš život kvalitní, může být založené na porovnání našeho života se žádoucí nebo očekávanou úrovní existence, nebo také se životy druhých lidí. Jaká je ale norma? Co znamená dobrý život? (Gurková 2011).

Pojem je současně používán v mnoha dalších oblastech. Velmi často se objevuje jako reklamní slogan, v psychologii je definován jako vyjádření pocitu životního štěstí. V medicíně je význam QOL spatřován v tom, na jaké úrovni a s jakým omezením žijí lidé, kteří trpí chronickými chorobami. V sociologii je termín spojován s pocity a životní úrovní speciálních skupin, jako jsou například staří lidé, různé etnické skupiny a jiné minoritní společnosti (Heřmanová 2012).

Odborné prameny uvádí, že se s tímto pojmem setkáváme již od 20. let 20. století. Zpočátku se jednalo zejména o ekonomické pojetí. V 50. letech 20. století se začíná termín objevovat jako vznikající téma sociologie. V druhé polovině výše uvedeného století se ukazuje, že soustavný ekonomický růst nijak nezvedná spokojenost lidí s vlastním životem. Největší boom studia QOL přichází na počátku 21. století. Hlavním důvodem a nejdůležitějším cílem studia tohoto tématu je porovnávat životní podmínky, které by lidem umožnili žít takovým způsobem, ve kterém budou nacházet smysl (Ludvíková 2014).

Nicméně dle Heřmanové (2012) vlastně neexistuje shoda v údajích ohledně vzniku pojmu QOL, jelikož o toto téma měli lidé zájem již od pradávna. Vyskytuje se již v řecké a římské mythologii, kde je koncepce kvality života spojována se jmény Asclepia, Aesculapa atd. Za první práci, která se věnuje otázce QOL může být považována již práce Aristotela – Etika Nikomachova. Heřmanová stejně jako Ludvíková ve svém díle uvádí, že oficiální pojem se vyskytuje ve 20. století, ale již se jedná výlučně o materiální životní úroveň určité společnosti. Zmiňuje zavedení tohoto pojmu do psychologie, k čemuž došlo ve 30. letech 20. století. Celkově lze konstatovat, že se pojem pojil nejprve s materiálním zajištěním. Teprve v 60. letech 20. století začíná být chápán v širším pojetí a stále častěji jako nemateriální dimenze života. Pro zajímavost, Římský klub, který usiloval o odzbrojení, humanizaci světa a také zvyšování životní úrovně lidí, uvedl pojem QOL ve svém programovém prohlášení. Netrvalo dlouho a tento pojem se uplatnil také v sociologii a byl používán pro výzkumné účely, například zaměřením na monitorování dopadu společenských změn na život lidí. Tento výzkum je známý pod názvem Social Indicators. V tomto období nastupuje kvalitativní výzkum v řadě vědeckých

odvětvích. Mezi prvními, kteří takový výzkum provedli, byly Spojené státy americké a cílem bylo identifikovat subjektivní indikátory, kterými lidé popisovali svůj vlastní život a jeho kvalitu (Heřmanová 2012).

Obvykle nebylo pojetí QOL spojováno s představou žít lépe, ale častěji s myšlenkou žít jinak. Tímto tématem se v 80. letech 20. století začala více zabývat sociální psychiatrie. V současné době se při výzkumech QOL často jedná o subjektivní aspekty, při kterých se hledají zejména takové charakteristiky, které by mohly změřit pocit štěstí a míru životní spokojenosti. Výzkumy se v dnešní době zaměřují především na tři tematické oblasti, kterými jsou celková spokojenost se životem, spokojenost s dílčími oblastmi života (rodina, práce, bydlení...) a hledání nejvýznamnějších faktorů, které podmiňují vznik subjektivního pocitu smysluplného a kvalitního života (Heřmanová 2012). Existuje několik způsobů měření kvality života. Odborníci využívají různé metody vždy dle zaměření na určitou oblast, kterou potřebují zkoumat.

## 2 Kdo je pečující osoba

Vymezením pojmu pečující osoba se zabývá řada odborníků, a to z různých úhlů pohledu. Velmi často se jedná o soukromé osoby, které pečují o své dítě s handicapem nebo o stárnoucí členy rodiny. Mohou to být také právnické osoby, například instituce poskytující sociální služby. Tuto problematiku řeší i legislativa, např. Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, Vyhláška 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách a Zákon č. 500/2004 Sb. Správní řád. Zákony rozlišují, zda se jedná o osobu blízkou (manžel, děti, sourozenci, zeť, snacha atd.) nebo o tzv. asistenta sociální péče, kterým může být například kamarád. Tento asistent má povinnost uzavřít s příjemcem příspěvku smlouvu o poskytování pomoci s povinnými náležitostmi. Pokud o jedince pečuje osoba blízká a tento jedinec má přiznán druhý, třetí nebo čtvrtý stupeň závislosti, má tato osoba nárok na to, aby za ni stát hradil sociální a zdravotní pojištění. Nejedná se však o pojištění nemocenské. Doba, po kterou pečuje o osobu blízkou nebo o osobu žijící ve společné domácnosti, se započítává jako náhradní doba pro účely důchodového pojištění. Stejná forma podpory je poskytována také osobě, která pečuje o dítě do deseti let věku v I. stupni závislosti. S tímto statutem je spojena také povinná administrativa, jako je vyplněný formulář žádosti o příspěvek a poté je potřeba předat potvrzení o době poskytování péče své zdravotní pojišťovně a okresní správě sociálního zabezpečení. Je zde ale mnoho dalších okolností, které mohou pečující osobě ztížit výplatu příspěvku na péči. Je tedy potřeba sledovat všechny povinnosti, z toho vyplývající (Příspěvek na péči 2020).

Pojem pečující osoba lze však také chápat v širším slova smyslu. Jednou z důležitých věcí je zajištění pečující osoby prostřednictvím podpory státu, materiálního nebo finančního zajištění. To je však jeden z aspektů, které ovlivňují kvalitu života pečující osoby i dítěte samotného. Z pohledu bio-psycho-sociálně-spirituálního lze pečujícího vnímat jako „bezpečný přístav“, jako osobu, která dítě rozvíjí, vychovává, dává mu bezpečí a pocit jistoty, domov. Pokud se všechny tyto aspekty propojí, může dítě vyrůstat ve svém přirozeném prostředí a v maximální možné míře rozvíjet svůj potenciál a žít plnohodnotný život.

### 2.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je jednou z možných podpor státu, prakticky nejvyužívanější. Reflektuje potřeby rodiny vzniklé v souvislosti s výchovou osoby s postižením.

*„Nárok na příspěvek na péči mají osoby, které nejsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopny se o sebe samostatně postarat v rozsahu stanoveném*



*zákonem. Prostředky z přiznaného příspěvku na péči jsou určeny na to, aby se dotyčná osoba mohla finančně vypořádat s jinými fyzickými osobami či institucemi, které jí poskytují pomoc. Pro děti lze o příspěvek na péči žádat od jednoho roku věku“ (Příspěvek na péči 2020).*

Výše příspěvku se odvíjí od přiznaného stupně závislosti. Zákon o sociálních službách eviduje čtyři tyto stupně. K poslední změně ve výši příspěvku došlo na základě změny zákona č. 47/2009 Sb., kterým se mění zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách a to k 1. 4. 2019. Výše se měnila pouze pro příjemce příspěvku, kteří nevyužívají pobytových služeb.

**Pro osoby do 18 let věku činí výše příspěvku na péči za kalendářní měsíc, při péči rodičů (zákonných zástupců):**

- **3 300 Kč**, jedná-li se o I. stupeň (lehká závislost),
- **6 600 Kč**, jedná-li se o II. stupeň (středně těžká závislost),
- **13 900 Kč**, jedná-li se o III. stupeň (těžká závislost),
- **19 200 Kč**, jedná-li se o IV. stupeň (úplná závislost).

Veškerou agendu má na starosti Úřad práce ČR, stejně jako problematiku vydávání průkazů ZTP, ZTP/P. Mimo tohoto příspěvku stát poskytuje i jiné formy podpory, např. příspěvek na mobilitu, příspěvek na kompenzační pomůcky a další (Příspěvek na péči 2020).

### 3 Narození dítěte s postižením

V životě nás potkává mnoho zásadních okamžiků, které významně ovlivní naše další směřování. Jsou to změny pozitivní, ale i negativní. Jedním ze zásahu do našeho dosavadního života je narození dítěte s postižením. Je to velká změna v životě rodičů a můžeme zde mluvit o ohrožení rodičovské identity. V dospělém věku dochází k významným změnám v dosavadním životě, a to především díky manželství a rodičovství. Z pohledu společnosti můžeme říct, že když se rodičům narodí dítě s postižením, jedná se o svědectví jejich selhání v biologicky i psychologicky pojaté rodičovské roli. Společnost má stanovené normy a jejich dítě jim neodpovídá. Může se jednat o vadu vrozenou či získanou, v obou případech dítě neodpovídá běžnému očekávání. Rodiče si představují, jak bude jejich dítě vypadat, co vše s ním zažijí a těší se na svou rodičovskou roli. Pak se ale stane to, že dítě zcela neodpovídá jejich představám a jsou tak významně ohroženi na své rodičovské identitě. Setkáváme se s tím, že čím větší jsou očekávání a přání a čím větší je idealizace dítěte, tím hůře nebo déle se rodiče s novou životní situací srovnávají. Odezva na nastalou situaci se může u rodičů lišit, a to ve vztahu k typu postižení dítěte. Zcela jinak mohou přijímat vadu zraku, sluchu, jinak mentální retardaci lehkého a jinak těžkého typu nebo třeba tělesnou vadu, která má vliv na tělesný zjev. Každý typ, druh, forma postižení bude rodiči přijímaná specificky. Všechny tyto typy ale mají jedno společné, a to je právě jejich odraz v identitě nejbližších vychovatelů dítěte, těch, kteří jsou na jeho osudu citově angažováni (Matějček 1992).

S největší traumatizací se setkává zejména matka, dítě v sobě nosila a těšila se na něj. Někteří odborníci, především psychoanalytici, mluví o tzv. narcistickém traumatu matky a přirovnávají ho s traumatem po úrazu, který zohyzdí některou část těla. Může se cítit jako matka, která naprosto selhala a sama se vnímá jako nepovedená, a to nejen v roli matky, ale také v roli ženy. Mnohdy dochází k převedení příčiny na jiný zdroj, kterým může být genetika partnera, špatná zdravotní péče, znečištění ovzduší atd. (Matoušek 1997).

Nejen v odborné literatuře se setkáváme s relevantními poznatky, existuje také řada kvalitně popsaných informací z řad lidí, kteří tyto situace prožili. Jak moc se může životní situace změnit popisuje například maminka Honzíka v publikaci, která je určená pro rodiče s podobnými životními příběhy. Rozhodla se po pětiletém vztahu s manželem pro potomka. Všichni, včetně širší rodiny, se těšili na příchod nového člena rodiny. Během těhotenství nebyly žádné obtíže, komplikace, vlastně si ani žádné potíže nepřipouštěla. Mluví o svých představách o porodu a nastávajícím radostném období. V té době s manželem zakládali vlastní firmu. Porod přišel nečekaně a objevily se potíže. Chlapec se narodil ve 27. týdnu těhotenství

a okamžitě byl dán na oddělení JIP. Pocity maminky v ten okamžik byli zmatené, byla v transu, necítila nic jen ohromnou ztrátu toho dítěte v sobě. Nevěřila, že dítě přežije a okamžitě se začala obviňovat, co vše způsobila sobě, dítěti, manželovi, rodičům... (Sobotková, aj. 2003). Zde můžeme pozorovat ohrožení rodičovské identity tak, jak ho popisuje ve svém díle Matějček.

Prostřednictvím sdílení těchto reálných situací můžeme rodičům v nové životní etapě ukázat, že na to nejsou samy. Že jsou tu lidé, kteří to prožili také a nyní mohou sdílet své pocity s dalšími rodiči a podpořit je v jejich snaze novou, těžkou životní situaci lépe zvládnout.

### **3.1 Proces vyrovnání se s narozením nebo zjištěním diagnózy dítěte s postižením**

V následující části se budeme snažit shrnout mechanismy, které lidem pomáhají, aby se vyrovnali se svou těžkou životní situací, a to z pohledu více odborníků, autorů publikací, které se tomuto tématu věnují.

Jedná se o jednotlivé fáze, kterými si pečující osoby procházejí. Za autorku je považována Elisabeth Kübler-Ross, která fáze popsala u umírajících osob, ale týkají se všech osob, které procházejí životní ztrátou, zklamáním, obecně těžkou životní situací (Kübler-Ross 2015). Niž uvedené fáze mohou být ze strany pečujících různě přeskokovány, nemusí jimi projít všichni, a ne v tomto pořadí. Někdy se může stát, že tato osoba uvízne ve své zkoušce či utrpení a nemusí dospět do vyšších stádií (Chvátalová 2012). Jinak se s novou situací vyrovnávají ženy a jinak muži, to je potřeba vnímat. Ženy bývají sdílnější, umí si ulevit třeba pláčem, jsou schopné novou situaci sdílet s okolím. Oproti tomu u mužů může docházet ke konfliktu rolí, kdy se může stavět do pozice silného muže (vše musím vydržet), role muže ochránce, role soběstačného muže (nedopustí vlastní kolaps) nebo často role živitele (finanční zabezpečení rodiny, ale zde dochází k velké emoční zátěži). Je velká výhoda, pokud muž může tuto situaci sdílet s jinými muži, kteří prochází nebo již prošli podobnou životní situací (Takács, aj. 2015).

#### **1. První fáze – popírání**

V této fázi se objevuje nejčastěji úzkost. Jde o období velkého napětí a nejistoty. Pečující zpravidla jedná v obranných tendencích. Jedná se o obranné mechanismy, které mohou mít různé formy. Popírání skutečnosti je tím nejčastějším. Lidé by se chtěli vrátit zpět do stavu, kdy bylo vše v pořádku. Většinou si říkají: „Že to není možné. Naše dítě je zdravé. Musí to být omyl. Nezaměnil někdo naše dítě za jiné? Musí existovat nějaký lék nebo operace.“ Další formou může být hledání viny nebo viníka. Bohužel jsou takto označováni nejčastěji ti nejbližší členové rodiny jako je manžel, manželka, příbuzní, přátelé. Nebo mohou být označeni lékaři,

zdravotní sestry, ale také celé zdravotnictví, celá společnost, doba, ve které žijeme atd. (Matějček 1992). Rodiče mohou obvinít lékaře, že špatně určili diagnózu. Všichni kolem pečujících osob by měli tuto emoční reakci respektovat, měli by s rodinou sdílet její zoufalství, ale vyvarovat se pokynům týkajících se výchovy dítěte (Matoušek 1997).

