

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Andrea Šírová, DiS

Kvalita života sourozence v rodině s dítětem s postižením

Quality of life of a sibling in a family with a child with a disability

Olomouc 2022

Speciální pedagogika – poradenství

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

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně pod odborným vedením Mgr. Adély Hanákové, Ph.D. a použila jen prameny uvedené v seznamu bibliografických citací.

V Olomouci dne

Poděkování

Děkuji všem, kteří mi poskytli pro účel této práce svůj drahocenný čas. Zejména děkuji vedoucí diplomové práce Mgr. Adéle Hanákové, Ph.D. za odborné vedení práce a připomínky při realizaci práce. Velké poděkování patří rodinám, které byly ochotné zapojit se do výzkumu a poskytly potřebné informace.

OBSAH

ÚVOD.....	6
I TEORETICKÁ ČÁST	8
1 KVALITA ŽIVOTA	8
1.1 Historie pojmu.....	8
1.2 Vymezení pojmu	8
1.3 Koncept well-being.....	12
1.3.1 Kvalita života z pohledu medicínského.....	12
1.3.2 Kvalita života z pohledu psychologického	14
1.3.3 Kvalita života z pohledu sociologického.....	15
1.3.4 Kvalita života z pohledu environmentálního.....	16
1.4 Měření kvality života	16
1.5 Kvalita života osob se zdravotním postižením.....	18
1.6 Metoda SEIQol	22
2 RODINA S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	24
2.1 Fáze přijetí zdravotního postižení	24
2.2 Přístup k rodině s členem se zdravotním postižením	26
2.3 Sourozenec dítěte se zdravotním postižením	27
2.3.1 Poruchy autistického spektra.....	29
2.3.2 Downův syndrom.....	29
2.3.3 Mentální postižení.....	30
2.3.4 Hyperkinetická porucha (ADHD)	30
2.4 Podpora sourozenců ze strany rodičů a blízkých	30
2.5 Řešení problémů mezi sourozenci.....	31
3 RESILIENCE A COPING STRATEGIE	33
3.1 Krizová intervence v rodině.....	34
4 SOUROZENECKÉ KONSTELACE	37
4.1 Prvorozené dítě	37
4.2 Prostřední dítě	38
4.3 Nejmladší dítě	39
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	40
5 METODOLOGIE ŠETŘENÍ.....	40
5.1 Aplikovaná metoda SEIQol	42
5.2 Charakteristika dotazníku.....	42

5.3	Vyhodnocení výzkumného šetření	43
6	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU	44
6.1	Rodiče dětí se zdravotním postižením	44
6.2	Sourozenci dětí se zdravotním postižením	47
6.3	Charakteristika celých rodin	48
7	VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	53
8	SPECIFICKÉ OBLASTI OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA RODIN	69
9	DISKUZE	75
10	ZÁVĚR	79
	ANOTACE	89
	SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ	81
	PŘÍLOHY	85

ÚVOD

Každý z nás má ve svém životě cíle. Některé jsou velké, jiné zase menší. Jsme šťastní, když postupně dosáhneme každého z nich. Dalo by se říct, že právě tyto splněné cíle nám udávají určitou míru kvality života. Jenže co je to vlastně kvalita života? Je náš život kvalitní, když chodíme do práce a máme dostatek peněz? Nebo je to tehdy, když máme vysoké postavení ve společnosti? Nebo když máme fungující rodinu? Mohli bychom pokračovat pořád dál a dál. Kvalita života je velmi široký a pestrý pojem, na který se dá nahlížet z mnoha úhlů. Jedná se o pojem velmi individuální a nelze jej zcela zobecnit.

Lze předpokládat, že pro většinu populace bude tou nejvyšší hodnotou zdraví. Zaměříme-li se ovšem na rodinu, kde alespoň jedno z dětí má zdravotní postižení, platí toto tvrzení o to více. Kromě toho nás napadá spousta dalších otázek. Jedna z nich se týká právě kvality života ostatních členů této rodiny. Zamýšlíme se nad tím, jak se asi cítí, jaká je v rodině harmonie, a kdo je na jejich náročné cestě životem podporuje. Mnohdy se setkáváme s tím, že důležité postavení mají i věci, které se mohou zdát nedůležité, ale v tomto případě je opak pravdou. Mluvíme zde o dostatku financí, volného času pro sebe, psychologické podpory a spoustě dalších věcí, které jsou důležité pro vytvoření harmonického prostředí, ve kterém se budou cítit dobře všichni členové rodiny.

Diplomová práce se soustředí právě na sourozence v rodině s dítětem s postižením a snažíme se v ní zjistit, jaký vliv má již zmíněné postižení sourozence na kvalitu života sourozence intaktního. Zároveň zjišťujeme, jak situaci v rodině vnímají rodiče a jak hodnotí vztahy mezi sourozenci z jejich pohledu.

V teoretické části práce se v první řadě dozvídáme více o pojmu kvalita života. Následně se soustředíme přímo na kvalitu života členů rodiny a co jej může ovlivnit. Pozornost je věnována také charakteristice rodiny s dítětem se zdravotním postižením, kde se dozvídáme, jakými fázemi přijetí prochází a jaké mohou využívat coping strategie. Celá další kapitola je věnována sourozenecké konstelaci a také problematice rodin s dítětem se zdravotním postižením.

Praktická část práce se věnuje kvalitě života intaktního sourozence v rodině dítěte s postižením. Při výběru metod se inspirujeme prací Grabovské z roku 2014, která použila tzv. SEIQol neboli Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life. V překladu do českého jazyka se jedná o Systém individuálního hodnocení kvality života. Pro výzkum byla zvolena upravená stavba dotazníku pro sběr dat, jejichž výsledky můžeme

s rozdílem 7 let porovnat. Na základě výsledků výzkumu se dozvíme, jaké hodnoty a životní cíle se objevují v rodinách s dítětem s různým typem postižení, a jaký vliv má toto postižení na kvalitu života intaktního sourozence. Dozvíme se také, jak na celou situaci v rodině nahlíží rodiče i sourozenci.

Prostor je věnovaný také závěrečné diskusi, ve které se pokusíme sestavit různá doporučení nejen pro rodiny ale i celou společnost, abychom dosáhli potřebného cíle, který naplňuje potřeby všech členů rodiny. Jinými slovy, abychom mohli říct: „I přesto, že je život v rodinách s dítětem se zdravotním postižením jiný, neznamená to, že je méně kvalitní.“

I TEORETICKÁ ČÁST

1 KVALITA ŽIVOTA

Kvalita života je jedním z klíčových pojmů, který je pro celé téma diplomové práce velice zásadní. Tento pojem nemá pouze jednu definici, protože se jedná o velmi individuální záležitost a pohled konkrétního člověka. Právě z tohoto důvodu si v této kapitole uvedeme pohled hned několika autorů, zamíříme do historie pojmu a ukážeme si, jak lze na kvalitu života nahlížet v různých vědeckých oblastech.

1.1 Historie pojmu

Pojem kvalita života se poprvé objevil v minulém století, přesně ve dvacátých letech. Tehdy se jednalo o souvislost s ekonomickým rozvojem a materiálním zabezpečením. Diskuze se týkaly především státních dotací a jejich vlivu na kvalitu života. (Heřmanová, 2012) Do psychologické oblasti se pojem kvalita života dostal ve třicátých letech, když byl zaveden termín Quality of Life (QOL). V druhé polovině dvacátého století se termín začal rozšiřovat do několika oblastí a začal být pojímán více směry. Hlavními aspekty byl pohled objektivní, který přecházel v pohled subjektivní, či kombinace obojího. (Ludíková a kol., 2015)

Subjektivní pojetí kvality života se dostalo do popředí v osmdesátých letech dvacátého století a přetrvává dodnes. (Heřmanová, 2012)

1.2 Vymezení pojmu

Pojem kvalita života je velice těžké definovat. Jedním z důvodů je velice široká škála oblastí, kde lze tento pojem hodnotit. Můžeme jej zkoumat v různých oborech jako např. v ošetrovatelství, psychologii, sociologii, ekonomice, filozofii a mnoha dalších. V obecném slova smyslu znamená pojem kvalita či kvalitní pro společnost něco dobrého, pozitivního. Ovšem v odborném pohledu se zaměřujeme na hodnocení kvality jak v pozitivních, tak negativních aspektech života. (Gurková, 2011)

Odborná literatura nám také nabízí dva různé pohledy na tento pojem, a to objektivní a subjektivní. Z objektivního pohledu se jedná o zkoumání podmínek celé společnosti a sledujeme, co jí chybí pro dobrý život. Může tím být myšleno dostatek potravin, zdravotnická péče, nebo také možnosti bydlení. Subjektivní pohled na kvalitu života je složitější. Hodnotíme ji jako komplex, který se týká všech oblastí života konkrétního člověka. Chceme-li zkoumat kvalitu života, musíme především myslet na to, že pro každého je důležité něco jiného a nedá se tak tento pojem definovat jako něco

všeobecně závazného. (Gurková, 2011) Michalík, (2013) uvádí kromě těchto dvou pohledů ještě kombinace obojího. Zařazuje objektivní, subjektivní pohled a kombinaci obojího do oblasti sociálních věd, kde je pojem kvalita života představován jako pojem multidimenzionální. (viz tabulka. č.1)

Tab. č. 1 – Model kvality života dle objektivních podmínek a jejich subjektivního vnímání

Objektivní životní podmínky	Subjektivní pohoda	
	dobrá	špatná
Dobré	pohoda	disonance
Špatné	adaptace	deprivace

(Michalík, 2013)

Kvalita života se skládá ze dvou slov, a těmi jsou „kvalita“ a „život“. Pro objasnění těchto pojmů si je nyní přiblížíme. Slovo kvalita je známo z latinského qualis, což můžeme přeložit do českého jazyka jako jakost. Druhý pojem je život, který můžeme chápat buď jako život všech, nebo ho specifikovat na konkrétní druh. (Mareš, 2008)

Jak již bylo řečeno, kvalita života se objevuje v mnoha různých oborech. Přesto si můžeme všimnout jednoho společného znaku, a tím je fakt, že se jedná o obory, které se zabývají člověkem a jeho životem, popřípadě zkoumá dopady určitých problémů celé společnosti na život člověka. (Michalík, 2013)

Ludíková a kol., (2013) se ve své knize „Kvalita života osob se speciálními potřebami“ obrací na Heřmanovou (2012), která uvádí celkem čtyři modely kvality života, jež můžeme vidět v následující tabulce.