Obrana ve formě popírání je jen dočasnou strategií a vzápětí ji vystřídá částečné přijetí skutečnosti. Může se ale stát, že je toto období dlouhé a teoreticky je možné, že nikdy nepřestane. Pečující mají chvílky, kdy dokáží realisticky nahlížet na svou situaci, ale nejsou schopni ji udržet trvale. Pokud počáteční ochromení začíná ustupovat a pečující najde sílu znovu se vzchopit, většinou zareaguje postojem typu: „Ne, to se určitě nemůže týkat mě“ (Kübler-Ross 2015).

Pokud tuto obrannou fázi rodiče nepřekonají, mohou zůstat s narušenou nebo deformovanou identitou, a to není dobrým výchozím bodem pro účinnou pomoc dítěti ani jim samotným. Někdy přijímají postavení ponížených a uražených nebo trpitelů či se stávají apatičtí, izolovaní od svého okolí. Může ale dojít i k opačnému postavení, kdy jsou příliš aktivní až hyperaktivní v oblasti hledání pomoci dítěti. Mohou být agresivní či paranoidně nedůvěřiví a vztahovační. Je tedy vidět, že v tomto případě se nejedná jen o povrchní dotčení, ale o něco mnohem hlubšího, co zasáhlo jejich osobnost. Tyto postoje mohou ovlivnit i jejich výchovné postoje vůči postiženému dítěti a ovlivňuje formování jeho vlastní identity (Matějček 1992).

Můžeme si tuto situaci blíže představit v příběhu maminky malé Janičky. Ta se narodila na 25. týdně těhotenství. Dítě bylo ihned umístěné do inkubátoru s podporou dýchání pomocí přístrojů. Po třech dnech si mohla svou dceru pohladit a říkala si: „*Tady leží moje dítě a já k ní nic necítím, jak je to jenom možné?*“ (Sobotková, aj. 2015). Maminka se cítila fyzicky v pořádku, ale psychicky to bylo špatné. Stále si pokládala otázku: „Proč se nám to stalo, zavinila jsem to já?“ (Sobotková, aj. 2003).

## 2. Fáze – zlost

Přes to, že realitu popíráme, stane se, že na nás realita dolehne ve vši tíži a nastává nová fáze, kdy nastoupí pocity vzteku, zlosti, rozmrzelosti. Pečující si začínají klást otázky typu: „Proč zrovna já?“ Pokud je prvotní popírání již déle neudržitelné, nastupují pocity zlosti, vzteku, závidění a rozmrzelosti. Toto období je na rozdíl od stádia popírání daleko obtížnější. Hněv pečujících se obrací na všechny strany, může jít všemi směry, prakticky kamkoli a na kohokoli. Zloba se obrací také proti lékařům, kteří jsou v očích pečujících neschopní, nerozumí jejich potížím a neumí nasadit správné léky (Kübler-Ross 2015). Z hlediska psychologické se

jedná ale také o fázi „ozdravnou“, jelikož pomáhá snížit vnitřní napětí. (Fitznerová 2010). Tato fáze může být pro rodinu ohrožující sociálním vyloučením. Pokud se zlobí na všechny kolem sebe, raději k nim návštěvy nebo širší rodina přestávají chodit, a i tito lidé místo úsměvů sklízí jen obviňování a zlobu rodičů. Mnozí se neumí vcítit do dané situace a netuší, kde se tato zlost vlastně bere. I my bychom se cítili podobně, pokud by se nám během chvíle zborstilo vše, na co jsme se těšili, pro co jsme vybudovali nové zázemí a těšili se, jak si budeme další životní období užívat. Najednou bychom byli během chvilky vystaveni skutečnosti, že máme dítě s postižením, které velmi ovlivní náš budoucí společný život a ohrozí jistoty, které jsou pro spokojený rodinný život potřeba. V tuto chvíli rodina potřebuje podporu, čas a pochopení. Je potřeba tuto fázi respektovat, naslouchat, být trpěliví a někdy přijímat nespravedlivý hněv s vědomím, že jim se uleví (Kübler-Ross 2015).

### 3. Fáze – smlouvání

Všechna stádia jsou pro pečující stejně užitečná, přestože jen na chvíli. V první fázi jsme nedokázali čelit tíživým faktům, poté, v druhé fázi, jsme pocítili zlobu na celý svět, je možné, že docílíme dohody, která by to nevyhnutelné pomohla alespoň zlehčit, oddálit... Smlouvání je takovým pokusem o odklad. Pečující mohou slibovat například Bohu, že když učiní zázrak, již si nikdy nebudou na nic stěžovat atd. (Kübler-Ross 2015). Toto období je dle odborníků vhodné k poskytnutí informací rodině, jaké jsou možnosti jejich podpory, podpory a výchovy dítěte. V předchozích fázích bychom tyto požadavky na rodinu klást neměli (Matoušek 1997).

### 4. Fáze – deprese

Pečující jsou velmi unavení a ubývá jim sil. Zažívají pocity smutku a sklíčenosti, beznaděje. Na některé věci člověk sám nestačí a je potřeba vyhledat další zdroje pomoci. Někteří pečující mohou utíkat do spánku nebo jen odevzdaně polehávat doma na pohovce. Zde je dobré doporučit rodině služby, které by jim mohli ukázat další cesty. Může se jednat o druh psychoterapie nebo o sociální služby typu rané péče. Hledat můžeme také ve vlastních řadách, kterými je naše širší rodina, kamarádi, přátelé. Důležité je, aby se deprese neprohlubovala a byla nabídnuta vhodná řešení (Fitznerová 2010).

### 5. Fáze – akceptace (smíření)

Tato fáze je někdy mylně považována za šťastné stádium. Jedná se o dobu jakoby zbavenou všech pocitů. Pečující přijímají svou životní situaci a nesnaží se proti ní nadále bojovat. Teprve zde, po všech předchozích fázích, může konečně přijít proces přijetí dítěte

takového, jaké je. Přijetí sebe samých v pozici rodičů, kteří mají dítě s handicapem. Je zde možné vidět, že pro všechny získává život nový smysl (Fitznerová 2010).

Jak uvádí Matějček: „*Vyrovnat se s tak tíživými životními úkoly je svědectvím o velkém hrdinství. Umožnit dítěti i sobě za těchto okolností uspokojivý, ba šťastný život je dílo mimořádné hodnoty osobní i společenské*“ (Matějček et Fitznerová 2010).

Výše jsme popsali všechna stádia, kterými si pečující mohou, ale nemusí projít. V psychiatrii jsou nazývány jako obranné mechanismy a umožňují se tak vyrovnávat s mimořádně obtížnými situacemi. Mohou působit různě dlouhou dobu. Jeden nahrazuje druhý, ale mohou, po určitý čas, existovat vedle sebe. Ale tím, co přetrvává ve všech stádiích, je naděje. Někdy se pečujícím do duše vkrádá naděje, že je to vše jen zlý sen, ne skutečnosti, že se jednou ráno probudí a uslyší, že lékaři našli nový a účinný lék pro jejich dítě či metodu, která dítě vyléčí. Mnohdy dodává rodičům sílu, zvláště v těžkých chvílích.

Podle Matějčka záleží také na povaze rodičů, na stávajícím hodnotovém systému a dosavadních životních zkušenostech. „*Jsou lidé konstitučně více nebo méně odolní vůči nepříznivým nárazům osudu, a stejně tak se liší ve schopnosti přizpůsobovat se náročným životním situacím. Je také běžnou zkušeností, že se s tíživými situacemi tohoto druhu snáze vyrovnávají ti, kdo nevidí nejvyšší hodnotu lidského života právě jen v tělesné kráse a zdatnosti nebo v mimořádné intelektové výkonnosti, ale dovedou mít uspokojení i z drobných úspěchů, z přátelského soužití s druhými lidmi, z té prosté skutečnosti, že mohou být někomu užiteční atd.*“ (Matějček et Fitznerová 2010).

Když se ocitáme tváří v tvář svému neštěstí, objevíme hlubokou pravdivost ve zdánlivě banálním rčení: „Žít se musí“. Opravdu nám nakonec nezbyvá nic jiného, než jít zase svou cestou dál. Každá krize má svůj význam a představuje mnohdy velmi bolestný přínos pro kvalitu našeho života. Díky těmto překonaným krizím člověk roste, vytváří svůj hodnotový systém a také se naučí lépe rozlišovat mezi věcmi podstatnými a méně podstatnými (Jankovský 2018). V krizi se můžeme setkávat také se spiritualitou. Pro každého z nás může spiritualita znamenat něco jiného. Pro někoho se jedná o náboženství pro jiného to může být jóga, meditace nebo čas strávený v přírodě (Psychology today 2019). Je zajímavé pozorovat rozdíly mezi věřícími a ateisty. Je potřeba respektovat čtyři dimenze člověka a to biologickou, psychickou, sociální a spirituální (Bužgová, aj. 2019).

Přítomnost dítěte s postižením může a častěji tomu tak je, negativně ovlivňovat rodinnou pohodu, partnerský vztah je zatěžován a je ohrožena funkčnost manželství. Bohužel rozvodovosti v rodinách, kde se narodí nebo vyrůstá dítě se speciálními potřebami (v závislosti na typu postižení) je větší množství než v rodinách se zdravými dětmi. Tato životní situace je pro rodinu velkou zátěží a může být zdrojem rozdílných názorů na výchovu a partnerství může být destabilizované. Celkově je manželský život ovlivněn a kvalita vztahu může být nižší. Jsou ale partnerství, které může postižení dítěte sblížit, například u diagnózy Downova syndromu bylo prokázáno, že je menší předpoklad k rozpadu vztahu, než u rodičů s dítětem bez postižení (Families and societies 2019). Pečující často uvádí, že zdravotní stav dítěte negativně ovlivňuje rodinný život, zejména v oblasti času pro rodinné aktivity a zároveň navýšení potřeby plánovat i zcela jednoduché činnosti, a to v důsledku ovlivní flexibilitu rodinného života. Významně se snižuje počet rodinných dovolených, procházek, výletů, možností účastnit se společenských a komunitních akcí. A tato skutečnost se významně projevuje také výrazným úbytkem času, který mohou rodiče strávit se zdravým sourozencem. Je tedy důležité se těmto negativním dopadům nepoddávat a zkusit se bránit například pravidelným denním pozdvížením, jako je procházka do zoologické zahrady, povídání si u společné večeře, návštěva u příbuzných či přátel. Pokud je fungování rodičů a rodiny jako celku dobré, může sloužit jako ochranný činitel pro vývoj všech dětí v domácnosti. Pro zajímavost uvádíme, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra prochází rozvodem téměř dvakrát častěji než rodiče dětí zdravých. Souhlasíme s tvrzením, že nemoc ovlivňuje další rozvoj rodinných vztahů. Je zátěží, která může vést k jejich narušení a následnému rozpadu. Ale stejně tak může být akceptována jako společný úkol, který rodinnou soudržnost posiluje (Havelka, aj. 2019).

Pro rodinu je důležité pochopit problematiku, co se našemu dítěti děje. Pochopení a dostatek informací může být základním klíčem nejen k uklidnění sebe samotného, ale i k řešení aktuálních problémů (Havelka, aj. 2019).

## 4 Typy postižení

Jak zmínila autorka v předchozí části, typ postižení může mít velký vliv na kvalitu života pečující osoby. Potřebuje dostatečné množství informací, které jim pomohou pochopit postižení jejich dítěte, jak nejlépe uspokojit jeho potřeby, vnímat jeho zvláštnosti a snažit se na něj naladit, nalézt vhodný způsob komunikace tak, aby mohli dosáhnout maximálního rozvoje jejich dítěte s postižením.

Zde popisujeme a klasifikujeme jednotlivé typy postižení zvlášť, v praxi se ale velmi často setkáváme s kombinací dvou a více různých vad či poruch u jediného člověka. Většinou jsou tato vícenásobná postižení zapříčiněna genetickými anomáliemi a mohou se projevat formou souborů mnoha symptomů. Je tedy velmi těžké stanovit, které z postižení je primární (Slowík 2007).

### Mentální postižení

V České republice se pro diagnostiku mentálního postižení používá 10. revize mezinárodní statistické klasifikace nemocí. Podle ní se toto postižení dělí dále na lehké, středně těžké, těžké, hluboké, jiné a nespecifikované. Vyšetření může zkomplikovat přítomnost přidružených poruch, jako je porucha sluchu, zraku, pohybu. To může způsobit, že testování těchto dětí selhává. Někdy je potřeba diferenciální diagnostiky, kdy můžeme uvažovat nad tím, zda se může jednat o poruchu autistického spektra, těžkou poruchu řeči a komunikace, emoční a podnětovou deprivaci. Děti s mentálním postižením bývají ve vývoji celkově pomalejší a v jednotlivých oblastech nevyrovnané. Jelikož jsou zde možné poruchy svalového napětí je obtížnější rozvoj pohybu. Oproti všem potížím je silnou stránkou dítěte s mentálním postižením jeho dobrý sociální kontakt a schopnost nápodoby, která například u dětí s Downovým syndromem umožní zvládat sebeobsluhu podobně jako jejich vrstevníkům. Bohužel je mentální handicap dítěte všeobecně chápán jako nejtíže akceptovatelný a snadno se tak stává společenským stigmatem. Dochází tak k situaci, kdy pečující a celá rodina, hledají ke svému „jinému“ dítěti vztah. Každý se s tím vyrovnává různě dlouho a různým způsobem. Někdy může dojít ze strany rodičů také k narušení jejich intuitivního chování k miminku. Nevědí, jak k němu přistupovat, jestli je potřeba nějaké speciální péče. Stále doufají a spatřují naději v možnostech moderní medicíny, fyzioterapie a přejí si celkové uzdravení svého dítěte (Hradílková a kol. 2018). Zajímavě o mentálním postižení přemýšlí ve své publikaci Slowík: *„Nikdo si vlastně nedokáže stav mentálního omezení dost dobře představit a vžít se do situace osob s tímto handicapem; lze si zavázat oči a zkusit se projít po místnosti jako nevidomý, lze si*



*zacpat uši nebo pokusit se komunikovat pouze neverbálními způsoby jako neslyšící, lze se posadit na ortopedický vozík a pokusit se zdolat určitou trasu jako tělesně handicapovaný člověk, nelze ovšem jakkoliv simulovat situaci člověka s mentálním postižením“ (Slowík 2007).*

### **Poruchy autistického spektra**

Jedná se o jednu z nejčastějších pervazivních (všepronikajících, všeprostopujících) vývojových poruch. Charakteristické jsou obtíže v oblasti komunikace, sociálního chování, představitivosti, zájmech a hře. Tato porucha se může pojít s dalšími obtížemi jako je agresivní chování, sebepoškozování, impulzivita, hyperaktivita, záchvaty vzteku, mentální postižení, poruchy nálady a dalších psychiatrické obtíže (Havelka, aj. 2019). Pokud je v rodině dítě s poruchou autistického spektra, může mít jeho přítomnost nepříznivý vliv na různé úrovně rodinného života, jako je partnerský vztah, nastavení vzájemného vztahu mezi sourozenci nebo způsob uspořádání rutinních záležitostí. Při péči o dítě s autismem je klíčová podpora a pomoc ze strany partnera. Výzkumy prokázaly, že matky zakoušely významně více emočního stresu než otcové. Vliv může mít větší zapojení do péče o dítě, častější stigmatizace od cizích lidí i to, že matka většinou přichází o své zaměstnání, dosavadní koníčky a volný čas. Na rozdíl od partnera nemá možnost strávit část dne v jiné roli. Zajímavým výstupem výzkumu je, že významnějším stresorem, než samotná diagnóza autismu v rodině mohou být reakce jednotlivých členů rodiny na tuto skutečnost. Rodiče uvádí, že mají menší možnost věnovat se dalším potomkům tak, jak by si přáli nebo jak je to zvykem v jiných rodinách. Když je rodina teprve v začátcích, v období, kdy se dozvídají o diagnóze autismu, vyskytují se pocity osamění a izolovanosti. Příčinou je většinou stigmatizace ze strany širšího okolí a vysoké nároky na péči o dítě, kvůli kterému nezbývá prakticky čas na další aktivity a společenský život (Sládečková, aj. 2014).