Tab. č. 2 – Typy kvality života dle Veenhovenové

	VNĚJŠÍ KVALITY Charakteristiky prostředí včetně společnosti	VNITŘNÍ KVALITY Charakteristiky individua
PŘEDPOKLADY Životní šance	VHODNOST PROSTŘEDÍ Životní prostředí, sociální kapitál, prosperita, životní úroveň (zahrnuje ekologické, sociální, ekonomické a kulturní podmínky, které studuje ekologie, architektura, sociologie a sociálně-politické vědy)	ŽIVOTASCHOPNOST JEDINCE Psychologický kapitál, adaptivní potenciál, zdraví, způsobilost (představuje fyzické a duševní zdraví, znalosti, schopnosti a umění života a je předmětem zájmu lékařství, psychologie a pedagogiky včetně tělovýchovy a poradenství v oblasti životního stylu)
VÝSLEDKY Životní výsledky	UŽITEČNOST ŽIVOTA Vyšší hodnoty než přežití, transcendentální koncepce (zahrnuje vnější užitečnost člověka pro jeho blízké okolí, pro společnost a lidstvo a jeho vnitřní cenu v termínech morálního vývoje, morální dokonalosti a je tradičně předmětem zájmu filozofie)	VLASTNÍ HODNOCENÍ ŽIVOTA Subjektivní pohoda, spokojenost, štěstí, pocit smysluplnosti (představuje pojetí kvality života, které je široce aplikováno ve vědách o člověku, v medicíně a vytváří vlastní metodologické postupy, zahrnuje hodnocení spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi, hodnocení převažující nálady a celkové spokojenosti se životem)

(Ludíková a kol., 2013, str.11)

Tento model, představený v tabulce, vytvořila holandská badatelka R. Veenhovenová (2000), která považuje za důležité diferencovat příležitosti vedoucí ke kvalitnímu a dobrému životu a samotný dobrý a kvalitní život. Navrhuje tedy rozlišovat možnosti a skutečnosti. Dalším důležitým faktorem pro vnější a vnitřní kvalitu života je rozlišování charakteristických rysů prostředí a konkrétního jedince. (Michalík, 2013)

Jiný model kvality života vytvořil Kováč, který představuje celkem tři hierarchické úrovně (viz. obr. č. 1). První, nacházející se ve spodní rovině, je úroveň

Český psycholog J. Křivohlavý charakterizuje kvalitu života celkem do čtyř rovin, kterými jsou:

- **Makro-rovina** – vymezuje kvalitu života společenských celků v různých zemích. Jde o zamyšlení se nad pojetím smyslu života. Touto rovinou se zabývají politici v rámci úvah a praktických činností.
- **Mezo-rovina** – v tomto případě je záměr směřován na menší sociální skupiny, jako jsou školy, nemocnice, různé podniky apod. Při měření kvality života se v mezo-rovině soustředíme také na uspokojování životních potřeb, hodnoty jedince, úroveň sociálních dovedností a interpersonálních vztahů.
- **Personální rovina** – jak je možno dle pojmu personální vyvodit, jedná se o sledování konkrétního jedince. Zaměřujeme se na subjektivní hodnocení jedince v oblastech jeho zdravotního stavu, naděje, spokojenosti apod. Protože se jedná o subjektivní pohled, musíme zahrnout i osobní představy, hodnoty, přesvědčení a očekávání jedince, které jeho kvalitu života ovlivňují.
- **Rovina fyzické existence** – tato oblast se zaměřuje čistě na fyzickou neboli tělesnou stránku člověka. Posuzujeme tuto rovinu v souvislosti srovnání s jinými jedinci a jejich chováním. Měříme data, která jsou objektivní a srovnatelná.

(Křivohlavý, 2002)

1.3 Koncept well-being

Spojícím pojmem, který je v kontextu kvality života často využíván, je pojem osobní pohoda, neboli well-being. Lze jej vymezit jako stav emocí, které odráží spokojenost jedince s životem. Je důležité si uvědomit, že osobní pohoda je konzistenční a proměnná v čase za různých podmínek či situací. Při měření propojujeme hledisko kognitivní, kam řadíme mravní zásady a životní spokojenost, a hledisko emoční, kam spadají pozitivní a negativní emoce. Osobní pohoda jako pojem pro nás představuje propojení duševní, tělesné i sociální dimenze. (Šolcová, Kebza, 2004)

1.3.1 Kvalita života z pohledu medicínského

Z medicínského hlediska hovoříme o HRQOL – kvalita života související se zdravím. Stěžejním pojmem je v oblasti medicínského pohledu pojem „zdraví“. Protože zde hovoříme o kvalitě života, je pro nás důležitá také definice, kterou uvádí Mezinárodní zdravotnická organizace (WHO). Dle ní kvalita života představuje postavení jedince v kulturním a hodnotovém žebříčku ve vztahu k jeho normám, cílům a obavám. Tato

organizace je autorem již zmíněného HRQOL, které se hojně využívá k měření a hodnocení kvality v souvislosti s poskytováním péče. (Ludíková a kol., 2012)

Dle WHO jsou hlavními indikátory kvality života tyto domény: fyzická stránka (odpočinek, únava, dostatek spánku, energie), psychická stránka (emoce, úroveň sebehodnocení, kognitivní funkce tzn. paměť, pozornost, učení a myšlení), stupeň samostatnosti (závislost na péči jiných osob, schopnost práce, každodenní činnosti, mobilita), sociální vztahy (nejen vztahy osobní, ale i společenské, aktivita v oblasti sexuální), životní prostředí (oblast financí, podpora sociální, fyzické bezpečí, dopravní podmínky, možnosti získávání informací), spiritualita (náboženství, osobní pohledy a přesvědčení). (WHO, 1996)

Podle Vaďurové, 2006, s. 26 je kvalita života chápána jako „*hodnota připisovaná životu, modifikovanému postižením, funkčním stavem, vnímáním a sociálními příležitostmi, které jsou ovlivněny nemocí, zraněním nebo léčbou.*“ (Ludíková a kol., 2016). Jednou z důležitých domén kvality života související se zdravím je míra schopností, která bývá vlivem nemoci či zdravotního postižení různě omezována. V takovém případě se důsledky promítají i do psychické stránky jedince, kdy je narušena funkce a adaptace jedince vykonávat fyzické, mentální i sociální aktivity v běžném životě. Při posuzování míry neschopnosti vycházíme právě z možnosti vykonávání běžných a každodenních činností v životě konkrétního jedince. Náš záměr směřuje k posouzení adaptace na omezené schopnosti a s tím související přijímání sociální role, která se stala pro jedince s určitým typem zdravotního postižení či znevýhodnění charakteristická. (Ludíková a kol., 2014)

V kontextu HRQOL spolu s osobní pohodou je pro nás zásadním faktorem vnímání rozdílu mezi zdravotním stavem a skutečným zdravím. Pokud se nám podaří přijmout nemoc, vyrovnat se s naším stavem, a přizpůsobit tak naše plány, je velká šance dosáhnout pocitu životní svobody, která nám rovněž přinese i lepší kvalitu života. (Ludíková a kol., 2016)

Šolcová a Kebza uvádí ve Sborníku příspěvků o kvalitě života celkem šest základních dimenzí osobní svobody podle Ryffové a Keyesové (1995):

- *Sebepřijetí* (self-acceptance) – akceptace osobních aspektů, přijetí sám sebe včetně dobrých i špatných vlastností, smíření s vlastní minulostí.
- *Pozitivní vztahy s druhými* – vazby s druhými, které jsou pro nás uspokojující, zájem o druhé, empatické schopnosti.

- *Autonomie* – schopnost vyjadřovat své vlastní názory a postoje, odolnost vůči tlaku společnosti, nezávislost v kontextu hodnocení druhých.
- *Zvládnání životního prostředí* (environmental mastery) – přehled o dění okolo nás, využití příležitosti k realizaci vlastních cílů a potřeb na základě vnějšího dění.
- *Smysl života* (purpose in life) – směřování k určitému cíli, dosažení pocitu důležitosti a přijetí minulého i přítomného života.
- *Osobní rozvoj* (personal growth) – schopnost vnímat pozitivní změny v našem rozvoji, otevřenost novým věcem, vyhýbání se pocitům nudy a stagnace.

1.3.2 Kvalita života z pohledu psychologického

Z hlediska psychologického je věnována pozornost oblasti postojů člověka. Osobní pohoda se zde pohybuje v kontextu osobnostních rysů, nálady a afektu. Je pro nás důležité si tyto fakta uvědomit, protože se v rámci osobní pohody zaměřujeme na odehrávající vztahy těchto složek. V psychologii jsou pro hodnocení kvality života používány nástroje a šetření, které chápou osobní pohodu jako prožitek, který se odehrává v rádech týdnů. V rámci okamžiků či dnů ji lze řadit spíše k náladám v souvislosti s aktuálním psychickým stavem, reakcí na životní událost a dynamikou proměny nálad. Hlavními determinanty, které ovlivňují osobní pohodu a které musíme při hodnocení zohledňovat, jsou socioekonomický status, víra, sociální opora, osobnost, pohlaví, věk a rodinný stav, a v neposlední řadě také kulturní rozdíly. (Šolcová, Kebza, 2004)

Dalšími příbuznými pojmy ve vztahu k well-being, které můžeme v literatuře najít, jsou pojem tělesná pohoda (wellness nebo fitness), dále požitek blaha (welfare), dosažení a prožití úspěchu (success), přátelství (friendship) a nakonec štěstí (happiness). Všechny tyto pojmy jsou velice úzce spojeny s osobní pohodou a tvoří její nedílnou součást. (Šolcová, Kebza, 2004)