### **Tělesné postižení**

Jedná se o osoby s postižením hybnosti. Tyto poruchy mohou být primární, jako následek přímého poškození pohybového ústrojí nebo sekundární, tj. pohyb je omezen v důsledku jiné nemoci či poruchy. Dále můžeme tyto poruchy dělit na vrozené a získané. Pokud se jedná o formu vrozenou, jde nejčastěji o dětskou mozkovou obrnu, kdy je příčina v poškození centrálního nervového systému, a to v prenatálním či perinatálním období. Méně často se setkáváme s vývojovými vadami typu tělesné malformace, chybějící končetiny, rozštěpové vady atd. V oblasti získaných tělesných a pohybových handicapů jsou dominující úrazy a následný vážných nemocí (Slowík 2007). Z praxe je zřejmé, že rodiče dětí, které jsou omezeny pouze po fyzické stránce, se s touto situací poměrně dobře vyrovnávají. Pokud se

jedná o narušení pohybových funkcí na neurologickém základě, přináší změny i v kvalitě smyslového vnímání. Mohou se přidat také poruchy zraku nebo sluchu. Častý je výskyt poruch příjmu potravy a poruchy komunikace. Pokud dítě v oblasti pohybového vývoje neodpovídá svým vrstevníkům, může se stát, že se k němu rodiče chovají jako k dítěti mladšího věku. To ovlivní i výběr aktivit a hraček, k nepřiměřené době, kdy je dítě krmeno z lahve tekutou stravou, a to v poloze vleže, často bývají v postýlce obklopeny různými chrástítky, která jsou ale určena pro miminka. Z nedostatku kvalitních podnětů může docházet k znemožnění dítěti naplno rozvinout svůj přirozený potenciál (Hradílková a kol. 2017). Rodina může zažívat také pocity viny. Ocítají se v izolaci, v očích společnosti se stávají něčím, čemu je lepší se vyhnout. Především v náboženských společenstvích je výskyt postižení v rodině považován za určitý následek, trest, za minulé hříchy nebo důkaz přítomnosti nadpřirozených sil a jevů. Můžeme konstatovat a souhlasit s autorem, že i přes mimořádný morální kredit vynaloženého úsilí rodin pečujících o člověka s postižením není na odpovídající úrovni (Novosad 2011).

### **Zrakové postižení**

Zrak můžeme považovat za jeden z nejdůležitějších smyslů pro člověka. Jedná se o primární smysl, díky kterému přijímáme až 90 % všech informací (Slowík 2007). Postižení zraku rozlišujeme podle příčiny na orgánové, tzn., že potíže se váží na nějaký nedostatek orgánu oka či okohybných svalů. Dále pak na centrální, tzn., že potíže se váží na poruchu v očním nervu či v centrech vidění mozku. Centrální postižení zraku může být důsledkem onemocnění CNS z řady příčin. Například může být následkem úrazů nebo operací a také bývá často spojené s hypotonií, DMO, epilepsií či různými typy syndromů.

Dále postižení zraku dělíme dle stupně/důsledku na nevidomost či slabozrakost. Velmi záleží na tom, zda je dítě zcela nevidomé nebo má zbytky zraku či slabozrakost. Liší se v odlišných přístupech i podpoře. Pečující o dítě nevidomé mívají často obavy o samostatnost dítěte, zda si najdou partnera, budou mít děti, práci apod. Otázky tohoto typu přichází k rodičům hned po zjištění diagnózy, bez ohledu na jeho věk. U dětí se mohou projevovat také symptomy poruchy autistického spektra, ale je velmi důležité správně identifikovat původ těchto poruch. Děti se zrakovým postižením, především děti zcela nevidomé, mají sklon k rituálům a poruchám v oblasti sociální. Nemusí se ale jednat o poruchu autistického spektra. Matky většinou organizují zdravotní a domácí péči, jsou zaměstnané situací dítěte. Oproti tomu otcové rádi studují nové výzkumy a pokroky v oblasti operativy, léčebných postupů, technického pokroku a vývoje elektronických a kompenzačních pomůcek (Hradílková a kol. 2018).

## Sluchové postižení

Odhadem 75 % dětí má sluchovou vadu jako jediné postižení, ostatní mají ještě další handicap. Situaci těchto rodin velmi ovlivnil v posledních letech vývoj v oblasti technologií v diagnostice a kompenzaci sluchu. Průlom v možnostech diagnostiky sluchových vad přišel po zavedení celoplošného screeningového vyšetření sluhu u novorozenců. Pokud je dítě jinak zdravé, probíhá jeho vývoj vyjma sluchového vnímání a řeči standardně. Motorický vývoj je také v normě, pro rozvoj sociálních dovedností využívají imitaci a neverbální komunikaci. Pokud je dítěti sluchová vada diagnostikována později, setkáváme se s výraznějším komunikačním opožděním a sociální frustrací. Ty mohou vést až k projevům typickým pro děti s autismem nebo s poruchami chování. Pokud se přidávají další postižení, dochází k výraznějšímu opoždění v oblasti řečového vývoje, obtíže s rovnováhou a pohybovou koordinací a s tím spojený opožděný vývoj hrubé motoriky. Vnímání tohoto typu postižení rodiči se odvíjí od toho, jak závažná diagnóza je dítěti zjištěna. Po prvotním šoku rodiče zjistí, že jejich dítě bude pravděpodobně díky kvalitní kompenzační pomůcce slyšet a mluvit. Bude moci chodit do běžné školky a školy v místě bydliště a rodiče se tak nebudou muset stěhovat blíže ke speciální škole. Pokud se ale jedná o těžké postižení sluchu, i rodina je významně narušena, až po několika prvních letech budou moci všichni žít běžným životem (Hradílková a kol. 2018). Handicap sluchově postižených dopadá na jejich život výrazně, a to především díky komunikační bariéře, v deficitu v orientačních schopnostech. Jedná se o psychickou zátěž, omezení sítě sociálních vztahů, negativní vliv na vývoj myšlení. Sluch má mimo jiné taky bezpečnostní funkci a ta tímto ohrožena (Slowík 2007).

## 5 Sociální služby

V našem životě má sociální opora svůj význam. Pokud stojíme před závažným rozhodnutím, pokud byl člověk postižený nehodou či úrazem, byl některou životní událostí zklamán, a to například v případě úmrtí osoby blízké či se objevil v momentu procesu zvládnání životních těžkostí a dostává se tak do určité životní krize, vyhledává sociální podporu. V mnoha případech můžeme hovořit o sociální opoře jako o určitém nárazníku, který tlumí náraz (Křivohlavý 2009).

Sociální služby jsou regulovány zákonem č. 108/2006 Sb. ve znění k 23. 3. 2020, o sociálních službách. Sociální služby jsou poskytované různou formou a to pobytovou, ambulantní nebo terénní. Do těchto služeb se řadí sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Podrobněji jsou tyto služby charakterizovány v jednotlivých kategoriích zákona (Příbyl 2015). Dále se zde uvádí informace k příspěvku na péči, popisuje jednotlivé druhy a služeb a rozsah činností, které musí každý z poskytovatelů zajistit. Jsou zde uvedené také podmínky o vydání oprávnění k poskytování sociální služby, ale také způsob kontroly jejich činnosti. Zákon vymezuje předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách, kvalifikační předpoklady pracovníka v sociálních službách, sociálního pracovníka. Zákon o sociálních službách je nejširší podporou procesu sociálního začleňování a sociální soudržnosti společnosti. Hlavním posláním sociálních služeb je snaha umožnit lidem, kteří se ocitají v nepříznivé sociální situaci, udržet se rovnocennými členy společnosti (Hrozenská, aj. 2013).

Podíváme se na služby, které mohou pomoci v těžké životní situaci rodinám, kde se narodí nebo vyrůstá dítě s postižením.

### 5.1 Centrum Provázení, z.s.

Toto Centrum vzniklo v důsledku potřeby zdravotnických pracovníků, kteří mnohdy netuší, jak pracovat s rodinou, kde je potřeba například sdělit závažná diagnóza narozeného dítěte. V České republice působí od roku 2015 a to v rámci Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Během let 2018 až 2019 došlo k rozšíření do dalších dvou fakultních nemocnic (Hradec Králové a Brno). Všechna tato Centra působí jako samostatná oddělení a jsou zařazena do organizačních struktur nemocnic. Nejdůležitější je v danou chvíli stabilizovat rodinný systém, pomoci s orientací v nových informacích, ale jedná se také o poskytnutí krizové intervence. Pečující mají větší možnost lépe reagovat na situaci, lépe spolupracovat s lékaři a s tím souvisí zajištění co nejlepší péče o dítě. K tomu, aby mohla být služba poskytována je zapotřebí

doporučení lékaře a souhlas rodiny dítěte. Nejčastěji k této formě podpory dochází ve zdravotnickém zařízení. Vždy se vychází z aktuálních potřeb rodiny a ošetřujícího personálu. Trvat může od jednoho měsíce do půl roku, ale pokud je diagnóza závažná s nepříznivou prognózou, může trvat i déle. Na svých stránkách organizace prezentuje ohlasy od lékařů a i ti, vidí v této formě podpory velké plus. Již si nedokáží představit, že by tato složka sociální podpory v nemocnici nebyla (Centrumprovazeni.cz).

## **5.2 Dítě v srdci, z.s.**

Tato organizace je perinatálním hospicem. Jsou k dispozici všem rodinám, kde dítě zemřelo nebo je miminko diagnostikována život limitující vada. Snaží se upozornit nejen odbornou veřejnost na to, že i miminko, které se narodí mrtvé nebo dojde k přerušení těhotenství, či má dítě prognózu krátkého života, je potřeba ošetřit celou rodinu. Upozorňují na nutnost procesu truchlení, příprav na odchod dítěte, pohřby. Téma je to pro naši společnost spíše tabuizované, ale z praxe je patrné, jak moc je potřeba o těchto těžkých životních situacích mluvit, připravit se na ně, ale připravit na ně také zdravotnický personál, který s rodinou jedná. Pořádají různé semináře pro zdravotníky, kde se mohou seznámit s touto problematikou a s organizací navázat spolupráci. Proškolují také další odborníky, kteří pak umí poskytnout rodině veškerou podporu a pomoc. Pracovníci organizace nikoho nesoudí, přistupují ke každému případu individuálně a plní přání těchto lidí. Nabízí rodinám i zdravotnickým zařízením tzv. Memoryboxy, což je něco, co by mělo být v každé porodnici. Je to kufřík, kde jsou například sady na otisky ručiček, nožiček, jednorázový fotoaparát, vzpomínková karta, na které je místo pro datum narození, jméno, míry. Je to spousta maličkostí, které nás ale za běžné situace nenapadnou, ale pak si můžou rodiče vyčítat, že to měli udělat apod. Jedná se o podporu rodičovských kompetencí, dosáhnou tak pocitu, že i v tak krátké chvíli, byli dobrými rodiči (Ditevsrdci.cz).

## **5.3 Raná péče**

Pokud se narodí dítě s postižením, jako první se rodiče setkávají se zdravotnickými pracovníky. Zde je vhodné citlivé jednání personálu, aby se rodiče s novou životní situací lépe vyrovnávali. Ošetřující personál by měl být jedním z podpůrných pilířů při zvládnutí adaptace rodičů, kterým se najednou změnil celý život. Zde mohou pomoci výše zmíněné organizace, ale důležité je další nasměrování pečujících, aby věděli, že na to nejsou samy (Sobotková, aj. 2003).

Včasná intervence v raném období života může rozhodovat o dalším vývoji a životě celé rodiny. Jde o podpůrnou složku, která může pomoci s přijetím svého dítěte, přizpůsobit se jeho specifickým potřebám, ale také reorganizaci života celé rodiny. Preventivní sociální služba raná péče je zaměřena na včasnou intervenci na dítě i rodinu, a to od narození do sedmi let věku dítěte. Posláním rané péče je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině i dítěti prostředky pro budoucí integraci dítěte do majoritní společnosti. Mezi hlavní cíle patří včasná a správná diagnostika, komplexní působení na rozvoji dítěte ve všech složkách jeho osobnosti a v poradenských službách (Bazalová 2014).

Dříve, za dob Československa, mohli rodiče volit pomoc pro své děti ze dvou sociálních služeb, a to ústav sociální péče nebo pečovatelskou službu. V té době se postižené děti nazývali defektní či retardované a pokud nevyrostaly v ústavech, jejich vzdělávání probíhalo odděleně od ostatních dětí ve speciálních školách a internátech. To mělo velký vliv na fungování rodiny, protože pokud rodina žila v malém městě, museli se kvůli škole stěhovat nebo dát dítě na internát, kde ho viděli pouze jednou za měsíc nebo o prázdninách. Úplné začátky rané péče byly dobrovolnické formy. V 70. letech pan PhDr. Oldřich Čálek pracoval s rodinami s nevidomými dětmi. Několik dobrovolníků ho provázelo na jeho návštěvách v rodinách, ale rodiče se na ně začali obracet s dotazy, zda zase přijedou. Postupem času, s nástupem demokratického režimu, došlo k profesionalizaci rané péče, a to umožnilo vznik nestátních zařízení. Vznikaly poradny, integrované školky, stacionáře a také raná péče. Počátky se týkaly především rodin, kde se narodilo nebo vyrůstalo dítě se zrakovým postižením. V 90. letech přibyla další střediska rané péče i pro ostatní cílové skupiny. Od roku 1997 se financování této služby dostalo pod Ministerstvo práce a sociálních věcí. Ale až v roce 2006 byla raná péče legislativně zakotvena, a to v Zákoně o sociálních službách (108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů). Tímto začalo poskytování služby po celé České republice (Hradílková a kol. 2018).