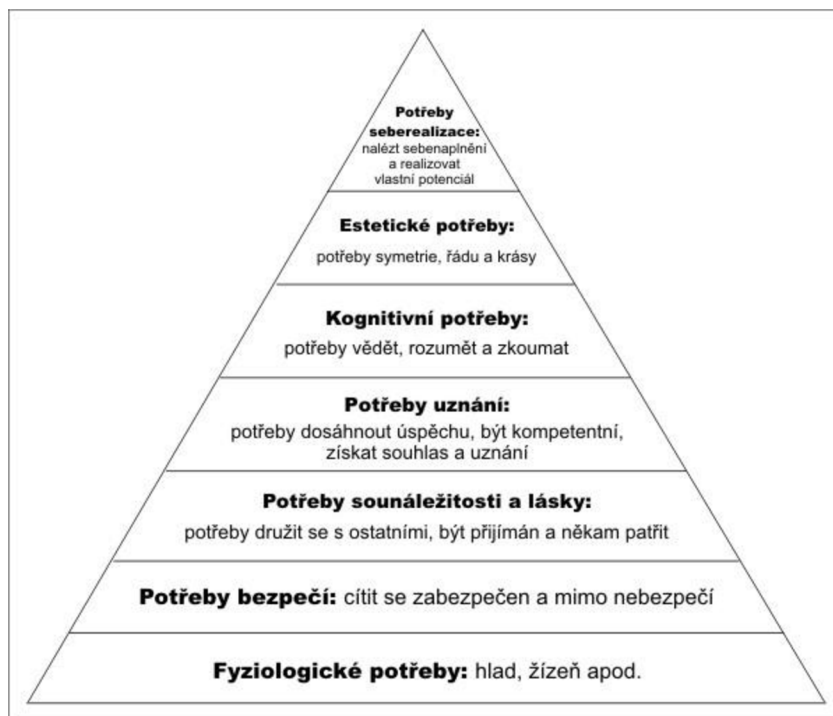
Pokud zamíříme do historie, narazíme na zajímavý koncept osobní pohody z pohledu Aristotela, který tento pojem reprezentuje jako blaženost. Podle něj se jedná o pojem, který charakterizuje dobro, které je dosaženo na základě lidského jednání. Součástí je také náhoda, která může mít vliv na dosahování radosti a štěstí. Veliký význam má v blaženosti mravní stránka osobnosti a úsilí o její dokonalost. Jedná se tedy o určité každodenní naplňování ctnosti. (Šolcová, Kebza, 2004)

1.3.3 Kvalita života z pohledu sociologického

Obor sociologie se pojí s kvalitou života prostřednictvím několika důležitých pojmů. Jedním z nich je životní úroveň, což chápeme jako určitou míru či stupeň uspokojení materiálních potřeb. Druhým z pojmů je způsob života, který popisuje charakter života jedince jako celek, zaměřuje se na strukturu a náplň jeho života. Třetím pojmem se stává životní styl. Jedná se o určitý projev způsobu života jedince. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005)

Kvalita života z pohledu sociologického s sebou nese pojem, který je pro tuto oblast velice důležitý a neměly bychom jej vynechat. Tímto pojmem je potřeba. Charakteristika tohoto pojmu vychází z potřeb, které jsou pro jedince či skupinu osob v životě stěžejní či žádoucí. Potřebami a jejich uspořádáním se zabýval velmi známý americký psycholog Maslow, který vytvořil pyramidu potřeb. Jejich uspořádání značí potřeby od těch nejnutnějších pro život, které se nám dostávají již od narození, až po ostatní, které se nám tvoří v průběhu života. (Ludíková a kol., 2012)

Obr. č. 2 – Maslowova pyramida potřeb



(Filozofie úspěchu, 2011)

Vedle potřeb je podstatné uvést ještě další a poslední pojem, který se váže ke kvalitě života s oblasti sociologie, a tím je hodnota. Jesenský definuje hodnotu jako

„každý jev, který má pro jednání a existenci člověka zásadní význam.“ (Jesenský, 2000, s.36)

Shrneme-li si zásadní faktory, které ovlivňují kvalitu života jedince z hlediska sociologického, tak si můžeme uvést tyto činitele: materiální zabezpečení, životní standardem kam řadíme bydlení, hygienu a výživu. Dalším faktorem je ochrana osob, která zahrnuje jedincovu bezpečnost. Nesmíme zapomenout na svobodu ve smyslu dodržování lidských práv, také na rovnost ve společnosti mezi muži a ženami, postavení menšiny, dále sledujeme kulturní a sociální klima, jaký je přístup k informacím, jak důvěřujeme institucím. Zařazujeme i faktory modernizace a populační tlak ve smyslu zvyšování podílu seniorů. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005)

1.3.4 Kvalita života z pohledu environmentálního

Životní prostředí ovlivňuje životy celé společnosti. Je tedy stěžejním aspektem kvality života. Indikátory kvality života z pohledu sociologického se zabýval Halečka, 2001. Nyní si uvedeme důležité oblasti spadající do této kategorie indikátorů. První z nich se týká pracovního uplatnění na základě systému hospodářství, dále vytváření duchovních a materiálních hodnot. Nesmíme opomenout ani uspokojování základních lidských potřeb v souvislosti se zabezpečením životní úrovně. Zaměřujeme se také na náročnost a ekonomickou efektivitu práce s kontextu odměn. Důležitá je i oblast zdravé výživy ve společnosti, stupeň kvality zdravotní péče, možnosti pracovního uplatnění pro osoby se zdravotním postižením. Dalšími aspekty jsou např. podmínky pro vzdělávání, úroveň demokracie, bezpečnost občanů, společenská morálka, možnosti trávení volného času, zabezpečení péče o osoby, které potřebují sociální služby, a v neposlední řadě velice důležitá ochrana životního prostředí, zahrnující přírodní a sociální oblasti životního prostředí. (Halečka, 2001)

1.4 Měření kvality života

Kvalita života je velmi složitý pojem a lze na něj pohlížet několika způsoby v mnoha různých oborech. Protože se jedná o široký a zajímavý komplex, vyvstala potřeba jej měřit. Zároveň si ale musíme klást otázky, zda je vůbec možné měřit kvalitu života pomocí kvantitativních metod. V souvislosti s touto otázkou se zamýšlíme také nad tím, jaké veličiny bychom měli měřit. Protože se zaměřujeme na subjektivní pojetí, musíme věnovat pozornost tomu, zda se zaměřit na jedince z globálního hlediska nebo z profilu. Těchto otázek je nespočet a my si nyní uvedeme odpovědi. Nejprve si ale povíme, co vlastně takové měření znamená. Můžeme jej chápat jako proces, kdy je

zkoumanému jevu či objektu ve výsledku přiřazováno nějaké číslo. Nejčastější úrovně měření jsou *poměrové*, *intervalové*, kdy rozdíly proměnných jsou měřitelné, dále *ordinální*, v jehož případě mohou být proměnné seřazeny, a nakonec *nominální*, kdy proměnné můžeme pouze vyjmenovat. (Ludíková a kol., 2012)

Kvalitu života lze měřit pomocí různých hodnotících škál. Nejpoužívanějšími z nich jsou tzv. *oddělené odpovědi*, kdy jedinec má na výběr z kategorií výborný – dobrý – průměrný – špatný. Další škálou je *Likertova stupnice*, jejíž odpověď značí stupeň souhlasu a nesouhlasu s daným tvrzením. Třetí z používaných škál je vizuální analogie, v níž jsou upevněna pouze slova v jejích extrémech. V neposlední řadě si uvedeme škálu *adjektivní*, která je na stejném principu jako vizuální analogie. Rozdíl je v tom, že škála adjektivní obsahuje slova. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005)

Stejně jako u každého měření, i v tomto případě je nutné splňovat metodologické náležitosti, kterými jsou citlivost, validita a reliabilita. Aby byl proces měření úspěšný, je důležité vybrat správný nástroj. Existují celkem dvě základní skupiny těchto nástrojů, a to *obecné* a *specifické*. Obecné nástroje používáme především k měření schopností v určitých oblastech a také profily zdraví. Využíváme pro to dotazníky, jimiž zjišťujeme aspekty kvality života jedince, které jsou pro něj nejdůležitější. Tyto nástroje mají multidimenzionální charakter. Zaměřují se na mnoho oblastí, bez ohledu na zdravotní stav osoby. Nejčastější využití nalézají v průzkumech zdravotního stavu jedince a při porovnávání nemocí. Jednou z nevýhod těchto nástrojů je nízká citlivost v určitých oblastech měření. Specifické nástroje svou pozornost směřují především na měření klíčových oblastí týkající se života jedince. Je zde velká pravděpodobnost, že budeme schopni měřit citlivě konkrétní oblast, právě díky úzkému zacílení faktorů, které mají být měřeny. (Ludíková a kol., 2012)

Při měření kvality života se nejčastěji specializujeme na zkoumání vztahu mezi zdravím a nemocí či jejich různými modifikacemi u jednotlivých skupin. Ovšem v případě zdravotního postižení je nutné pojmy zdraví a nemoc rozlišovat. Tyto pojmy jsou totiž v tomto případě proměnlivé, kdežto zdravotní postižení je stav trvalý. Existují u nás pro měření kvality různé škály standardizovaných nástrojů, které lze využít i k mezinárodnímu srovnávání. Bohužel ale výsledky měření kvality života nejsou prozatím dostatečně využívány při vytváření plánů a opatření státu v jednotlivých oblastech, které jsou kvalitou života ovlivňovány. (Michalík, 2013)

Chceme-li měřit kvalitu života, musíme pojímat jedince v jeho bio-psycho-sociální dimenzi. Usilujeme o komplexní pohled z hlediska různých úrovní, které určují kvalitu života jako celek s ohledem na subjektivní pojetí před objektivně měřitelnými body. Důvod, proč je nutné zaměřovat se na všechny uvedené oblasti je zřejmý. Na základě komplexního zkoumání můžeme poskytovat potřebnou intervenci konkrétnímu jedinci. V současné době je zájem směřován spíše na skupiny klientů a určitou míru poskytování podpory a intervence. (Stejskalová, 2010)

1.5 Kvalita života osob se zdravotním postižením

Zdravotní postižení může mít ve společnosti mnoho pohledů a definic. Tento termín totiž není zcela snadno uchopitelný. Nemusí nutně znamenat pouze omezení fyzické, ale zasažena bývá i oblast sociální a psychologická. V posledních desetiletích je pohled směřován také do oblasti prostředí, které může mít velký vliv na kvalitu života jedince se zdravotním postižením. Stalo se tak dalším důležitým zdrojem obtíží kromě organického poškození. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005)