Definice rané péče:

*„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“ (§ 54 Zákon 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů).*

Každé středisko rané péče má určenou cílovou skupinu dle typu postižení dítěte. Služba je rodinám ze zákona poskytována bezplatně a pečující nepotřebují žádná doporučení či

diagnózu. Postačí kontaktovat Středisko rané péče, které je dostupné v jejich místě bydliště a poradce rané péče přijede na první návštěvu za rodinou, kde vysvětlí vše potřebné a domluví se na možné formě spolupráce. Tato služba je poskytována z velké části terénní formou, to znamená, že poradci rané péče dojíždí z pravidla jednou za měsíc do rodiny, na individuální konzultaci. Tato forma má přínos pro všechny strany. Rodina nemusí s dítětem nikam dojíždět, zajišťovat hlídání pro sourozence. Velkou výhodou je také to, že dítě není cestováním unavené a může být ve svém přirozeném, domácím prostředí. Je zde prostor pro zjišťování potřeb rodiny, možnost zkoušení různých metod a postupů, sdílet s rodiči a dalšími příbuznými, věnovat se také sourozencům a je zde možnost také posoudit některé oblasti vývoje dítěte. Někdy je lepší, když rodina přijede do speciálně upravených prostor, kde je diagnostika přesnější. V dnešní době je využívána široká škála testového materiálu, ať se jedná o posouzení zrakových funkcí, posouzení pohybového vývoje dítěte, screening CARS, DACH apod. Jelikož není vždy možné, aby rodina mohla s dítětem do takto vybavených prostor přijet, může odborník přijet za nimi do rodiny a diagnostiku provést i v domácím prostředí. Každá tato individuální konzultace je jiná. Záleží na současné situaci rodiny, na jejich potřebách, možnostech apod. Na termínech se vždy domlouvá poradce s rodinou dopředu. Všechny poradkyně absolvují kurz krizové intervence, aby mohli aktivně pomoci rodině, která je například na úplném začátku, kdy jí byla sdělena diagnóza a mnohdy jí pečující nerozumí, neví, co to pro ně a jejich dítě znamená (Hradílková a kol. 2018). Po sdělení diagnózy potřebují rodiče psychickou pomoc, ale také další informace z oblastí, jako jsou možnosti komunikace s dítětem, jak mu porozumět, dostupnost dalších služeb a odborníků. Poradce může zprostředkovat kontakt s odborníkem a rodinu na tuto intervenci i doprovodit. Může pečujícím zapůjčit potřebnou literaturu, speciální pomůcky (Bazalová 2014). Mezi další podpůrné služby patří tedy doprovázení k lékaři, na úřady nebo do dalších institucí. Pro pečující může být vypracována zpráva pro tyto odborníky, ale také pro nadace apod. Během konzultací, které probíhají v rodině, se mohou pečující obrátit na svého poradce telefonicky nebo přes email a konzultovat aktuální situaci, potřeby. Součástí poskytování terénní formy rané péče je i forma ambulantní. Každé středisko nabízí dle svých možností a kapacit programy zaměřené na specifickou problematiku. Může se jednat o Program rozvoje zrakového vnímání a zrakový trénink, nácvik sociálních dovedností, komunikace a hry, sensorická integrace, psychoterapie atd. Střediska také pro rodiny pořádají různé semináře, workshopy, setkávání. Mohou tak zprostředkovat setkání mezi pečujícími, kteří pečují o dítě se stejným nebo podobným typem postižení. To je velmi oceňováno u vzácných diagnóz, kdy není mnoho dostupných informací. Jelikož jsou střediska navázána na odborníky, mohou je pozvat na různé typy seminářů, přednášek a přiblížit tak potřebné informace širší skupině pečujících.

Mezi další významnou část patří možnost účasti rodin s dětmi s postižením na pobytových kurzech. Bývají týdenní, víkendové. Tyto pobyty jsou pro rozvoj a působení rané péče zásadní. Jedná se o prostor pro sdílení zkušeností mezi rodiči navzájem, navazování nových přátelství, výměně informací a zkušeností s lékaři, speciálními pomůckami atd. Tento pobytový kurz je strukturovaný, má daný program. Většinou jsou pozváni další odborníci na problematiku postižení, které je společné pro celou cílovou skupinu. Velký zájem je o podporu v oblasti poruch příjmu potravy, logopedii, fyzioterapii, ale také o psychoterapii. Velmi kladně je hodnocena možnost sourozeneckých skupin, kdy i zdraví sourozenci mohou zažít příjemné společné chvíle a užívat si pozornosti, které se jim dostává. I oni mohou sdílet to, co je těší nebo trápí. Mohou se seznámit s dětmi, které mají doma také sourozence s postižením, a to je mnohdy tou nejlepší terapií. Hlídaní dětí zajišťují většinou dobrovolníci. Díky větší osvětě o poslání a cílech rané péče, se hlásí mladí lidé, kteří chtějí pomoci touto formou rodinám s dětmi s postižením. Pro rodiče jsou většinou ve večerních hodinách pořádány programy typu relaxace nebo jiné formy aktivního odpočinku. V běžném životě nemají příliš možností, jak si od dětí odpočinout nebo trávit čas jen jako partneři, manželé. V tu dobu přichází na řadu dobrovolníci, kteří se postarají o jejich děti. Můžou se pozvat i různí hosté, kteří seznamují pečující o dalších formách, programech podpory pro jejich děti. Může to být canisterapie, arteterapie, chirofonetika, muzikoterapie, hipoterapie apod. Klade se důraz i na možnost trávení času neformálním způsobem tak, aby mohl vníknout prostor pro popovídání si mezi pečujícími. Všechna střediska zaznamenala velkou poptávku po těchto pobytových kurzech a mají k nim kladnou zpětnou vazbu (Hradílková a kol. 2018).

Velkým tématem je dostupná podpora pro sourozence dětí s postižením. Vždy záleží, o jaké postižení se jedná, protože to má velký vliv na sourozenecký vztah. Když se do rodiny, kde již vyrůstá intaktní dítě, narodí dítě s postižením, změní se životní situace celé rodiny. Dle výzkumů je ale patrné, že ne vždy jde o negativní dopad na rozvoj osobnostních charakteristik jednotlivých členů rodiny, ale může se jednat i o dopad pozitivní. Do určité doby se jednalo o intenzivní péči zdravého sourozence a nyní se vše během okamžiku mění. Tím, jak narůstají specifické potřeby jednoho ze sourozenců, roste tak i časová náročnost a další sourozenec se tak ocitá stranou. Jako velmi zásadní se jeví možnost, trávit čas společně. Obecně zdraví sourozenci přejímají odpovědnost a role, které jim nepřísluší. Velmi častou jsou to právě oni, kteří pečují o sourozence s postižením, kdy je nepřítomna matka a jsou schopni zastat veškerou pečovatelskou činnost. Problémy mají tyto rodiny s prarodiči, kteří se většinou ze strachu, aby něco nepokazili, péči o toto dítě vyhýbají. Je v pořádku, aby se role v rodině měnily dle potřeby,



aby si maminka mohla odpočinout, aby se sourozenec podílel na chodu domácnosti, ale vždy je rozhodující míra a hloubka odpovědnosti. Pokud není postižení u dítěte na první pohled patrné, může docházet v rodině k tabuizaci postižení, což vede k sociální izolaci rodiny. Většinou se pečující vzdávají všech volnočasových aktivit, výletů, dovolených, kulturních akcí. Je potřeba si uvědomit, že tímto chováním ale automaticky o mnohé životní zkušenosti přichází i zdravý sourozenec. Ten pak může být také v sociální izolaci například tím, že si nesmí domů zvát kamarády (Hradílková a kol. 2018).

Hlavní zásadou poskytování služby je „včasnost“. Významné je to nejen pro dítě, ale také pro pečující, kteří tak mají možnost se co nejdříve po zjištění diagnózy lépe vyrovnávat. Nemusí tak docházet k velmi stresujícím situacím, je to období, kdy pečující potřebují pomoc nejnaléhavěji. Jelikož je v současné době služba dostupná, může tak předcházet umístění dítěte do ústavní péče. Nedostatečná podpora pečujících byla jedním z hlavních důvodů, proč byly děti umísťovány do ústavů, a i v dnešní době je Česká republika na předních příčkách v počtu umístěných ohrožených dětí v ústavech. Pečující se často rozhodují pro umístění dítěte do ústavní péče právě pro nedostatečnou podporu z okolí, z pochybností o svých rodičovských kompetencích, jejich bezradnost a nedůvěra ve vlastní schopnosti poskytnout dítěti potřebnou speciální péči. Pokud je tedy dostupná podpora ze strany rané péče, je to účinný nástroj prevence umístění dětí s postižením do ústavních zařízení. Zároveň je třeba zmínit, že poradce rodinu nesoudí a pokud se rozhodne, většinou kvůli velmi závažnému zdravotnímu stavu dítěte, umístit do ústavu, může poradce pomoc s výběrem nejvhodnějšího zařízení (Hradílková a kol. 2018).

Pro poskytování služby je důležitá informovanost odborné i laické veřejnosti. Pečující se o službě mohou nejčastěji dozvědět na zdravotnických pracovištích. Poradci se účastní různých akcí pro zdravotníky, navazují s nimi osobní kontakty tak, aby mohli pečujícím pomoci v orientaci nabídky zdravotnických služeb, lékařů, terapií apod. V současnosti je velká snaha o propojení rezortů sociálního, zdravotního a školského. Došlo by k významnému posunu v možnostech poskytování podpory pečujících osob o dítě s postižením (Hradílková a kol. 2018).

# EMPIRICKÁ ČÁST

Tématem bakalářské práce je popsání kvality života pečujících osob o dítě raného věku s postižením. V teoretické části byla tato problematika rozdělena do několika kapitol a podkapitol, ve kterých jsme se věnovali čerpání dat z odborné literatury, internetových a dalších zdrojů. V této části práce bude proveden průzkum a následně budou zjištěná data interpretována a vyhodnocena.

## 6 Charakteristika a cíl průzkumu

### 6.1 Cíle a výzkumné otázky

Cílem empirické části bakalářské práce je zjistit, v jakých oblastech se nejvíce mění kvalita života v důsledku narození dítěte s postižením a dále zjistit možnosti aktivního trávení volného času a také možnosti reálné podpory pečujících osob. Cílem je tedy hledání odpovědí na tři výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č. 1: Jaké oblasti života osoby pečující o dítě raného věku s postižením jsou touto situací ovlivněny nejvíce?

Výzkumná otázka č. 2: Jak rodiče pečující o dítě raného věku s postižením vnímají problematiku aktivního trávení svého volného času?

Výzkumná otázka č. 3: Jaké jsou reálné možnosti podpory osob pečujících o dítě raného věku s postižením?

Na základě požadavků na průzkum byly provedeny tyto kroky – příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení získaných dat a formulace závěrů.

### 6.2 Použité metody

Byla zvolena metoda kvalitativního šetření. Metodou průzkumného šetření byl dotazník, který autorka vyplnila s respondenty. Všichni respondenti byli poučeni o účelu, ke kterému bude materiál použit a také informaci o anonymitě, nepředávání informací třetí osobě.

Dotazník je často používanou metodou k získávání dat. Tato forma vyžaduje předchozí důslednou přípravu. Dotazník je soustava předem připravených a pozorně formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazené a dotazovaná osoba na ně odpovídá písemně. Důležitá je také forma, kterou jsou dotazníky předávány respondentům. Často je této metodě vytýkáno, že nelze zaručit vyplnění dat správnou osobou. Především, pokud je dotazník posílán poštou. Nelze zajistit jeho doručení a také jejich návratnost je mizivá. Pokud jsou dotazníky neodborně

a nevhodně sestavené, mají velmi malou výpovědní hodnotu. Nespornou výhodou této metody je, že umožňuje poměrně rychlé a ekonomické shromažďování dat od velkého počtu respondentů. Dotazník může obsahovat otázky otevřené, polouzavřené a uzavřené podle toho, jakým způsobem má respondent v určité položce dotazníku odpovědět. U otázek otevřených respondent sám vytváří odpověď, u uzavřených vybírá z odpovědí již navržených. U polouzavřených je v nabídce položka „jiná odpověď“, pokud mu nevyhovuje žádná z uvedených odpovědí, může doplnit. U otevřených položek je možnost hlubšího proniknutí ke sledovaným jevům a lépe postihují skutečné mínění respondentů. Je zde důležité myslet na skutečnost, že tato forma je velmi závislá na ochotě respondentů se vyjadřovat. Uzavřené otázky jsou jednodušší pro vyhodnocení odpovědí a oslovení jedinci jsou ochotnější k jejich vyplnění. V dotazníku se používají také škálové položky, které jsou zvláštním druhem výběrových otázek. Vychází ze škály Likertova typu. Respondent vyjadřuje stupeň svého souhlasu, respektive nesouhlasu na hodnotící škále (Chráska 2016).

Pro tuto bakalářskou práci byl vytvořen dotazník s 25 otázkami. V dotazníku je použito 11 uzavřených otázek, 7 polouzavřených a 7 otevřených otázek.

### **6.3 Popis zkoumaného vzorku**

V rámci průzkumného šetření formou dotazníku bylo osloveno 35 respondentů, z nichž 27 se průzkumu aktivně zúčastnilo. Návratnost dotazníku tedy činila 77 %. Respondenti byli rodiče dětí raného věku s postižením a ve 100 % odpovídaly matky. Jejich věkové rozmezí bylo 25 až 45 let, kdy průměrný věk respondentů byl 34 let. Respondenti byli zastoupeni z poloviny z menších měst a druhou polovinu tvořili ti z měst větších.

### **6.4 Průběh průzkumného šetření**

Pro předvýzkum byl vytvořen dotazník s dvaceti pěti otázkami, který byl upravován prostřednictvím rozhovorů s pečujícími. Otázky byly koncipovány tak, aby získané informace vedly k zodpovězení výzkumných otázek. Předvýzkum byl zahájen v září 2019 a osloveno bylo 10 respondentů. S každým byl veden rozhovor nad pokládanými otázkami. V říjnu 2019 byla získaná data, včetně poznámek respondentů, zpracována. V listopadu 2019 byl na základě vyhodnocení předvýzkumu vyhotoven dotazník pro tuto bakalářskou práci a je součástí této práce formou přílohy. V lednu a únoru 2020 došlo ke sběru dat od respondentů a vyhodnocení těchto dat.

## 7 Získaná data a jejich interpretace

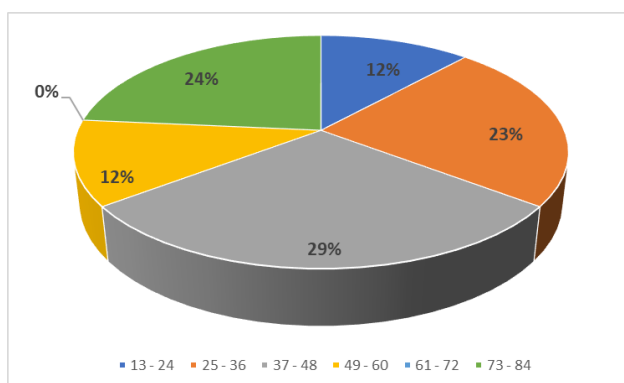
V této kapitole jsou nejprve podrobně vyhodnoceny získané odpovědi na jednotlivé položky dotazníku, který vyplňovali pečující o dítě raného věku s postižením společně s autorkou práce. Krátké slovní hodnocení jednotlivých odpovědí je pro názornost doplněno grafickým znázorněním.

### Položky č. 1-3

První tři položky zjišťují informace o vztahu k dítěti, věku a místě, kde pečující osoba s dítětem žije. Autorka již uvedla při popisu výzkumného vzorku, že 100 % respondentů jsou matky, a jejich průměrný věk je 34 let. Všechny rodiny žijí v poměru 50 % v menších obcích a 50 % ve větších městech.

### Položka č. 4

Tato položka je zaměřena na zjištění věku dítěte s postižením, o které osoba pečuje.



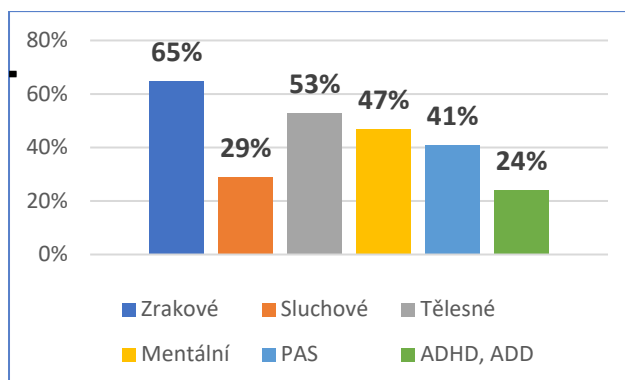
Graf č. 1 Věk dítěte v měsících

Z grafu je patrné, že nejvíce zastoupenou skupinou, celých 29 %, jsou děti ve věku 37-48 měsíců (3,5-4 roky). Jedná se o děti, které by již v tomto věku mohly být samostatnější (v rámci sebeobsluhy, stravování, denního režimu), ale díky svému postižení jsou v různé míře závislé na péči druhé osoby.

### Položka č. 5

Položka zjišťuje výskyt jednotlivých typů postižení. Pro vyhodnocení autorka zvolila sloupcový graf, který poskytuje lepší orientaci v získaných datech. Jsou v něm procentuálně zastoupeny všechny formy postižení, které respondenti uvedli ve svých odpovědích. Nejvíce je zastoupené zrakové postižení a to v 65 %. Nejméně je zastoupena cílová skupina dětí s ADHD nebo ADD, a to ve výši 24 %. Jedná se o menší děti, kde ještě nemusí být uzavřena diagnostika.

Lze uvažovat i o tom, že specifické poruchy chování nemusejí být rodiči vnímány jako jistý druh postižení. Autorka se v dotazníku ptala na diagnózu, případně na podezření, o který typ postižení se jedná.

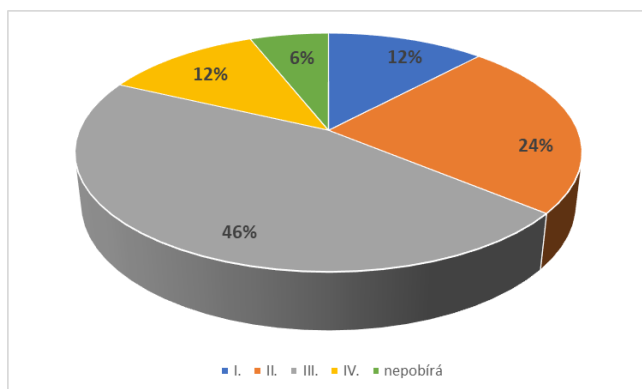


Graf č. 2 Typ postižení

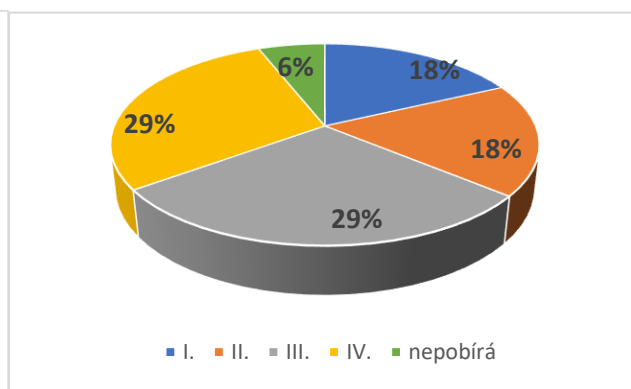
### Položka č. 6 a 7

V této části se autorka zaměřuje na zjištění a porovnání informací od respondentů k problematice příspěvku na péči. Jedním z cílů práce je zjištění reálné podpory pečujících a příspěvek na péči je jeden z primárních způsobů podpory. V položce číslo šest autorka zjistila skutečnou výši přiznaného příspěvku a porovnává tento výsledek s položkou číslo sedm, kde matky uvádí výši příspěvku na péči dle svého pocitu, tak, jak vnímají, že by to mělo správně být.

Můžeme porovnat, že dle skutečnosti má dítě přiznaný příspěvek na péči III. stupně ve 46 %, ale dle vnímání pečující osoby je to pouze 29 %. Oproti tomu je ve skutečnosti přiznán příspěvek na péči IV. stupně jen 12 % a dle pocitu pečujících by to mělo být u 29 %. Zde je patrný velký rozdíl ve vnímání skutečně přiznané výše příspěvku na péči a vnímání pečujících osob toho, jaký stupeň by dítě mělo mít přiznaný. 6 % dotázaných vzhledem k věku dítěte tuto oblast zatím neřeší.



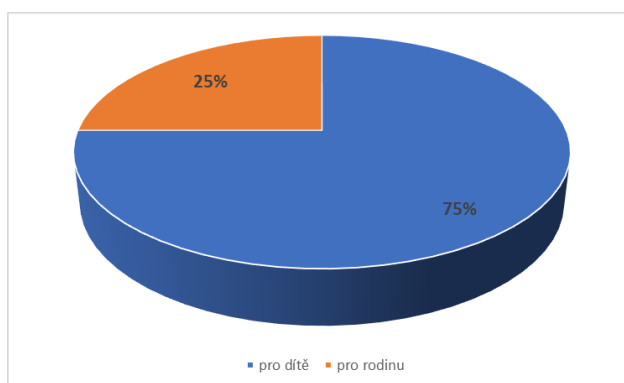
Graf č. 3 Příspěvek na péči přiznaný



Graf č. 4 Příspěvek na péči dle pečujících

### **Položka č. 8**

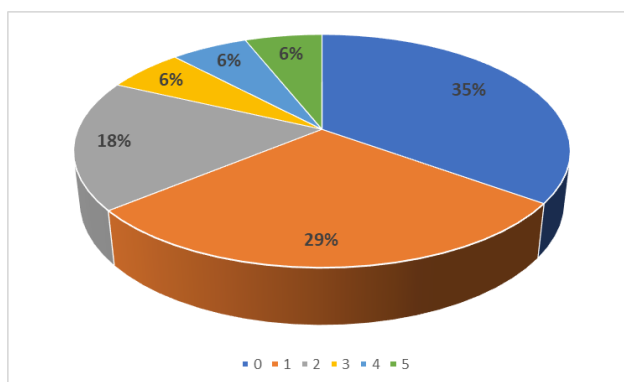
Zde autorka zjišťuje, jak rodina přiznaný příspěvek na péči využívá. Rozdělila odpovědi na oblast využití přímo pro dítě (rehabilitace, oblečení, terapie, léky, speciální strava, cestovné – nafta, benzín apod.) nebo využití pro rodinu (placení nájemného, zajištění chodu domácnosti, náhrada příjmu pečující osoby apod.). V tomto případě jednoznačně pečující využívají příspěvek na péči pro dítě s postižením a to v 75 %. Ve 25 % je příspěvek využíván například na platbu nájemného, nakoupení školních pomůcek pro sourozence, jídlo pro ostatní členy rodiny.



*Graf č. 5 Využití příspěvku na péči*

### **Položka č. 9**

Tato část je pro autorku velmi důležitá. Jedná se o možnost aktivního trávení volného času, který má pečující osoba jen pro sebe, a to v hodinách za jeden den. To, co rodiče uvádějí ve svých odpovědích jako aktivní trávení volného času se z faktického hlediska za volný čas považovat nelze, jelikož se jedná o uspokojení základních lidských potřeb. Pečující v 64 % uvádí, že mají nula až jednu hodinu volného času denně jen pro sebe. Průměrný čas k trávení aktivního volného času je 1,7 hodiny denně.



*Graf č. 6 Volný čas v hodinách za jeden den*

### **Položka č. 10**

V této části se pečující vyjádřili k formě, jakou tráví svůj volný čas. V několika odpovědích je uvedeno, že jen „tupě zírání na televizi“. Někteří si lehnou na zem a narovnájí si záda. Někteří jen poslouchají přírodu kolem sebe. Mnoho pečujících uklízí, pere, vaří a dohání to, co se s dítětem s postižením nedá zvládnout, když je vzhůru. Někteří se věnují zdravým sourozencům. Pouze jedna pečující uvedla, že se snaží chodit pravidelně na jógu, ale jedná se pouze o jeden den v týdnu na dvě hodiny. Shodují se, že nemají energii, aby tento čas trávili aktivně.

Několik odpovědí pro doplnění:

„... šiji oblečení nebo vybarvuji antistresové omalovánky...“

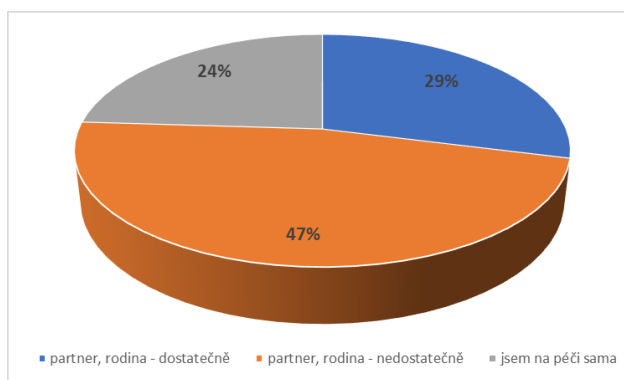
„... háčkování, čtení...“

„... procházka se psem...“

„... užívám si, že po mě nikdo nic nechce...“

### **Položka č. 11**

Zaměření na zapojení ostatních členů rodiny do péče o dítě raného věku s postižením. Pouze 29 % respondentů uvedlo, že jsou spokojeni s mírou podpory od rodiny. 47 % uvedlo, že se do péče snaží zapojit ostatní členové rodiny, ale jejich zapojení je nedostatečné. Například jedna matka odpověděla: „Když pomenu to, že manžel dceru vykoupe, přebalí a občas vezme na chvíli ven, tak jsem na veškerou péči sama“. Ve 24 % je na péči o dítě matka zcela sama, bez partnera, rodiny.

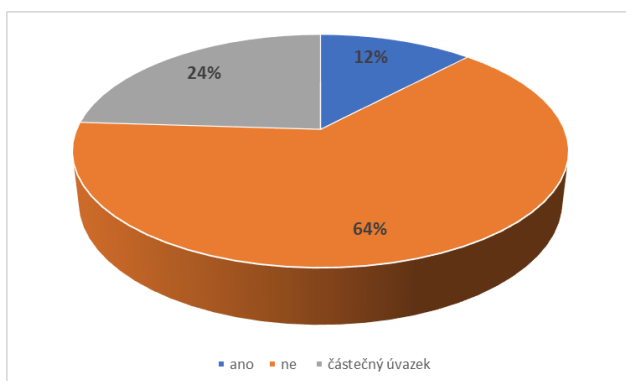


*Graf č. 7 Zapojení členů rodiny do péče o dítě*

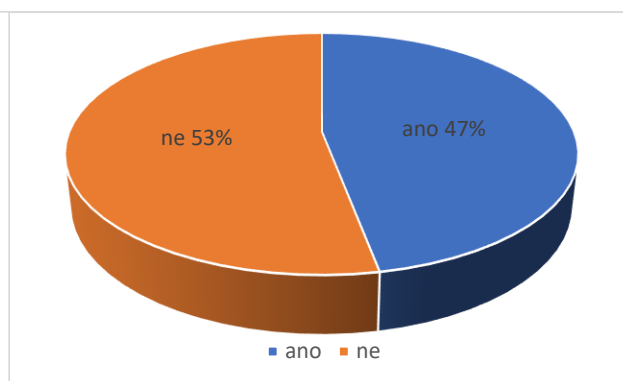
### **Položky č. 12 a 13**

V první položce se autorka dotazuje na skutečnost, zda pečující v současné situaci pracuje a v druhé se zajímá o souvislosti mezi pečováním o dítě s postižením a nárokům zaměstnavatele. Zda došlo ke změně zaměstnání nebo úpravě pracovního úvazku, případně k úplnému ukončení pracovního poměru. Ze získaných dat bylo zjištěno, že 65 % respondentů má děti starší tří let, a proto by se dalo očekávat, že budou zaměstnaní. V grafu můžeme vidět, že 64 % pečujících vůbec nepracuje a zcela se věnuje péči o dítě s postižením. Pouze 12 % je zaměstnáno na plný úvazek a 24 % na úvazek částečný.

Pečující uvedli, že ve 47 % došlo ke změnám v zaměstnání, a to v přímé souvislosti s péčí o dítě s postižením a u 53 % ke změně nedošlo. Tato skutečnost může být ovlivněna faktem, že jsou pečující ještě na mateřské dovolené s dalším dítětem nebo nepracovali ani před narozením dítěte s postižením.



Graf č. 8 Docházka do zaměstnání

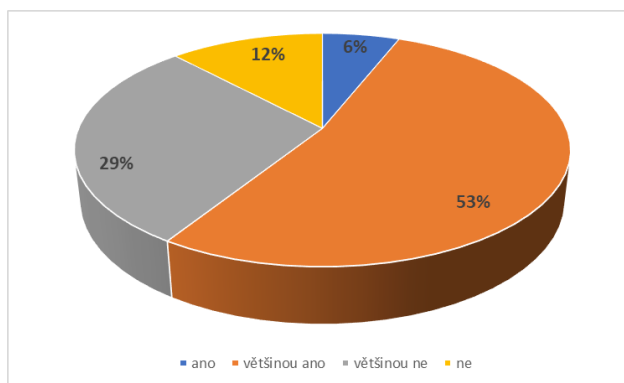


Graf č. 9 Změna v zaměstnání

### **Položka č. 14**

V této otázce, která je zaměřena na zjištění uspokojování základních potřeb. Bylo velmi důležité vysvětlit respondentům její obsah. Všichni byli poučeni o významu dotazu k uspokojení svých základních potřeb tak, aby došlo k relevantním odpovědím. Zohledněn je i věk dětí, kdy se jedná v 64 % o děti starší tří let, tudíž by pečující měl mít prostor pro uspokojení základních potřeb jakými jsou spánek, jídlo apod. Nejvíce je zastoupena odpověď spíše ano a to v 53 %. Nezanedbatelný je fakt, že 29 % pečujících většinou nemá možnost tyto základní potřeby uspokojit v okamžiku, kdy je pociťují a 12 % uvádí odpověď ne. Snaží se upravit svůj režim dne potřebám dítěte s postižením a tím dochází k jejich vyčerpání.