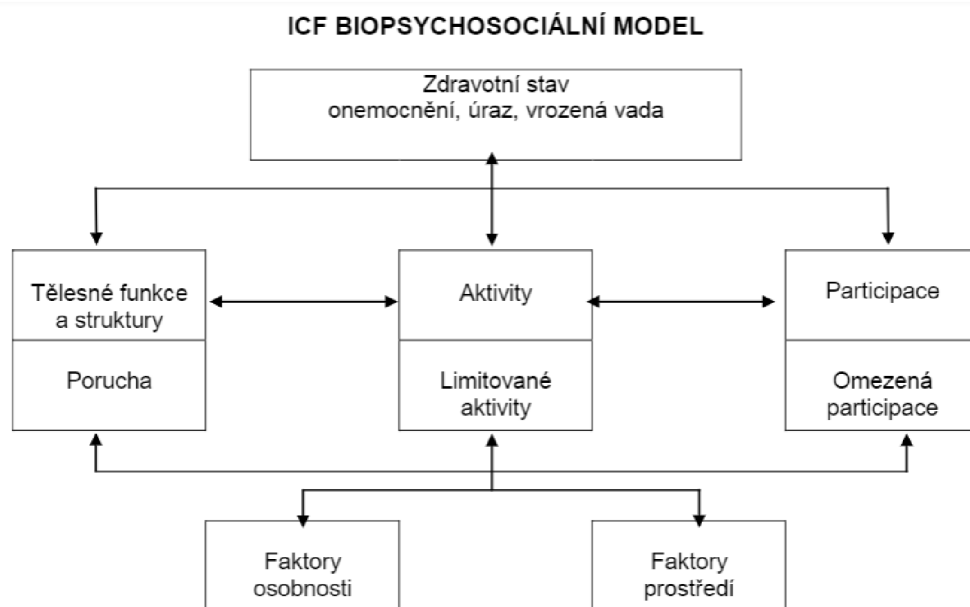
Jak již bylo zmíněno, je podstatné se při měření kvality života zaměřit na komplexní obraz jedince. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) proto vytvořila jednotný popis, který je využitelný právě pro měření kvality života. Jedná se o biopsychosociální model, který obsahuje celkem pět základních komponent:

- **Tělesné funkce a struktury** – zařazeny nejsou jen funkce tělesné, ale také mentální, psychické, kognitivní a další. Tělesné funkce nebo-li body function značíme malým písmenem „b“. Můžeme jimi chápat fyziologické funkce systémů těla, a řadí se sem i funkce psychické. Naproti tomu tělesné struktury nebo-li body structures, které označujeme malým písmenem „s“, jsou chápány jako anatomické části těla. Spadají sem např. orgány, končetiny a další části těla. Dojde-li k porušení tělesné funkce či struktury, odchylce nebo ztrátě, pak je používaným pojmem porucha (impairment).
- **Aktivity** – obsahuje konání úkolu či úkonu jedincem.
- **Participace** – úzce souvisí s aktivitou. Společně jej označujeme písmenem „d“. Participace se provádí v prostředí, které je většinou facilitující nebo bariérové. Chápeme jej jako zapojení aktivity do společenské situace. Nastane-li omezení aktivity nebo participace, lze použít označení disability. V tomto

komponentu se při měření nesoustředíme na člověka jako osobu, ale na situaci, které mohou díky zdravotnímu stavu přinášet obtíže. Nehodnotíme nemoc, ale zdraví.

- **Faktory prostředí** – prostředím chápeme nejen místo, ale společnost, kterou je jedinec obklopen. Zaměřujeme se na jejich postoje, lokalitu žití a sociální oblast. Prostředí může být opět facilitující nebo bariérové. Při měření používáme označení písmenem „e“.
- **Osobnost člověka** – u každého se liší a je postaveno na individuálním zhodnocení.

Obr. č. 3 – Biopsychosociální model



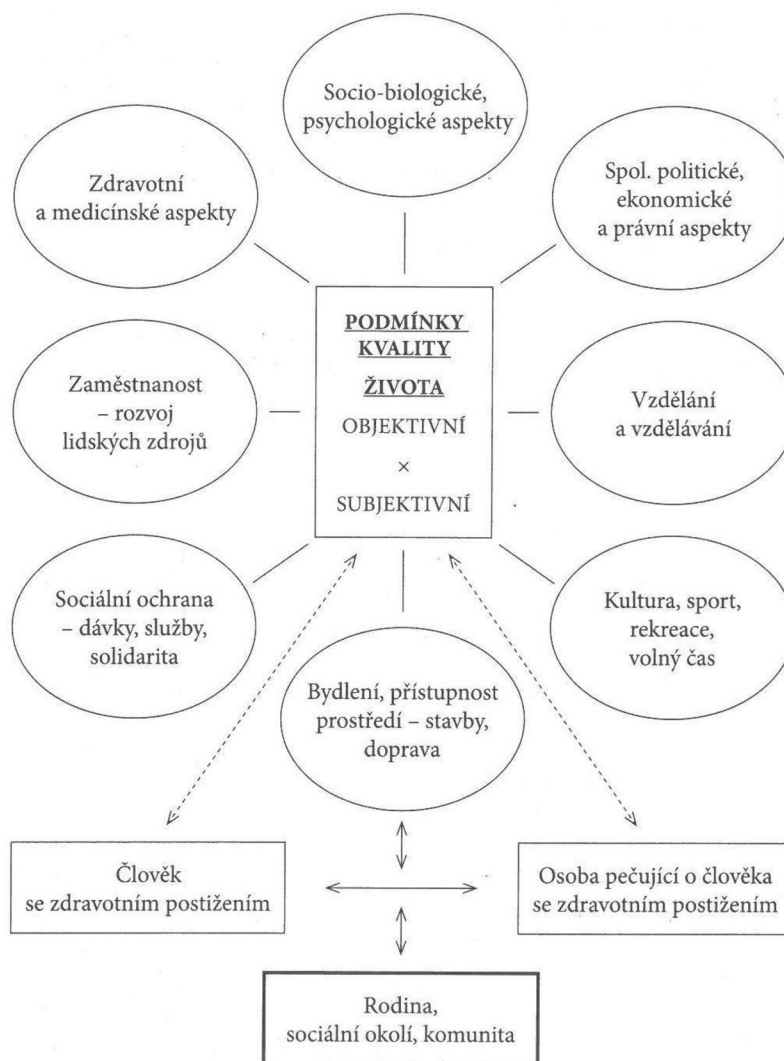
(Ombudsman, 2020 in Zilcher, 2019)

Kvalita života osob se zdravotním postižením je ovlivněna majoritní společností, jejími postoji, názory, a s tím související legislativa včetně školství, ekonomiky a zdravotnictví. Společnost se odráží v posuzování objektivního hlediska díky lepšímu přístupu ke kvalitnějším zdrojům. (Ludíková a kol., 2012). Ve vztahu s tímto tvrzením zde uvedeme výrok, který uvedl Michalík, (2009, s. 96): „*Jediným měřítkem kvality života (nazíráno v obecném makrosociálním úhlu pohledu – odhlédnuto od subjektivních faktorů prožívání) skupiny i jednotlivců se zdravotním postižením – je schopnost a ochota většinové společnosti redistribuovat část vytvořeného společenského produktu pro saturaci objektivních potřeb této skupiny občanů.*“ Tato teze nám tedy říká,

že kvalitativní posun z objektivního hlediska kvality života se musí promítnout i do hlediska subjektivního.

Nyní je nutné si uvést aspekty ovlivňující kvalitu života osob se zdravotním postižením. Zároveň se jedná o aspekty a oblasti, které se týkají i osob pečujících. Pro lepší orientaci se můžeme podívat na model, jehož oblasti si následně více vysvětlíme.

Obr. č. 4 – Model oblastí ovlivňujících kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících



(Michalík, 2013, s. 60)

Jak můžeme vidět, kvalita života je propojením mnoha oblastí od zdravotních aspektů, přes socio-biologickou, až po společensky-politickou. V následujícím odstavci si jednotlivé oblasti přiblížíme.

- **Zdravotní a medicínské aspekty** – spadají do této oblasti např. faktory týkající se zdravotního stavu, a to jak aktuálního, tak i očekávaného v budoucnu. Dále lze zařadit dostupnost různých terapií, finanční a ekonomická stránka, teritoriální dostupnost a v neposlední řadě také důležitý aspekt, kterým je ochota, způsobilost a možnosti jedince v souvislosti s péčí o svůj zdravotní stav.
- **Socio-biologické a psychologické aspekty** – velmi záleží na psychosociální stabilitě jedince se zdravotním postižením. Za důležitý je považován také žebříček hodnot, časové vnímání znevýhodnění, role v rodinném a společenském prostředí, možnosti a schopnosti v oblastech orientace, sebeobsluhy, trávení volného času a sociálních dovedností.
- **Ekonomicko-sociální a právní aspekty** – tato oblast se soustředí na postavení osob se zdravotním postižením ve společnosti, dále sleduje úroveň životního prostředí nejen ve společnosti, ale i v lokalitě, kde jedinec žije. Podstatná je také právní složka obsahující ochranu osob se zdravotním postižením a vymahatelnost práva. Důležité jsou i veřejné zdroje pro potřeby osob, které je společnost ochotna rozdělovat.
- **Zaměstnanost – rozvoj lidských zdrojů** – možnosti v oblasti pracovních příležitostí, rozvoj pracovních kompetencí, lidských zdrojů a záměr je směřován i na pracovníky pomáhajících profesí a jejich připravenost.
- **Vzdělání, vzdělanost** – podoblastmi se zde rozumí různé možnosti účasti vzdělávání, dostupnost podpory, možnost volby vzdělávání, využitelnost vzdělání v životě, a to jak osobním, společenském i pracovním. Za cíl si zde klademe dosažení co nejvyšší úrovně vzdělání, která je pro osoby se zdravotním postižením možná ve vztahu k typu postižení.
- **Sociální ochrana, dávky, služby** – zapojení osob se zdravotním postižením do ekonomického rozvoje společnosti, zajištění kvalitních sociálních služeb pro tyto osoby. Spadají sem též sociální dávky, které jsou poskytovány na základě výše znevýhodnění. Působí zde i faktor veřejnosti a jejich ochota přispívat na potřeby skupin vyloučených a minoritních.