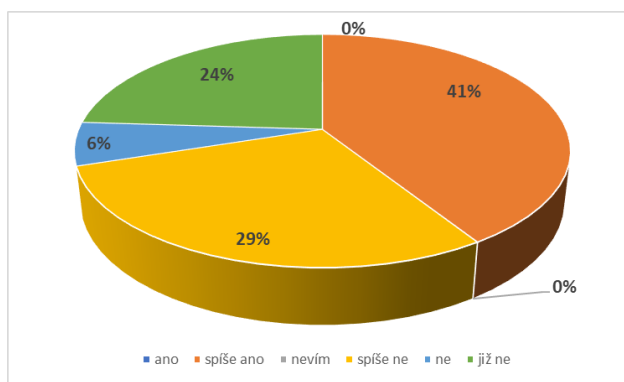




Graf č. 10 Možnost uspokojení základních potřeb

### Položka č. 15

Položka směřuje k zjištění pocitů prožívaných pečující osobou. Vzhledem k výše zjištěným faktům je zřejmé, že psychické vyčerpání je pro pečující osoby nevyhnutelné. Nemají dostatek volného času, často nemohou uspokojit své základní potřeby. To může být jeden z důvodů, že 41 % pečujících pociťuje pocity beznaděje, úzkosti, deprese apod. 29 % pečujících uvádí, že tyto pocity spíše nemá. To ale neznamená, že se vůbec nevyskytují... a 24 % respondentů uvádí, že tyto pocity již nemá. Je zřejmé, že není možnost na osobní psychohygienu a pečující jsou pod stálou a dlouhodobou psychickou zátěží. V celkovém součtu se 94 % respondentů v nějaké míře setkalo nebo setkává s psychickou zátěží v důsledku péče o dítě raného věku s postižením.

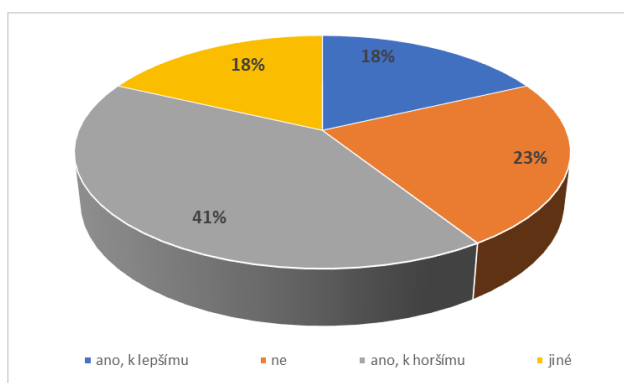


Graf č. 11 Pocity beznaděje, deprese, úzkosti

### Položka č. 16

Zda dochází ke změně v rodinných vztazích v souvislosti s postižením dítěte, což zjišťuje tato položka, je důležitý aspekt v mnoha oblastech života rodiny. Tím myslíme vztahy partnerské, s ostatními dětmi nebo širší rodinou. Zde je jasné, že tato skutečnost má velký vliv na celý rodinný systém, jelikož 41 % pečujících uvádí, že se jejich situace změnila k horšímu.

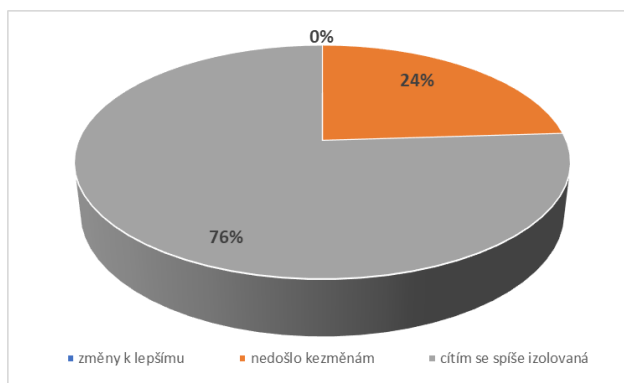
V dotazníku se objevilo také rozepsání odpovědí v případě změny k horšímu, kdy po zjištění diagnózy dítěte otec rodinu opustil, ale ostatní členové se snaží pomáhat. Zhoršil se vztah s partnerem, protože pečující nemají čas se partnerovi věnovat (trávení času ve dvou) či zhoršení vztahů s partnerovou rodinou, když partner rodinu opustil. 23 % respondentů uvádí, že u nich žádná změna nenastala a 18 % respondentů uvádí změnu k lepšímu. Jedná se o semknutí rodiny v těžké životní situaci.



Graf č. 12 Změny ve vztazích v rodině

### **Položka č. 17**

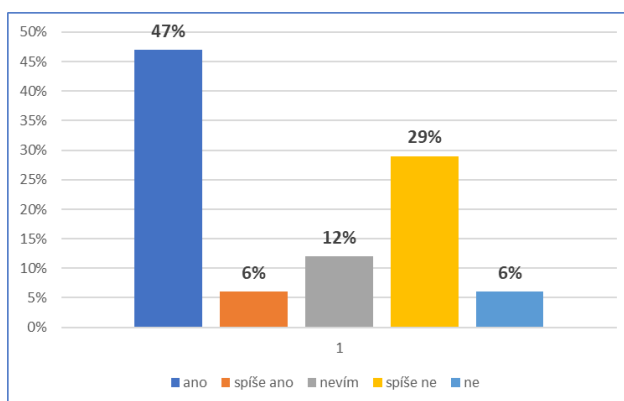
Přítomnost dítěte s postižením mění vztahy nejen v rodině, ale i vztahy jejich jednotlivých členů k okolí, jejich společenskému životu. Z výše uvedeného vidíme, že pečujícím se mění možnosti, jak se zapojit do společnosti a vést běžný život. Následující zjištění autorku velmi zneklidnilo a považuje ho za alarmující. V 76 % pečující uvádí, že se cítí spíše izolovaní ze společenského života. Autorka se domnívá, že tato položka souvisí s nedostatečnou možností trávení volného času, času na partnerský život, na přátele apod. Tento výsledek upozorňuje na nedostatečné možnosti například v odlehčovacích a asistenčních službách u dětí raného věku s postižením. Jen 24 % respondentů uvedlo, že ke změnám nedošlo a necítí se být izolovaní.



Graf č. 13 Změny ve společenském životě

### Položka č. 18

Zde se autorka dotazuje pečujících, zda mají pocit podpory, uznání nebo úcty od širší rodiny a okolí. Je to důležitá míra ocenění, kterého se pečujícím může dostávat. I když 53 % respondentů uvádí, že ano nebo spíše pocítují podporu, tak 35 % uvedlo, že podporu vůbec nebo spíše nepocítují, a to není zanedbatelné. Ve 12 % uvádí, že neví. Tato otázka nebyla pro pečující jednoduchá a měli problém vyhodnotit, zda jsou nebo nejsou širším okolím podporováni. Přesto, většina má potřebnou podporu a ocenění od svého blízkého okolí. Pro názornost, jedna z pečujících uvedla, že má pocit, že je to naopak, podporu poskytuje ona svému okolí...

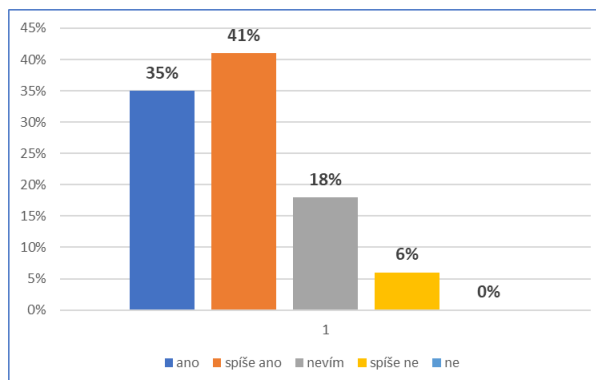


Graf č. 14 Podpora, uznání širší rodiny

### Položka č. 19

Tato položka směřuje k vnímání podpory státního systému. Velkou míru podpory pocítují pečující prostřednictvím úřadů, různých organizací a institucí, které v tomto směru fungují. To je pro ně důležitá a zavazující informace. Pečující vnímají především podporu prostřednictvím sociálních dávek, rehabilitací apod. Přesto zmiňují, že nejsou dostupné odlehčovací služby pro děti raného věku, a to i v prvním roce života. V 76 % respondenti uvádí,

že spíše vnímají nebo zcela vnímají podporu a jen 6 % dotazovaných uvedlo, že podporu vůbec nevnímá. 18 % dotazovaných nezná odpověď, neumí se k této položce vyjádřit.



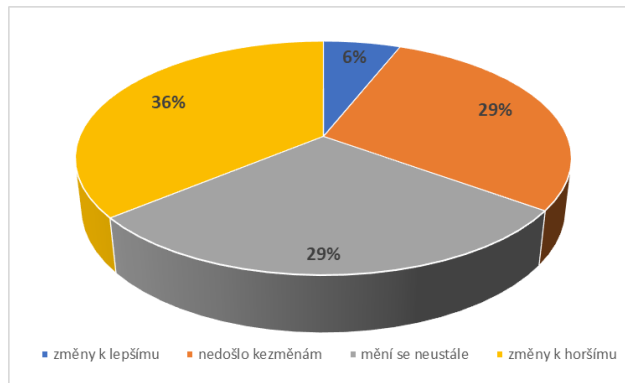
Graf č. 15 Podpora státu

### **Položka č. 20**

V této položce se autorka doptává na dostupnost podpory pro pečující osobu, zda byla nebo je dostupná. Tím je myšlena odlehčovací služba, pomoc v domácnosti, psychoterapie. Polovina respondentů uvedla, že pro ně byla nebo je dostupná podpora. Nejčastěji uvedli sociální služby, například raná péče. Dále pak psychoterapie, programy organizací pro pečující osoby, kde je zajištěné hlídání dětí. Druhá polovina uvedla, že o žádné podpoře neví. Zde je potřeba se zamyslet, jestli je to v důsledku špatného informování od odborníků, úředníků apod. nebo je to nezájem pečujících o tuto formu podpory. Může se také jednat o situaci, kdy je služba nedostupná nebo neexistuje.

### **Položka č. 21**

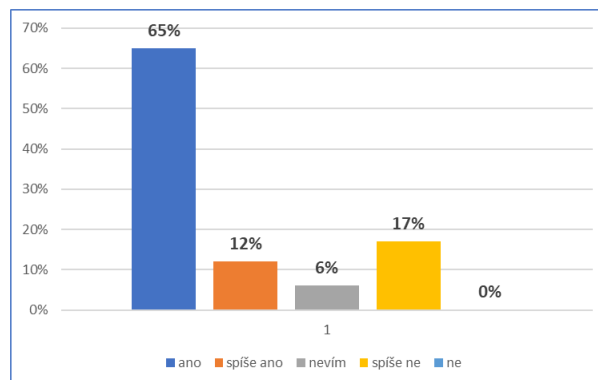
V této části se jedná o to, zda dochází ke změně ekonomické stránky rodiny. 29 % respondentů uvedlo, že u nich k žádné změně nedošlo, 6 % uvádí změnu k lepšímu. K zamyšlení je fakt, že v 39 % se situace změnila k horšímu a v 29 % se ekonomická situace rodiny mění neustále. Můžeme říct, že v 68 % je ekonomická stránka rodiny nestabilní, a ne zcela zajištěna, a to je velká ztráta jistoty, která může v důsledku být zdrojem existenčních problémů.



Graf č. 16 Ekonomická situace rodiny

### Položka č. 22

Zde se autorka dotýká ve většině případů nepříjemného tématu, který vzbuzuje u pečujících úzkost, strach, nejistotu. Jednalo se o zjištění, zda pečující má obavu, strach z budoucnosti, a to jak v oblasti zařazení dítěte do předškolního, školního zařízení, dospělost, samostatnost dítěte apod. 65 % respondentů uvedlo, že ano a 12 % spíše ano. Z toho je patrné, že 77 % pečujících má obavu, strach o budoucnost svého dítěte s postižením.



Graf č. 17 Obava z budoucnosti

### Položka 23

Vzhledem k výše uvedenému se autorka doptává, z čeho mají pečující největší obavy vzhledem k budoucnosti jejich dítěte. Nejčastěji pečující mluví o strachu z izolace dítěte, které se nebude moci začlenit do společnosti nebo bude obětí šikany. Jako další se opakovala obava o zdraví pečujícího, aby nedošlo k jeho zhoršení a tím ke ztrátě možnosti setrvání dítěte s postižením v přirozeném prostředí, obava z ústavní péče. Nemalá část se také obává zhoršení zdravotního stavu či smrti dítěte. Odlišné odpovědi se objevili u pečujících o děti s PAS, kdy uvádí strach z agrese ze strany dítěte.

#### **Položka 24**

V této otevřené otázce se pečující mohou vyjádřit k tomu, co by jim pomohlo zvýšit kvalitu jejich života. 80 % pečujících uvedlo žádost o větší zapojení partnera, rodiny, možnost hlídání dítěte s postižením a také zapojení institucí jako je mateřská škola nebo možnost odlehčovací služby. Dále se objevovalo zlepšení kvality bydlení, financí, terapie. Někteří uvedli možnost „jen mít dovolenou nebo čas pro nás dva“. Pečující uvedli také zlepšení zdravotního stavu dítěte nebo zlepšení partnerského života. Jedna z pečujících uvedla: „stačilo by se v klidu vyspat“.

#### **Položka 25**

V této položce mají pečující možnost se vyjádřit, jestli jim něco v dotazníku chybí nebo mají potřebu něco sdělit. Tuto možnost využili jen tři respondenti. Níže autorka uvádí část jejich odpovědí:

„... řekla jsem vše, co jsem měla na srdci, děkuji...“

„... lékařství – ve smyslu, když potřebuji k lékaři sama se sebou, musím vzít syna s sebou, protože nemám hlídání. Lékaři neberou v potaz synovo ZTP a čekání bývá nesnesitelné...“

„... osobně nevnímám péči o postižené dítě jako zhoršení kvality života, jen bylo potřeba se s novou situací smířit, naučit se s ní žít a život trochu upravit“.

## 8 Výsledky průzkumu a diskuse

V této části budou výše zmíněná data diskutována s názory autorky a propojována s teoretickou částí práce. Odpovíme na výzkumné otázky, které jsme si na počátku průzkumu položili.