- **Bydlení, přístupnost, prostředí – stavby, doprava** – u této oblasti můžeme sledovat architektonické podmínky bydlení, obecně dostupnost bydlení z hlediska ekonomického, ale i dostupnost a přizpůsobení veřejné dopravy. Sledujeme také předměty denní potřeby a jejich zařazení do každodenních činností jedince.
- **Kultura, sport, volný čas** – sledujeme podmínky pro vhodné naplnění volného času, dále jaké jsou možnosti vykonávání např. sportovních aktivit, a také dostupnost kulturních akcí.

Lze říci, že kvalita života a její měření je multioborovou záležitostí a součástí velkého množství věd, zaměřující se na člověka. Bohužel u nás dosažené výsledky kvality života nejsou dostatečně využívány při plánování a realizaci opatření státu pro oblasti, které mají na kvalitu života vliv. (Michalík, 2012)

Při měření kvality života osob se zdravotním postižením se můžeme setkat s několika překážkami, které nám celý proces mohou zkomplikovat. Jedná se především o nejasné definování kvality života ve vztahu k osobám se zdravotním postižením. Bariérou je samozřejmě fakt, že zdravotní postižení je velice složitý a široký pojem, který obsahuje mnoho metod a přístupů, které jim odpovídají. Další překážkou může být náročnost při ochraně osobních údajů osoby se zdravotním postižením. Zaměříme-li se na metodologii, objevuje se hned několik ne příliš kladných faktorů. Jedním z nich je nedostatečné množství výzkumného vzorku pro měření. Zároveň nejsou bohužel vytvořeny vhodné měřicí nástroje, které bychom pro danou cílovou skupinu a oblast mohli využít. Problém se může objevit i v přístupnosti těchto nástrojů měření pro osoby s omezením v oblasti percepce. (Michalík, 2013)

1.6 Metoda SEIQol

Protože praktická část výzkumu je prováděna právě pomocí této metody, je důležité si ji více přiblížit. Metoda SEIQol je aktuálně jednou z nejznámějších metod subjektivního měření kvality života. Celý její název zní Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, což můžeme v češtině přeložit jako Systém individuálního hodnocení kvality života (Křivohlavý, 2002).

Jejími autory jsou C. A. O'Boyle, H. M. McGee a C. R. B. Joyce, kteří tuto metodu vypracovali v roce 1994. Inspirací je metoda osobních konstruktů, která poukazuje na to, že naše myšlenky a činy vycházejí z našich osobních představ. Základním kamenem této metody je tzv. „cue“, což můžeme chápat jako „podnět k životu“. Těmito podněty bývá

nejčastěji rodina, zdraví, práce a další. Metoda SEIQol má základ ve využití strukturovaného rozhovoru pomocí kterého se snažíme zjistit, co je pro zkoumaného jedince v různých aspektech života to nejvíce zásadní. Tázaná osoba má poté za úkol uvést svých pět „cues“, které jsou pro ni aktuálně nejpodstatnější. Ke každému z pěti uvedených bodů uvádí i stupeň spokojenosti. Tento stupeň se uvádí v procentech, kdy 100 % znamená absolutní spokojenost a 0 % absolutní nespokojenost. (Ludíková a kol., 2012)

Metoda SEIQol je měřena celkem ve čtyřech krocích. Prvním z nich je uvedení nejdůležitějších oblastí života dotazované osoby. Jedná se o životní cíle, které nám ukazují smysl života. Formulář má připravené řádky přímo pro tyto cíle. Dalším krokem je označení úspěšnosti plnění životních cílů, které jedinec ve formuláři uvedl. Jak již bylo řečeno v předchozím odstavci, tato míra spokojenosti se vyjadřuje v procentech. Zápisy se uvádí v kolonce „míra spokojenosti“. Třetím krokem je vyznačení důležitosti. Všech pět cílů musí dát dohromady 100 %, proto osoba musí čísla rozdělit mezi uvedené cíle podle důležitosti tak, aby po sečtení vyšlo číslo sto. Čtvrtým a posledním krokem je těžký úkol. Dotazovaná osoba má na stupnici od 0 do 100 označit místo, které vyjadřuje míru spokojenosti se svým vlastním životem. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005)

Jednou z velkých výhod této metody je vysoká míra aplikovatelnosti v mnoha zemích. Obyvatelé ji mohou uplatňovat v jazyce, kterým v dané zemi hovoří. Další pozitivní poznatek přináší možnost vyjadřovat ty konkrétní oblasti, které mají na určení kvality života aktuálně největší vliv. Zkoumané osoby v tomto případě nemusí pouze zaškrtnout odpovědi, ale naopak dodávají svými výpověďmi dotazníku určitou míru subjektivity. Díky tomu se pak dotazník stává originální a neopakovatelnou součástí. (Mareš, 2006)

2 RODINA S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Rodina je považována za velice důležitou a nezastupitelnou součást společnosti. V oblasti péče o dítě má veliký vliv na jeho harmonický vývoj a optimální výchovu. Stává se pro každého jedince tím nejlepším a nejpřirozenějším prostředím, které nám dává potřebné zázemí a uspokojuje naše základní potřeby. (Hanáková, 2015)

Rodinu v dnešní době nelze přesně definovat. Můžeme na ni nahlížet z několika pohledů, a to psychologického, sociálního, biologického, právního apod. Z obecného hlediska můžeme rodinu vymezit jako „institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, mezi nimiž existují rodičovské, příbuzenské nebo manželské vazby.“ (Stašová, 2001)

V dnešní době bychom mohli pojem rodina opustit a hovořit spíše o rodinném soužití lidí. Dospělí členové tohoto soužití mají mezi sebou citovou vazbu a mohou být jak stejného, tak i opačného pohlaví. (Matoušek O., Pazlarová H., 2014)

Aby byla rodina považována za bezpečné a optimální místo pro vývoj jejích členů v ní, je třeba plnit určité funkce, které jsou biologické, ekonomické, sociální a psychologické. Při neplnění těchto funkcí často dochází k sociálně patologickým jevům a pro dítě tak není vytvořeno dostatečně bezpečné a jisté prostředí. (Michalík, 2013)

Rodina s dítětem, které má zdravotní postižení se stává výjimečnou a je vnímána jako skupina s odlišnou sociální identitou. Důležitou součástí jsou v případě přítomnosti zdravotního postižení v rodině přístupy rodičů k dítěti. Tyto výchovné postoje rodiče zaujímají až poté, co akceptují tuto tíživou situaci. (Valenta, Müller, 2004). Proces, který vede k této akceptaci si popíšeme podrobněji v další podkapitole.

2.1 Fáze přijetí zdravotního postižení

Narození dítěte znamená pro většinu rodičů životní událost, která přináší pocit štěstí a lásky a radosti. Bohužel tomu tak úplně není, pokud dojde k narození dítěte s postižením. Taková situace vnáší do rodiny obrovskou zátěž a potřebu změny životního stylu. (Hanáková, 2015).

Každá taková rodina prochází několika fázemi vyrovnávání se s faktem, že mají dítě s postižením. Tyto fáze uvádí a popisuje např. Vágnerová, 2008. První z nich je *Fáze šoku a popření*. Charakter této fáze spočívá v prvotní reakci rodičů na sdělení situace, že s jejich dítětem není úplně zdravé. Jako první stav, který se v nich většinou odehrává, je šok. Rodiče se snaží celou situaci popřít a doufají, že je to celé pouze omyl a dojde ke změně nebo zlepšení stavu. Zprávu o nepříznivém stavu dítěte nejčastěji rodičům sděluje zdravotník, který jim udává základní informace o zdravotním stavu dítěte a také o jeho

prognóze. Člověk, který rodiče informuje, by měl projevit dostatek empatie a měl by oznámit jen ty nezákladnější informace. Důvodem je fakt, že rodiče v této fázi šoku a popření nejsou schopni dostatečně vnímat a zapamatovat si veškeré informace. Naopak se snaží zpracovat prvotní sdělení, a proto je dobré jim dát dostatek času na zpracování. Tuto fázi uvádí i americká psycholožka Elizabeth Kübler-Rossová. Další nastává *fáze bezmocnosti*, kdy rodiče prožívají velký zmatek a netuší, co nastalá situace obnáší. Nemají dostatek informací o diagnóze dítěte, nevědí, co to znamená pro jejich následný společný život, a tedy jak se k tomu postavit. V této fázi se velice často vyskytují pocity viny a beznaděje. Objevuje se také snaha o hledání viníka, který je za nastalou situaci zodpovědný. Někdy je to podle rodičů lékař či jiný zdravotník, ale velmi často obviňují právě sami sebe. Především si vinu přikládá matka sama a bere to jako selhání. Následující *fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem* představuje fakt, že prvotní šok a obviňování již rodiče překonali. Nyní se postupně s celou situací snaží smířit. Aktivně se pokouší vyhledat potřebné informace týkající se daného postižení dítěte. Zajímají se o to, jak by o něj měli správně pečovat, co by mu pomohlo a hledají také možnosti další léčby, které by napomohly ke zlepšování zdravotního stavu dítěte. Rodiče se také zajímají o to, jak by mohla vypadat budoucnost dítěte. V případě, že rodiče již přijali skutečnost, že jejich dítě má zdravotní postižení, nastává tzv. *fáze smlouvání*. Rodiče se však stále nechtějí vzdát naděje, že se jeho zdravotní stavlepší. Vzhledem k tomu, že péče o dítě se zdravotním postižením je velmi náročná, přichází v této fázi také pocity vyčerpání a únavy. Závěrem přichází *Fáze realistického postoje*. Tato fáze znamená, že rodiče se již plně srovnali se skutečností, že jejich dítě má zdravotní postižení. Zaujímají realistický postoj a jsou schopni vytvářet plány a další kroky pro stabilizaci celé rodiny a pro zajištění dobré budoucnosti pro dítě. Celý proces je ovšem velice náročný, proto je třeba myslet na to, že celá rodina potřebuje dostatek podpory a pomoci z okolí. (Vágnerová, 2008)

Všechny tyto fáze jsou obvyklé u rodin, kde nastane situace, že dítě má zdravotní postižení. Nemusí však nutně znamenat, že všechny rodiny prochází všemi fázemi a v pořadí, v jakém jsou uvedeny. Celý proces trvá u každé rodiny jinak dlouho. Některé fáze nemusí být naplněny, či jsou přeházeny, a také se může stát, že se jednotlivé fáze opakují, než dojde k přijetí celé situace.