### **Výzkumná otázka č. Jaké oblasti života osoby pečující o dítě raného věku s postižením jsou touto situací ovlivněny nejvíce?**

Po vyhodnocení dotazníků je patrné, že významnou měrou jsou touto životní situací ovlivněny oblasti celkového systému rodiny. V důsledku nové situace, dochází k rozchodu partnerů, odcizení od širší rodiny, přátel, společenského života. Jak uvádí ve své práci Matějček, dochází u pečujících k ohrožení rodičovské identity, dítě zcela neodpovídá představám a normám společnosti. Většina rodin se ocitá v izolaci, vnímají vyloučení z běžného života. To má dopad na celkový rodinný systém, na jeho fungování. Mění se také role zdravého sourozence, který mnohdy přejímá pozici dalšího ošetřujícího, je izolovaný a nemá možnost trávit svůj volný čas stejně jako jeho vrstevníci. Může tak docházet ke zhoršení atmosféry a pocitů nepochopení ze strany rodičů. Podrobněji o této problematice informuje ve svém díle Hradílková. Můžeme s ní souhlasit, že obecně zdraví sourozenci přejímají role, které jejich věku nepřísluší. Sourozenci jsou jednou velkou kapitolou, na kterou se v celém systému podpory zapomíná, stejně jako na pečující. Jsou to lidé, kteří mnohdy obětují celý svůj život péči o dítě, později dospělého, s postižením. Oblasti, které jsou novou životní událostí ovlivněny se v průběhu času mění. Ze začátku může docházet k sebeobviňování, jak uvádí Matoušek. Například matka se může cítit jako, že úplně selhala, udělala nějakou chybu apod. Tyto fáze se vážou nejen na roli matky, ale také na roli ženy, v tomto tvrzení lze s Matouškem také souhlasit. Tyto faktory mohou mít vliv na stabilitu rodiny. Dle Havelky může dojít k narušení a následnému rozpadu rodinných vztahů nebo naopak k větší soudržnosti. Pro rodinu je důležité pochopit své dítě a mít dostatek informací, které je mohou uklidnit a pomoci řešit aktuální problémy.

Další významnou oblastí, ve které dochází ke změnám je ekonomická stránka, možnost zaměstnání pro pečující osobu. Z průzkumu vyplynulo, že pečující osoba většinou přichází o své pracovní místo nebo se nějak změní, většinou dochází ke zkrácení pracovního úvazku. Tím je ohrožena finanční jistota, a tak většinou partner, otec přejímá velkou zodpovědnost a stává se jediným zdrojem finančních prostředků. Jak uvádí Takásc, u mužů může docházet ke konfliktu rolí, kdy se staví do pozice toho silného, role ochránce, soběstačného muže, jediného

živitele rodiny. Je na něj vynaložen velký tlak, kdy musí zvládnout novou životní situaci v rámci smíření se s postižením svého dítěte. Ustát tlak společnosti, protože jeho dítě je jiné a dokázat zajistit dostatek finančních prostředků pro stabilní chod domácnosti. Jak můžeme vidět z dotazníků, většina rodin uvádí, že jejich ekonomická stránka je značně nestabilní a neustále se mění. Jde o ztrátu velké jistoty.

Když shrneme zjištěná fakta a pokusíme se zodpovědět první výzkumnou otázku, nejvíce se mění oblast rodinného systému, ekonomická stránka rodiny, společenské postavení, prostor pro sebe nebo partnerský život.

### **Výzkumná otázka č. 2: Jak rodiče pečující o dítě raného věku s postižením vnímají problematiku aktivního trávení svého volného času?**

Tato otázka byla pro autorku velmi zajímavá a v závěru, na základě zjištěných dat, také alarmující. Jak je uvedeno v teoretické části práce, dochází díky narození dítěte s postižením k zásadním změnám dosavadního života. Když se na to podíváme objektivně, velkou změnou je příchod prvního dítěte, které je zdravé. Změní se rytmus a hlavní zájem rodiny. Po nějakou dobu se pečující nezastaví, prožijí několik bezesných nocí, obav, strachů apod. Ale v určitém období tato intenzivní péče končí, mění se, dále se vyvíjí. Pokud se narodí dítě s postižením, záleží, o jaký typ se jedná, ale je možné, že intenzivní péče o dítě po dobu celého dne i noci se nikdy nezmění, nebo se změna stane později. Jak uvádí Matějček, rodiče mají své představy, na dítě se těší. Své ještě nenarozené dítě si idealizují a o to hůře pak situaci zvládají, těžko se s novou životní situací vyrovnávají. Pro rodinu je to nečekaná zátěž a o možnostech volného času lze jen spekulovat. Proto si autorka položila tuto otázku a snažila se nalézt odpovědi. Bylo velmi smutné poslouchat pečující, kteří mají v průměru čas jen pro sebe přibližně hodinu denně.

Pečující osoby prakticky nemají možnost aktivně trávit svůj volný čas. Většinou v odpovědích uváděli, že se jedná o čas přes noc, kdy děti spí. To se nedá započítat do aktivního trávení volného času, autorka předpokládá, že v tuto dobu spí i pečující. Jak uvádí Hradílková, problémy mívají pečující i s prarodiči, kteří většinou z obavy, aby něco nepokazili, se péči o toto dítě vyhýbají. Nemají možnosti, kdo by se postaral o jejich dítě, někdy ale jde i o jejich osobní nastavení, protože nikomu jinému nevěří. Mají potřebu se o dítě starat, protože umí nejlépe uspokojit jejich potřeby... Zde zůstává otázkou, zda převažuje pocit, že nemohu dítě nikomu jinému svěřit a tím nemám čas sám pro sebe nebo pro partnera či zdravého sourozence, nebo jde o nedostatečnou nabídku například odlehčovacích služeb. S tím se autorka během průzkumu také setkávala. Pečující pocítují nedostatek například dostupné (časově i finančně)



terénní odlehčovací služby, případně víkendové či týdenní pobyty třeba přes léto. Zde je opět prostor pro polemiku, jelikož odlehčovací služby jsou nabízené, ale vyčíslené jsou jen nárazově.

### **Výzkumná otázka č. 3: Jaké jsou reálné možnosti podpory osob pečujících o dítě raného věku s postižením?**

Na základě vyhodnocení dotazníků je zřejmé, že rodiče mají určitou podporu. Jedná se v první řadě o možnost příspěvku na péči. Komplikací je, že na tento příspěvek má dítě nárok až po dovršení jednoho roku a přidělení diagnózy. Poté záleží na sociální pracovníci, která šetří situaci přímo v rodině. Ne vždy je posuzování výše příspěvku zcela objektivní. Možná ani není možné této rovinu docílit. Zde je patrný velký rozdíl ve vnímání skutečně priznané výše příspěvku na péči a vnímání pečujících osob o jejich představě, jaký stupeň by dítě mělo mít priznaný. Ve dvou případech se při průzkumu objevila i možnost větší podpory ze strany státu – zvýšení příspěvku na péči. Jak autorka uvádí, na výši příspěvku se váže diagnóza. Když je stanovena diagnóza, může dojít k fázi akceptace – smíření, rodina přijme postižení dítěte, jak uvádí Fitznerová, život má nový smysl. Čím těžší postižení dítě má, tím je péče o něj náročnější, a to nejen časově, ale také materiálně. Ke zvýšení příspěvku nedávno došlo, ale když si představíme, že pečující pracuje 24 hodin denně bez nároku na dovolenou, částka přepočtená na hodinu je nízká. Přesto je trend takový, že děti s postižením zůstávají spíše v rodinách, kde se jim snaží zajistit co nejlepší podmínky pro jejich maximální rozvoj.

Další formou podpory je relativně dobře fungující zdravotnictví. Přesto, že si někteří pečující stěžují na dlouhé čekající lhůty, které jsou roční nebo i víceleté, stále je v rámci základního pojištění dostatečná zdravotnická péče. Jedna z respondentek zmínila, že by viděla možnost podpory například při návštěvě lékaře, kdy jde s nějakým problémem sama pečující osoba. Dítě s postižením nemá kdo pohlídat a čekat v čekárně není příjemné nikomu ze zúčastněných. Přála si, aby tito pečující měli přednostní právo na ošetření.

Můžeme pečujícím nabídnout také sociální služby. Jak uvádí Křivohlavý, jedná se o určitý nárazník, který náraz tlumí. Autorka souhlasí s názorem Hradílkové, která dává důraz na včasnost, kdy se pečující o službách dozvídá. Je potřeba tyto služby nabízet co nejdříve tak, aby rodiče nemuseli být v dlouhodobém stresu bez možnosti podpory. Dříve byla podpora pečujících naprosto nedostatečná, proto docházelo k častému umístění dětí do ústavů. Jak uvádí Hradílková, pokud je dostupná služba rané péče, je to účinná prevence před ústavní péčí. Zároveň je třeba uvést, že poradce rodinu nesoudí a pokud se rodina rozhodne umístit dítě do ústavu, pomůže s výběrem nejvhodnějšího zařízení a zároveň je provede celým tímto náročným

obdobím. Je potřeba brát v úvahu, abychom tyto rodiny nepřepečovali, ale posilovali jejich rodičovské kompetence tak, aby situaci zvládli sami, bez sociálních služeb. Pokud dochází k poskytování sociálních služeb, je důležité vymezit hranice, ujasnit si potřeby rodiny. Autorka se domnívá, že není potřeba více organizací, ale spíše posílit řady odborníků a provázat sféru zdravotnictví, sociálních věcí a školství.

Autorka díky průzkumu získala další zajímavá data. Inspirovala ji k zamyšlení nad pyramidou potřeb, o které píše Maslow. Pokud nejsou uspokojeny základní, fyziologické potřeby člověka, nemůže docházet k dalšímu rozvoji. Řada pečujících tedy spíše přežívá a nemá možnost se najíst, když pocítují hlad... Jedná se o 41 % pečujících, kteří se průzkumu účastnili. Pocity beznaděje, strach z budoucnosti se u pečujících objevují často. Chybí jim psychologická podpora, která by byla dostupná třeba i v domácím prostředí. Nemohou často nebo pravidelně odjíždět od rodiny, tak se zamýšleli i nad touto možností.

Na základě průzkumu autorka souhlasí s názorem Jankovského, který tvrdí, že každá krize má svůj význam a představuje bolestný přínos pro kvalitu našeho života. Ale díky těmto překonaným krizím se můžeme posunout dál, vytváříme si svůj hodnotový systém a naučíme se lépe rozlišovat mezi věcmi podstatnými a nepodstatnými.

## Závěr

Práce se věnovala problematice kvality života pečujících osob o dítě raného věku s postižením. Jedná se o cílovou skupinu, která je společností spíše opomíjená. Obecně můžeme konstatovat, že postižení dítěte vždy ovlivní rodinu negativně, ale v některých oblastech může v souvislosti s tím, dojít k pozitivním změnám. Je potřeba se zamyslet nad tím, jak pečujícím osobám pomoci, jak je v jejich těžké životní situaci podpořit.

V teoretické části se autorka zaměřila na objasnění základních pojmů. Pokud hovoříme o kvalitě života, je potřeba vědět, co si pod tímto slovním spojením představit. Uvedla informace k historii pojmu a jak se kvalita života měří. Dalším důležitým pojmem je pečující osoba. V práci je vysvětleno, kdo může být pečující osobou, jaké podmínky splňuje a úhly pohledu, jak pečující osobu vnímat. Součástí této kapitoly je také příspěvek na péči. Je daný postup jeho výpočtu, je rozdělený do čtyř stupňů a je potřeba o něj požádat. Jedná se o nejvýznamnější podporu pečujících ze strany státu. Autorka popisuje, jak se mění situace v rodině po narození dítěte s postižením, uvádí jednotlivé fáze procesu vyrovnávání se s novou životní situací, která je mnohdy těžká. Pečující si prochází jednotlivými fázemi, které ovlivňují jejich chování k sobě, okolí, a především k dítěti s postižením. Významným faktorem je typ postižení, které ovlivňuje celý rodinný systém, přístup k dítěti a také míru podpory, kterou bude rodina potřebovat. Jednou z forem podpory mohou být sociální služby, o kterých se autorka zmiňuje v samostatné kapitole. Jsou uvedeny chronologicky tak, jak je pečující zpravidla využívají. Od narození dítěte, například již v porodnici, až po ranou péči, která může pečující provázet do sedmi let věku dítěte.

Empirická část byla zaměřena na průzkum a zodpovězení výzkumných otázek prostřednictvím dotazníků, které vyplňovala autorka práce spolu s respondenty. Před započatím průzkumu se autorka domnívala, že pečující jsou dnešní společností spíše opomíjenou cílovou skupinou a její domněnka se potvrdila. Prostřednictvím výzkumných otázek bylo zjištěno, které oblasti prochází největší proměnou po narození dítěte s postižením. Bylo zjištěno a autorka to předpokládala, že pečující prakticky nemají možnost aktivního trávení volného času, jelikož není jednoduché zajistit kvalifikovanou péči pro jejich děti v nepřítomnosti pečujících. Objevilo se ale také to, že někteří pečující mají problém s předáním péče jiné osobě. Pečující potvrzují, že mají podporu ve státním systému, a to prostřednictvím příspěvku na péči nebo možností sociálních služeb, které mohou, většinou bezplatně, provést a podpořit rodinu v jejich

nové životní situaci tak, aby nedošlo k sociálnímu vyloučení dítěte s postižením nebo celé jeho rodiny. Zde je ale stále dostatek prostoru pro vznik a možnost podpory v dalších oblastech rodinného systému.

## Navrhovaná opatření

Autorka by na základě výsledků provedeného šetření navrhuje zlepšení postavení pečujících ve společnosti. Nemají dostatečné společenské postavení, uznání a respekt. Mohlo by jít o formu materiální, ale i tu nemateriální. Více mluvit o tom, co tito lidé dělají pro své děti a také pro veřejnost. Nemusí vznikat nová místa pro ústavní péči, jelikož se rodiče dokáží postarat o své děti v domácím prostředí. S tím souvisí například příspěvek na péči, který by mohl být ve vyšší částce a mohla by tu být i další finanční možnost například odměn, příspěvku na lázně nebo masáže pro pečující, případně rehabilitační cvičení, poukaz na dovolenou atd. Příspěvek na péči je určen přímo pro dítě, ale na rodiče nebo zákonné zástupce dítěte se zapomíná. Zapomíná se na to, že v nemalé míře tyto osoby přicházejí o možnost standartního pracovního uplatnění a příspěvek na péči není primárně určen jako náhrada mzdy. Jeho výše by fakticky ani nepokryla náklady spojené s výchovou dítěte s postižením a ztrátu výdělku. V rámci průzkumu bylo porovnáno vnímání výše skutečného příspěvku oproti přání nebo vnímání pečujících, jak by to viděli oni. I zde se můžeme zamyslet nad systémem, kterým je výše příspěvku určena. Velký vliv na ni má šetření sociální pracovnice v rodině. Zde nejde opomenout subjektivní vnímání, které se na posouzení také podílí. Jsou daná určitá pravidla, která vycházejí z diagnózy a schopnosti například sebeobsluhy dítěte apod. Ale vnímání sociální pracovnice má na příspěvek velký vliv. Většinou pečující využijí příspěvek přímo pro potřeby dítěte (nákup pomůcek, rehabilitace apod.). Díky daným pravidlům a rozšíření oblastí finanční podpory by mohlo dojít ke stabilizaci ekonomické stránky rodiny. Většina z dotázaných uvedla, že se jejich ekonomická stránka mění neustále, je nestabilní, a to vede k existenčním problémům celé rodiny.