2.2 Přístup k rodině s členem se zdravotním postižením

Prvotní oznámení rodičům, že jejich dítě má zdravotní postižení, má ve většině případech na starosti lékař. Tato chvíle je velice důležitým faktorem pro následný postoj rodičů k dítěti. Při celém procesu je vhodná přítomnost dítěte za účelem vyvarování se možnosti, že rodiče budou dítě odmítat. Rozhovor by měl rodiče vést k tomu, že nastalou nepříznivou situaci budou schopni zvládnout. Další rozhovory už by měli být zaměřeny na poskytnutí potřebných informací o zdravotním postižení dítěte, o jeho potřebách a o možnostech využití služeb, které mohou být rodině poskytovány. (Kuja, 2006)

Pokud budeme pracovat s rodinou, kde je přítomen člen se zdravotním postižením, je třeba dbát na individuální přístup. Každá rodina je jiná a má odlišné hodnoty, které musíme brát v potaz. V této podkapitole si uvedeme několik faktorů, které je při práci s těmito rodinami nutné zohlednit. Jedná se o **Postavení osoby s postižením v rodině**, kde si všímáme, zda se jedná o dítě, rodiče, prarodiče. V případě, že se jedná o dítě, také zohledňujeme, v jakém pořadí bylo narozeno. Dalším faktorem je **míra zdravotního postižení**, kde zkoumáme hloubku zdravotního postižení a do jaké míry je omezována kvalita života jedince. Zajímá nás také **prognóza zdravotního postižení** a jaké jsou vyhlídky do budoucna, zda je možnost, že se zdravotním stav zlepší či naopak se situace bude horšit. Důležitým ukazatelem je **náročnost péče**. Některá zdravotní postižení i přesto umožňují jedinci být do jisté míry samostatný. V horším případě existují taková postižení, která vyžadují nepřetržitou péči. Souvisejícím faktorem je **časový aspekt péče**, tedy jaké časové období o člena se zdravotním postižením pečujeme (týdny, měsíce, roky). Může se objevit také **existence doprovodných projevů**, zda jsou přítomny další přidružené projevy a obtíže, které jsou těžko akceptovatelné nejen pro rodinu, ale i pro okolí. Jedná se např. o poruchy chování, estetické projevy apod. Podstatná je i **sociálně ekonomická situace** – rodina může mít finanční a materiální dostatek, či naopak nedostatek pro péči o člena se zdravotním postižením, a **status rodiny**, tedy jak je rodina funkční, zda je úplná, kolik členů ji tvoří a zda se zapojuje i rodina širší. Neméně důležitý je i **vliv péče na vztahy v rodině**, kdy v krajních případech může docházet až k rozpadu celé rodiny. K této situaci většinou dochází následkem péče dlouhodobé. Pozornost věnujeme i **sociálně vztahové situaci**, a to do jaké míry je omezen volný čas členů rodiny a navazování dalších vztahů ve společnosti. Posledním, ale neméně důležitým faktorem je **dostupnost podpůrných služeb**, zda rodina může využívat různé druhy sociálních služeb, ale zaměřujeme pozornost také na dostupnost teritoriální a finanční.

Všechny tyto faktory mají velký vliv na fungování celé rodiny, její soudržnost a vnitřní motivaci všech jejích členů. (Michalík, 2013). Podílejí se také na přijímání skutečnosti, že se v rodině objevuje člen se zdravotním postižením.

2.3 Sourozenec dítěte se zdravotním postižením

Přítomnost dítěte se zdravotním postižením se stává výjimečnou situací pro všechny členy rodiny. Zaměříme-li se na zdravého sourozence, často u něj dochází v takové situaci ke změně postojů a chování. Nemusí to ale znamenat změny negativní, naopak zdraví sourozenci bývají více tolerantní, citliví k potřebám druhých a projevují empatii. V negativním případě může ale docházet k nabytí pocitu bezvýznamnosti. Zdraví sourozenci jsou nejistí, mají nízké sebevědomí, jsou uzavření a to vše si mohou nést s sebou i do dalších sociálních skupin. Mohou se objevovat pocity viny za jeho zdraví a závist pozornosti vůči sourozcovi se zdravotním postižením. Často se uchylují k různým obranným mechanismům díky kterým se pomocí nevhodného chování snaží upoutat pozornost na svoji osobu. V opačném případě sourozenci přijímají roli ochránce a usilují o naplnění představ rodičů. Tento postoj jim přináší uspokojení a potřebu jistoty. (Vágnerová, 1999)

Intaktní sourozenci jsou v situaci, kdy se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením, vystaveny nejen běžným problémům, ale také mnoha nevšedním a někdy i nepříjemným situacím, které specifika zdravotního postižení přinášejí. Je tedy pravděpodobné, že budou sourozenci vystavováni určitým psychickým výzvám a dlouhodobému stresu. Jak se tyto situace budou projevovat v osobním vývoji sourozence, či jaký budou mít vliv na vztahy mezi nimi, velmi záleží na postoji a přístupu rodičů. (Havelka, Bartošová, 2019)

Jak již bylo řečeno, role sourozence může v případě přítomnosti člena se zdravotním postižením v rodině znamenat velkou zátěž. V běžných rodinách rodiče své děti srovnávají, ale v tomto případě je tomu trochu jinak. Sourozenec s postižením bývá často před intaktním upřednostňován, je mu věnováno mnohem více pozornosti a tolerance. Stává se velice často, že zdravý sourozenec si těchto rozdílů začne všimnout a zaujme k celé situaci nepřiměřený postoj. Velice záleží, jakým způsobem se do celého procesu zapojí rodiče. Jejich hlavním úkolem je vysvětlit intaktnímu sourozcovi, jak se věci mají, do péče ho zapojovat a projevovat mu dostatek lásky. Vágnerová ve své knize uvádí dva postoje rodičů ke zdravým sourozcům, které by neměli nastat. Jedná se o tyto:

Odsunutí zdravého sourozence do pozadí

Přítomnost dítěte se zdravotním postižením se mnohdy stává terčem pro zdravého sourozence, kterému není věnováno dostatek pozornosti. Naopak ho zapojují až příliš do všech aktivit, očekávají od něj dospělácký přístup a berou ho spíše jako další pomocnou ruku k péči o sourozence se zdravotním postižením. Rodiče si takové chování většinou neuvědomují, nejedná se o nezáměr o zdravé dítě, ale jsou plni starostí o dítě se zdravotním postižením. Zdravý sourozenec bývá nenáročný a bezproblémový, své potřeby odsouvá do pozadí a řídí se potřebami sourozence s postižením.

Koncentrace zájmu na zdravé dítě

Skutečnost, že se v rodině objevuje dítě se zdravotním postižením přináší rodičům pocit zklamání a selhání. V takovém případě se snaží vše kompenzovat na sourozenci intaktním. Rodiče staví zdravé dítě do postavení, kdy jim má vynahrazovat sourozence s postižením. Jsou na něj kladen větší nároky a očekávání, které mnohdy neodpovídají vyspělosti dítěte. Rodiče chtějí mít alespoň jedno úspěšné dítě, které jim bude dokazovat kvalitu rodičovství.

Ani jeden z těchto přístupů nepřináší do rodiny nic dobrého. V obou případech je na zdravého sourozence kladen velký tlak, který může mít neblahé důsledky. Zdravý sourozenec může prožívat úzkosti, jeho identita bude potlačena a může se setkat také s obtížemi v sociální oblasti. Často dochází k vytvoření určitých obranných mechanismů, pomocí kterých zdraví potomci bojují proti postoji rodičů a snaží se vyrovnat s nepříznivou situací, která nastala. (Vágnerová, 1999)

Dalším postojem, který má ve většině případech negativní dopad, je srovnávání dětí v rodině. Dle Adele Faber (2009), rodiče svoje děti nemusí brát jako rovnocenné osoby, nicméně každé z nich má přednosti a vlastnosti, díky kterým si zasluhuje cítit se a být bráno jako jedinečné. Každé dítě je jiné a je třeba se k němu individuálně chovat. Pokud jedno z dětí zvládne dané množství úkoly nebo čehokoliv jiného, neznamená to, že to stejné musí zvládnout i druhý. Rodiče by měli jednotlivě dávat tolik, kolik dítě zvládne či potřebuje. Stejně je to s dáváním lásky a věnováním času. Nemusí dávat stejnou lásku všem, ale je nutné dát dítěti najevo, že je milováno ne méně, ale odlišným způsobem. Čas, věnovaný dětem by měl být rozdělován podle toho, jak každé dítě potřebuje. (Faber, 2009)

Výzkum, zaměřující se na negativa a pozitiva pro intaktní sourozence mít sourozence se zdravotním postižením v rodině, provedli v roce 2008 Australští vědci. Dle

výsledků bylo zjištěno, že mezi získaná pozitiva pro intaktní sourozence patří především osobnostní charakteristiky. U zdravých sourozenců, vyrůstajících v těchto rodinách, se vyvíjí zvýšená tolerance a tendence pečovat o druhé. Dále lze pozorovat rychlejší vyspělost v porovnání se svými vrstevníky. Bývají také vděční za své zdraví a uvědomují si své možnosti oproti sourozcovi se zdravotním postižením. Jako negativum se ukázalo pro intaktní sourozence méně času věnovaného rodiči, kteří dávají více pozornosti sourozcovi se zdravotním postižením. (Dyke, Mulroy & Leonard, 2008)

Velmi podobné výsledky byly dosaženy také ve výzkumu z roku 2000, který se zaměřoval pouze na sourozence dětí se zdravotním postižením. Dle výsledků výzkumu jsou intaktní sourozenci pohotovější a schopnější v pomáhání o druhé. Na druhou stranu se ale musí častěji přizpůsobovat potřebám sourozence se zdravotním postižením. (Burke & Montgomery, 2000)

Vzhledem k tomu, že se k praktické části práce zabýváme vztahy mezi sourozenci, uvedeme si nyní specifika těchto vztahů u konkrétních typů postižení, které se v rodinách objevují. Na tyto jednotlivé druhy postižení se zaměřoval Havelka a Bartošová v knize Speciální sourozenci (2019):

2.3.1 Poruchy autistického spektra

PAS zařazujeme do pervazivních vývojových poruch. Základními rysy této poruchy jsou obtíže v komunikaci, představitosti a zájmech, a v sociálním chování. Často se můžeme setkat s přidruženými obtížemi týkající se agresivity, impulzivity, sebepoškozování, hyperaktivity a doprovázet je mohou také záchvaty vzteku, určitý stupeň mentálního postižení, poruchy nálady a další. Na základě této charakteristiky je typické, že rozvoj vztahu se zdravým sourozcem bude velmi ztížený. Společně totiž netráví čas hraním a reakce dítěte s PAS může být mnohdy nevyzpytatelná. Výzkumy, které byly zaměřeny na intaktní sourozence dětí s PAS potvrzují, že se objevuje riziko problémů, které se v budoucnu mohou projevit jako nízké sebevědomí, somatické problémy, deprese, úzkosti, izolace, zhoršené sociální zařazení a potíže v navazování vztahu.