Velkou oblastí, která je touto změnou zasažena je možnost trávení volného času aktivním způsobem. Zde je před námi mnoho práce, protože v této oblasti podpora selhává. Může to pramenit z nedostupnosti odlehčovacích služeb, zejména pro děti do tří let. Pro tuto skupinu služby nejsou dostupné. Autorka navrhuje rozšíření cílové skupiny a zlepšení dostupnosti odlehčovacích služeb, a to i její terénní podoby. Jedná se o službu placenou, to je potřeba zohlednit a stanovit rozumnou sazbu za hodinu tak, aby si ji mohlo dovolit více rodin. Pečující se shodují, že většinou v místě jejich bydliště taková služba není nebo je přetížená. To především v letních měsících, kdy rodiny odjíždí na dovolené apod. Mohl by se udělat průzkum v terénu, který bude zaměřený na potřebnost odlehčovacích služeb, na formě, kterou by pečující upřednostnili, jakou výši poplatku by byli ochotni a schopni zaplatit. Pak by se mohl otevřít

prostor pro aktivní trávení volného času tak, aby mohli dělat to, co je baví a nabrat tak sílu k další péči o dítě s postižením.

Pečujícím chybí také psychologická podpora. V důsledku narození dítěte s větší mírou podpory dochází ke změnám v partnerských vztazích. Je to tlak, každý z partnerů si prochází fázemi procesu vyrovnávání se různě, a to způsobuje mnohá nedorozumění. Vzájemně se obviňují, kdo za postižení dítěte může apod. Celkově jsou pečující pod stálým tlakem obav a strachů z budoucnosti jejich dítěte s postižením nebo mají obavy o své zdraví. To pak vede k otázkám, kdo se o dítě postará, když oni nebudou moci. Obavy o samostatnost jejich dítěte v budoucnosti se opakovali v dotaznících často. Je to pochopitelné, ale potřebují o těchto situacích s někým mluvit. Bylo by podporující umožnit psychologickou podporu těmto rodinám v jejich domácím prostředí. Tito odborníci jsou ale přetížení, čekací doby jsou dlouhé, a ne každý psycholog může poskytnout kvalitní pomoc. Zde je také velký prostor pro další průzkum, který by se zaměřil na formu podpory a možnosti finanční úhrady, případně zvážit, jestli by alespoň v začátku, mohla být tato odborná služba pro pečující hrazena v rámci zdravotního pojištění.

Zaměstnavatelé by také mohli zlepšit podmínky pro práci pečujících, kteří se starají o dítě s postižením. Z průzkumu je patrné, že vzhledem k nové životní situaci dochází ke změnám v oblasti zaměstnání. Někteří zůstávají v domácnosti, plně se starají o rodinu. Jiní musí své původní pracovní místo úplně změnit nebo dochází ke snížení pracovního úvazku. Bylo by dobré, podpořit zaměstnavatele, aby mohli vyjít těmto pečujícím vstříc. Stejně tak, jako dostávají dotace či úlevy při zaměstnávání osob se zdravotním znevýhodněním, mohli by obdržet podporu ze strany státu, pokud zaměstnají pečující osobu. Jako jeden z prostředků by mohla být úleva na daních pro zaměstnavatele nebo by za tuto osobu nemusel odvádět povinné pojištění, které by uhradil stát apod. Možností by se zde našlo několik. Zároveň by mohlo jít o jakousi prestiž. Lepší postavení firmy, která zaměstnává a podporuje pečující, ve společnosti.

Pečující uvádí, že díky této nové situaci došlo většinou ke zlepšení vztahů v rámci širší rodiny. Někdy partneři opouštějí domácnost, ale oproti tomu dochází i ke zlepšení, kdy se rodina semkne a drží při sobě. To lze vnímat pozitivně a je potřeba tuto skutečnost podpořit. Opět se nabízí forma odměny pro tyto osoby, například nějakou formou společenského ocenění. To by mohla být i prevence k tomu, aby nedocházelo k izolaci rodin. Bohužel to je alarmující, protože naprostá většina respondentů uvedla, že se cítí být izolovaní. Neúčastní se společenských akcí, ztrácí přátelé, kamarády, zaměstnání, své koníčky atd. Vše souvisí se vším,

pokud tedy pomůžeme rodinám „ulehčit“, můžeme pomoci k jejich lepšímu začlenění do společnosti a návratu, alespoň z části, k jejich předešlému stylu života.

Autorka vnímá, že se situace mění k lepšímu a dochází k vzniku nových organizací, které jsou určeny přímo pro podporu pečujících. Došlo také ke zvýšení příspěvku na péči a změně jeho možností využití. V novele zákona o sociálních službách by mělo dojít k zavedení nové cílové skupiny: Pečující osoby. To vše by mělo přinést zviditelnění těchto osob, ke zvednutí prestiže a uznání společností. Tito lidé se starají o své děti ve dne v noci, rozvíjí je, vozí k lékaři, na rehabilitaci, do lázní. Obětují mnohdy svůj osobní i pracovní život pro své milované dítě. Zaslouží si větší pochopení a uznání, zlepšení dostupné podpůrné péče pro děti s postižením například formou odlehčovacích služeb.

## Seznam použitých zdrojů

- BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
- BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.
- CENTRUM PROVÁZENÍ, 2019. *Centrum provázení*. In. Centrum provázení [online]. [vid. 2. 1. 2020]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/>.
- DÍTĚ V SRDCI, 2019. *Nesoudíme, nakonec vždy pečujeme o rodinu bez dítěte*. In. Dítě v srdci [online]. [vid. 2. 1. 2020]. Dostupné z: <http://www.ditevsrdci.cz/onas/napsali-onas/nesoudime-nakonec-vzdy-pecujeme-o-rodinu-bez-ditete/>.
- FAMILIES AND SOCIETIES, 2019. Families with disabled children in different European countries. In. Families and societies [online]. [vid. 2. 1. 2020]. Dostupné z: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>.
- FITZNEROVÁ, I., 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
- HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.
- HEŘMANOVÁ, E., 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-106-0.
- HRADILKOVÁ, T. a kol., 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.
- HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ D., 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4139-0.



CHRÁSKA, M., 2016. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5326-3.

CHVÁTALOVÁ, H., 2012. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0054-3.

JANKOVSKÝ, J., 2018. *Etika pro pomáhající profese*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN 978-80-7553-414-9.

KŘIVOHLAVÝ, J., 2009. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-568-4.

KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

LUDÍKOVÁ, L., 2014. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4296-9.

MATĚJČEK, Z., 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

MATOUŠEK, O., 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-24-9.

NOVOSAD, L., 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-873-9.

*Příspěvek na péči*, 2020. [online]. [vid. 8. 3. 2020]

PŘIBYL, H., 2015. *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxdorf. Jessenius. ISBN 978-80-7345-437-1.

PSYCHOLOGY TODAY, 2019. Spirituality. In. Psychology today [online]. [vid. 2. 1. 2020]. Dostupné z: <https://www.psychologytoday.com/us/basics/spirituality>.

SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I., 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4219-8.

SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J., 2003. *Narodilo se s problémy a co bude dál? nemocniční prostředí, zdravotnický personál a rodiče: rodičovská role a dětské potřeby: psychomotorický vývoj dětí a jeho úskalí: vyprávění rodičů*. Praha: Grada. Pro rodiče. ISBN 80-247-0398-x.

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI, 2019. *Historie rané péče v Čechách*. In. Společnost pro ranou péči [online]. [vid. 2. 1. 2020]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/historie/>.

TAKÁCS, L., SOBOTKOVÁ, D., ŠULOVÁ L., 2015. ed. *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5127-6.

ZÁKON Č. 108/2006 SB. O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH. In Portál MPSV [online]. [vid. 20. 02. 2020]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Zakon\\_o\\_socialnich\\_sluzbach-stav\\_k\\_1\\_10\\_2017.pdf/a538a1ee-153e-a989-b2b5-c62ae97d5262](https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1_10_2017.pdf/a538a1ee-153e-a989-b2b5-c62ae97d5262).

## **Příloha: Dotazník**

### **Dotazník kvality života osoby pečující o dítě raného věku s postižením**

**Vážená paní, vážený pane,**

do rukou se Vám dostává dotazník, jehož cílem je zjištění informací o změnách kvality života pečující osoby po narození dítěte s postižením.

Odpovědi jsou zcela *anonymní a důvěrné*. Tento dotazník bude elektronicky zpracován a data budou určena výhradně k účelu zpracování podkladů pro bakalářskou práci. S daty nebude dále nakládáno a nebudou poskytnuta třetí straně.

V první části dotazníku zjišťujeme demografické údaje a obecné informace o respondentovi a v druhé části jsou otázky směřovány na Vaše vnímání změn kvality života po narození dítěte s postižením, které oblasti jsou nejvíce zasažené a zda se Vám dostává potřebné podpory.

**Velmi si vážíme Vašeho času a děkujeme za Vaše odpovědi.**

*V případě dotazů nás můžete kontaktovat na emailové adrese: [katerina.jirova@seznam.cz](mailto:katerina.jirova@seznam.cz)  
nebo na telefonním čísle: 724 232 171*

**Prosím, zaškrtněte odpovídající položku:**

**1. Jaký je Váš vztah k dítěti s postižením?**

- Matka
- Otec
- Pěstoun/ka
- Jiné – prosím, vypište.....

**2. Prosím o doplnění Vašeho věku**

.....

**3. Žijete v obci/městě dle počtu obyvatel:**

- Do 1000 (například Kvítkov – malá vesnice)
- 1001 – 10 000 (například Mnichovo Hradiště)
- 10 001 – 50 000 (například Nymburk, Jablonec nad Nisou)
- 50 001 a více (například Liberec)

**4. Jaký je v tuto chvíli věk dítě s postižením, o které pečujete?**

- 0-12 měsíců
- 13-24 měsíců
- 25-36 měsíců
- 36-48 měsíců
- 49-60 měsíců
- 61-72 měsíců
- 73-84 měsíců

**5. O jaký typ postižení se jedná – nebo pravděpodobně jedná?**

*(může být zaškrtnuto více odpovědí)*

- Zrakové
- Sluchové
- Pohybové
- Řečové
- Mentální
- Porucha autistického spektra
- ADHD, ADD

**6. Jaký stupeň závislosti má Vaše dítě dle skutečnosti (stupeň příspěvku na péči)?**

- Nepobíráme příspěvek (prosím o upřesnění, z jakého důvodu)

.....

- I. Stupeň
- II. Stupeň
- III. Stupeň
- IV. Stupeň

**7. Jaký stupeň příspěvku na péči vidíte vy jako adekvátní k postižení Vašeho dítěte?**

- Žádný
- I. Stupeň
- II. Stupeň
- III. Stupeň
- IV. Stupeň
- Nevím, neumím zhodnotit

**8. Jakým způsobem příspěvek na péči využíváte? (co z něj hradíte)**

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

**9. Kolik hodin denně máte volného času pro sebe?**

.....

**10. Když máte čas pro sebe, co děláte, jak jej trávíte?**

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

**11. Jak probíhá péče o dítě u Vás v rodině?**

- Jsem na péči sám/sama
- Pomáhá mi partner (manžel, ostatní příbuzní...), ale méně, než bych potřeboval/a
- Pomáhá mi partner (manžel, ostatní příbuzní...) v dostatečné míře
- Pokud jste se nenašli v žádné z odpovědí, prosím, rozepište se

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

**12. Chodíte v současné době do práce?**

- Ano, pracuji
- Ne, nepracuji
- Ano, na částečný úvazek (zkrácený, občasná brigáda)

**13. Došlo u Vás v souvislosti s tím, že pečujete o dítě s postižením, ke změně zaměstnání?**

Ne

Ano – prosím upřesněte jak – z jakého důvodu

.....

.....

.....

**14. Máte možnost uspokojit své základní potřeby (vyspat se, najíst, umýt apod.) ve chvíli, kdy je pociťujete?**

Ano

Většinou ano

Většinou ne

Ne

**15. Cítíte pocity beznaděje, úzkosti, případně deprese (některý z těchto pocitů)?**

Ano

Spíše ano

Nevím

Spíše ne

Ne

Již ne

**16. Máte pocit, že došlo ke změně ve vašich rodinných vztazích (vztahy partnerské, s ostatními dětmi, se širší rodinou)?**

- Ano, k lepšímu
- Ano, k horšímu
- Ne, ke změnám nedošlo
- Jiná odpověď (partner ano, ostatní ne apod.)

.....  
.....

**17. Jak vnímáte změny ve vašem společenském životě (přátelé, známí, kamarádi)?**

- Nedošlo ke změnám
- Změny k lepšímu
- Cítím se spíše izolovaná/ý ze společenského života

**18. Máte pocit podpory, uznání nebo úcty od širší rodiny a okolí?**

- Ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Ne

**19. Vnímáte podporu státního systému (úřady, organizace) v této těžké životní situaci?**

- Ano
- Spíše ano
- Nevím



Spíše ne

Ne

Pokud se chcete více rozepsat, můžete:

.....

.....

.....

.....

**20. Je, nebo byla, dostupná podpora pro Vás, jako osobu pečující o dítě s postižením (např. odlehčovací služby, pomoc v domácnosti, psychoterapie apod.)?**

Ano – prosím, napište, o kterou službu se jedná (jednalo):

.....

.....

Ne

O žádné podpoře nevím

**21. Změnila se ekonomická stránka vaší rodiny?**

Změna k lepšímu

Změna k horšímu

Nedošlo ke změně

Mění se neustále (je nestabilní)

**22. Máte obavu, strach z budoucnosti (zařazení dítěte do předškolního, školního zařízení, dospělost, samostatnost dítěte apod.)?**

Ano

Spíše ano

Nevím

Spíše ne

Ne

**23. Z čeho máte největší obavy, prosím, rozepište se:**

.....

.....

.....

**24. Co by Vám pomohlo zvýšit kvalitu Vašeho života? (prosím, rozepište se):**

.....

.....

.....

.....

**25. Chcete se k problematice kvality života pečujících osob více vyjádřit?**

**Chyběla Vám některá otázka – téma v dotazníku?**

**Pokud ano, prosím, rozepište se:**