2.3.2 Downův syndrom

Jedná se o genetické onemocnění, které se často pojí s mentálním postižením, avšak závažnost celého onemocnění je individuální. Zasažena bývá především hrubá a jemná motorika, kognitivní vývoj, a přidruženými obtížemi mohou být úzkosti, ADHD, nebo další zdravotní obtíže jako např. problémy se sluchem, trávením, štítnou žlázou

apod.). Ve většině případech mají děti s DS dobře vyvinutou sociální adaptabilitu. Vztahy mezi sourozencem intaktním a s DS mohou být různé, v závislosti na mnoha faktorech, kterými jsou např. přístup rodičů k dětem, kvalita sourozeneckého vztahu, psychický stav rodičů apod. Někteří sourozenci mají s dítětem s DS vztah velmi dobrý a jeho postižení a péči o něj pojmají jako životní zkušenost, která ho obohacuje. Mají sourozence rádi a je na něj pyšní. Na druhé straně se ale můžeme setkat s negativními důsledky, které si intaktní sourozenci odnášejí, a těmi jsou např. problémy s chováním, adaptabilitou, obtíže ve zvládnutí emocí a reakcí na problémové situace, špatné navazování vztahů a další.

2.3.3 Mentální postižení

V případě mentálního postižení mluvíme o snížení inteligence v různé míře, která se projevuje snížením schopností, a to zejména v oblasti myšlení, řeči, pohybu, pozornosti a sociálních schopností. Mentální postižení má různé stupně, ale jedinci s lehkým mentálním postižením mají největší šanci na téměř bezproblémové zařazení a fungování ve společnosti, naopak osoby s těžšími stupni jsou odkázány na pomoc druhých. V oblasti kvality vztahu mezi sourozencem intaktním a s MP se nejčastěji setkáváme s negativním dopadem na psychiku zdravých sourozenců. Hrozí u nich riziko mírně depresivního prožívání. Správným přístupem rodičů ale těmto dopadům může být zabráněno.

2.3.4 Hyperkinetická porucha (ADHD)

Hyperkinetická porucha je nyní nejčastější poruchou, která je u dětí diagnostikována. Charakteristickými rysy této poruchy jsou obtíže v pozornosti, hyperaktivity a impulzivita. Doprovodnými problémy může být poruchové chování. Dopady ADHD se často dotýkají především mezilidských vztahů včetně vztahů sourozeneckých. Intaktní sourozenci s dítětem s ADHD prožívají chaotický život, kdy se rodiče věnují především problémovému sourozenci. Zdraví sourozenci uvádí, že chování sourozence s ADHD je velice rušivé, konkrétně se objevuje agresivní chování, problémy v učení, neovladatelnost, rodinné hádky a špatné vztahy s úzkou i širší rodinou.

(Havelka, Bartošová, 2019)

2.4 Podpora sourozenců ze strany rodičů a blízkých

Rodičovství je krásným prožitkem, ale přináší také mnoho náročných chvil. Zejména je tomu tak, kdy se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením. Následně kromě jiného rodiče bojují také s tím, jak uspokojit potřeby všech sourozenců tak, aby každý z nich neměl pocit méněcennosti. Dalším náročným úkolem je rozvoj kvalitního vztahu mezi sourozenci, ke kterému rodiče mohou do velké míry přispět. Důležitým

faktorem je informovanost zdravého sourozence o problémech sourozence se zdravotním postižením.

Rodiče jsou vystaveny obavám, když mají sourozencům sdělit, že jeho bratr či sestra má zdravotní postižení. Nevědí, co jaké míry mohou své děti informovat, jakým způsobem jim to říct a také jsou si vědomi rizika, že sami celou sdělovací situaci psychicky neunesou. Je třeba si uvědomit, že každé dítě bude na sdělení reagovat jiným způsobem, ale nakonec tyto předané informace vedou u zdravých sourozenců k pochopení, proč se bratr nebo sestra chovají, nebo i vypadají tak odlišně, a celé jim to začíná dávat určitý smysl. Na tento rozhovor se do jisté míry mohou rodiče připravit. Předem by si měli ujasnit, co všechno chtějí dítěti říci a vždy by měli brát ohled na jejich věk a rozumové schopnosti, a podané informace přizpůsobit. Následně si před sdělením s dětmi vytvoří klidný a bezpečný prostor, kde by se zamezilo rušivým vlivům. Při popisu zdravotního postižení se zaměřujeme spíše na konkrétní projevy, včetně důvodů. Dosáhneme tak u sourozenců lepšího pochopení. Pojmenování onemocnění není nutné sdělovat, a když ano, tak spíše u starších dětí. Rodiče začínají sdělovat základní informace a pozvolna přidávají další v průběhu vývoje. Při vysvětlování dopadů a specifík zdravotního postižení je vhodné nezaměřovat se pouze na negativní dopady a projevy, ale také vyzdvihnout ty oblasti, které dítěti nedělají problémy, v čem je šikovný, a jaké jsou jeho silné stránky. Důležitým sdělením pro sourozence je také příprava na to, že někdy bude nezbytné se k sourozenci se zdravotním postižením chovat odlišně, než k němu samotnému, a budou pro něj platit trochu jiná pravidla. Toto sdělení je pro sourozence podstatné, aby následně nedocházelo k nepříjemným situacím a vysvětlování, proč např. on sám něco nemůže, a ten druhý ano. Všichni členové rodiny by se měli cítit co nejspokojeněji, bez pocitu, že je někomu nadřezováno nebo věnováno více lásky a pozornosti. Děti by měli být podporovány v tom, aby se nebáli se kdykoliv na cokoli zeptat, vždy by jim mělo být poskytnuto vysvětlení a upřímné, otevřené odpovědi na jejich otázky. Proces podávání informací by měl být opakovan a průběžně upevňován. (Havelka, Bartošová, 2019)

2.5 Řešení problémů mezi sourozenci

Základem pro řešení problémů, které mohou mezi sourozenci nastat, je dobrá komunikace mezi rodiči a dětmi, která by měla být rozvíjena již od počátku. Aby byl vztah rodičů a dětí harmonický, musí obsahovat oboustranný respekt. Členové rodiny by

měli mít právo vyjádřit svůj názor beze strachu, že nebude vyslyšen a zároveň přijímat názory druhých.

V rodině nastávají situace, kdy se rodičům chování jejich dětí nelíbí. V takovém případě je nutné si o problému s dítětem promluvit a sdělit mu, co se nám nelíbí. Aby dítě vědělo, co je a není vhodné, je důležité nastavit určité hranice a pravidla, která mají být dodržována, a tak se vyhnout nepříjemným problémům.

Hlavní pozornost v této podkapitole ale budeme věnovat konfliktům mezi sourozenci, a jak na ně reagovat. Problémy a spory mezi sourozenci mohou vznikat z mnoha různých důvodů, ať už se jedná o pouhou nudu či únavu jednoho z nich, nebo špatná nálada, kterou si dítě přineslo odjinud, nebo může být důvodem také neuspokojená potřeba např. uznání a přijetí. Nejčastějším sporem, který mezi sourozenci nastává je souboj o moc a vyšší slovo a postavení. Dále se může jednat o hádky týkající se půjčování hraček či využívání prostoru. Zásadní bývá také konflikt vyvolaný pouze k upoutání pozornosti, a to zejména ze žárlivosti.

Reakce na konflikt mohou být různé. Rita McLeodová a Lynne Panasiuková uvádí několik různých reakcí sourozenců ve vzájemném sporu, a jsou jimi pasivita nebo únik, dále agrese, pasivní agrese, a nakonec asertivita. Poslední z uvedených reakcí, tedy asertivita, je jediná pozitivní, a proto je dobré děti této reakci vyjednávání učit. (in Čapek, Čapková, 2010)

Čapek a Čapková (2010) popisují celkem čtyři kroky, které jsou vhodné udělat při řešení konfliktů mezi sourozenci. V kroku prvním se rodiče snaží zjistit důvod, proč ke sporu došlo a co je důležité pro jednotlivé sourozence. Jakmile tyto informace zjistíme, přesuneme se k druhému kroku, kde mají rodiče za úkol zjistit, v čem se sourozenci shodují. Každý sourozenec se k problému vyjádří a navrhne jeho představu řešení. Cílem je najít takové řešení, které uspokojí všechny strany a každá dostane to, co chtěl. Třetí krok spočívá v domluvě sourozenců, jakým způsobem problém vyřeší, včetně plánu na pozdější zhodnocení. Poslední, čtvrtý krok přináší opakované použití tohoto řešení i v dalších konfliktech, které mezi nimi nastanou. (Čapek, 2010)

3 RESILIENCE A COPING STRATEGIE

Narození dítěte se zdravotním postižením přináší do rodiny velký tlak a je obtížné se s touto skutečností vyrovnat. Rodiče si v takové chvíli vytváří různé obranné reakce, díky kterým se staví proti nastalé situaci. Mezi nejčastější obranné mechanismy řadíme útok a únik. Vytvoření těchto obranných štítů má za cíl udržet psychickou pohodu a rovnováhu. S nepříznivou situací se lze vyrovnat aktivním způsobem, který se projevuje přímým bojem, a to např. vyhledáním lékaře, zvýšenou aktivitou, která má snižovat psychické vypětí. Zařadit můžeme ale také obranné reakce, které si nemusí člověk uvědomovat. Nejčastější takovou reakcí je agresivita, a to jak vůči okolí, tak vůči sobě. Její projevy mohou vypadat jako verbální sebeobviňování, nebo v nejkrajnějším případě se mohou objevit sebevražedné tendence. (Vágnerová, 2008)

V rodinách dochází se spoustě změn, které se promítají v zásadních oblastech každodenního života. V první řadě je potřeba učení se novým dovednostem a přijetí povinností, které mohou obsahovat např. ošetrovatelskou péči, podpora poskytovaná všem členům rodiny včetně dítěte se zdravotním postižením, různé terapie, lékařské a jiné konzultace s odborníky. Rodina je vystavena nové situaci a podmínkám, na které se musí adaptovat. Další změny nastanou v oblasti finanční. Rodinu čekají nečekané výdaje spojené s péčí o člena rodiny se zdravotním postižením. Zásah lze očekávat také v sociálních kontaktech rodičů. Často jsou omezovány vztahy s přáteli či sousedy. Tato omezení se netýkají pouze rodičů, ale často také sourozenců dítěte se zdravotním postižením. Související oblastí je určitá modifikace vztahů a přijetí dalších rolí. Rodiče by měli dbát na to, aby zamezili sociální izolaci, a aby se nebáli kontaktu s okolím. Obtíže mohou nastat třeba i v zaměstnání, kdy rodiče často musí přemýšlet o změně kvůli vyšším finančním a časovým podmínkám. Narození dítěte se zdravotním postižením téměř vždy vede k určité proměně vzorců chování. Stává se, že nastalá situace přináší rodičům negativní náboj, který se poté může odrazit při vytváření vazeb mezi rodičem a dítětem se zdravotním postižením. (Kunhartová, 2017)

Někdy se rodiče vyrovnávají s nepříznivou situací těžce, a proto se uchylují k únikovým cestám a snaží se od nastalého problému utéct. Následkem této cesty může být umístění dítěte do institucionální péče nebo odchod jednoho z rodičů z rodiny. Lehčí formou může být stálé popírání situace. V takovém případě se rodiče chovají k dítěti se zdravotním postižením jako k dítěti zdravému a potíže, které dítě má, považují za nevýznamné, nebo je ignorují. Další kompenzací může být pro rodiče řešení tzv.

substituce, kdy se uchýlí k řešení něčeho jiného a stav svého dítěte akceptují, ale již se ho nesnaží ovlivnit. Dítě se tak může zaseknout díky tomuto postoji rodičů v oblastech, ve kterých by mohlo docházet ke zlepšení. (Vágnerová, 2008)

Nyní si uvedeme strategie, které rodina užívá v běžných zátěžových situacích, aby dosáhla potřebné harmonie a rovnováhy. Rodina se pomocí těchto aktivit stává více odolnou vůči další zátěži. Sobotková, 2007 uvádí tyto strategie:

- *Strategie zaměřené na snížení nároků v rodině* – zařazujeme sem např. umístění člena rodiny do péče v nemocnici kvůli pokročilému stádiu nemoci.
- *Strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů* – vyhledání a využití pečovatelské služby pro člena rodiny s chronickým onemocněním.
- *Strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině* – různé formy uvolnění např. fyzické aktivity, cvičení, zábava s přáteli, užívání humoru.
- *Strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu* – zaměřit se v rodině společně na pozitiva celé situace a hledat společně ta nejlepší řešení.

Důležité je si uvědomit, že každá rodina je jiná a má odlišné nároky, postoje a stabilitu. Proto je nutné vybrat takovou strategii, která pomůže dané konkrétní rodině a bude pro ně znamenat ulehčení. Některé strategie mohou rodině pomáhat pouze krátkodobě a naopak z dlouhodobého hlediska spíše škodit. Měli by být tedy využity funkční strategie, které budou přinášet rodině ulehčení a psychickou pohodu. (Sobotková, 2007)

3.1 Krizová intervence v rodině

Krizová intervence je pojímána jako určitý zásah v době krize. Lze ji chápat i jako specializovanou pomoc těm jedincům, kteří se ocitli v situaci vyvolávající stav ohrožení, nerovnováhy a stresu. Může být realizována několika způsoby pomoci. Jedná se o pomoc psychologickou, sociální, právní a lékařskou. (Špatenková, 2011)

Nejčastějšími aktivitami, které krizová intervence tvoří je poskytnutí bezpečí, emocionální podpora, společná tvorba plánu pomoci, zaměření se na coping strategie a obranné mechanismy, informovanost o pomocných zdrojích a rozvoj komunikace. Celý proces se skládá ze tří fází. První z nich je fáze zahájení, kde s klientem naváže intervent kontakt a vytvoří bezpečný prostor. Následuje fáze realizace, kde je pozornost věnována především aktuálnímu rozpoložení klienta, ochotě přijímat pomoc, adaptaci na krizi a tvorbě krizového plánu. Poslední fází je ukončení krizové intervence, která nastává

v případě, že klientův stav je stabilizován a sám klient si uvědomuje příčinu krize a formy jejího řešení. (Špatenková, 2011)

Rodina, která se ocitla v nepříjemné životní situaci, může z ničeho nic pocítit beznaděj. V takovém případě je nutno zahájit krizovou intervenci, jejíž cílem je pomoci rodiče přijmout nastalou situaci. Podstatou je, aby byla rodina schopna vnímat situaci realisticky, dozvěděla se informace o postižení, které pro dítě i zbytek rodiny znamená určité omezení či změny, a aby byla schopna rozvinout své možnosti. Přijetí situace je spojeno s mnoha faktory, které jsou v rodině zásadní. Jedná se především o funkčnost manželství a podpora od přátel a širší rodiny. Cílem krizové intervence je dosáhnout co nejmenšího dopadu postižení na samotný vývoj dítěte a fungování celé rodiny. Dalším cílem je přijímat důsledky zdravotního postižení tak, aby nedošlo k negativnímu vlivu na kvalitu života členů rodiny. (Sobotková in Špatenková a kol., 2011)

Krizová intervence je důležitou složkou celého procesu přijímání těžké situace, proto je třeba dodržovat určité zásady, které uvádí Irena Sobotková v knize *Krizová intervence pro praxi* (2011). Jednou z těchto zásad je včasnost intervence. Co nejdříve by měla být poskytnuta pomoc jak dítěti, formou různých terapií, rehabilitace a další odborné péče, tak i zbytku rodiny, především pomoc udržet stabilitu v celé rodině. Rodiče jsou zpočátku plní pocitů a zmatku, proto potřebují někoho, kdo je vyslechne a pomůže jim utřídit si myšlenky. Intervent by měl rodičům naslouchat, být empatický a nechat volně vyjadřovat všechny pocity, včetně těch negativních. Komunikace s rodiči by měla být srozumitelná, intervent má vědět o postižení podstatné informace, a umět o nich hovořit. Věci, které jsou podstatné, je vhodné opakovat. Pokud mají rodiče více dětí, intervent vede rozhovor i s nimi, a také dává rady rodičům, jak s dětmi o postižení mluvit. Další důležitou součástí krizové intervence je uvést možnosti péče a podpory. Rodiče je dobré informovat o dostupnosti služeb, organizací, sdružení či podpůrných systémů, které by mohli v rámci jejich situace využít. Jedním z dalších úkolů je aktivizovat rodiče, uvést jim možnosti práce s dítětem, aby mohli vidět, že i nastalá omezení lze řešit i jinou, alternativní cestou. V případě, že rodina krizovou situaci přijímá obtížněji a vztahy v ní by mohli být více ohroženy, je vhodné navrhnout individuální a rodinnou terapii. (Sobotková, 2011)

Krizová intervence je včasný zásah do situace za účelem eliminovat negativní dopady na rodinu. Celý proces by měl být zaměřen na podporu stability a harmonie v rodině. Při jednání se intervent nezaměřuje pouze na omezení a obtíže, které zdravotní

postižení dítěti přináší, ale také na jeho silné stránky. V rámci celé rodiny pracuje jak s jednotlivými členy, tak i s celou rodinou. Snaží se eliminovat stres a zaměřuje se na pozitivní fungování celé rodiny, včetně pomoci v rodině širší nebo přátel a dalších známých. (Sobotková in Špatenková, 2011)

4 SOUROZENECKÉ KONSTELACE

Čtvrtá kapitola je věnována sourozeneckým konstelacím, tedy pořadí narození dětí v rodině. Tento faktor má totiž v jakékoliv rodině, nejen v rodinách s dítětem se zdravotním postižením, velký vliv.

Na základě zkušeností můžeme odhadnout, co je dobré podporovat a na co si naopak dávat pozor u dětí narozených v určitém pořadí. Sourozeneckým konstelacím se již v minulosti věnoval Alfréd Adler, který si všiml, že děti ve stejném postavení v rodině mají podobné zkušenosti. Pořadí narození ale není jediným faktorem, který výchovu dětí v rodině ovlivňuje. Podstatným se stává také věkový rozdíl mezi dětmi. Ideálním rozdílem se uvádí alespoň dva roky. Rodiče, kteří mají děti velmi brzy po sobě totiž čelí riziku, že díky velice blízkému věku spolu budou děti nejvíce soupeřit a žárlit na sebe. Toto riziko se ještě více zvětšuje v případě, že děti jsou stejného pohlaví. Naopak když je mezi dětmi věkový rozdíl vysoký tj. pět let a více, pak je můžeme ve své podstatě brát jako jedináčky. Kromě pořadí narození a věku jsou důležitým rysem také přání a touhy rodičů. Může dojít k situacím, kdy si rodiče např. přáli více holčičku místo chlapce, či naopak, a v takovém případě hrozí riziko, že na dítě budou kladeny taková očekávání, které dítě nebude schopno splnit. Dalšími riziky je rozmazlování dítěte, upřednostňování jednoho dítěte před druhým aj. (Čapek, 2010)

Sourozenci se v průběhu života navzájem ovlivňují a učí se od sebe. Výzkum z roku 2005, který se zaměřoval na vliv sourozence se zdravotním postižením na sourozence intaktní dospěl k výsledkům, že tito intaktní sourozenci se na základě jejich zkušeností v budoucnu více zaměřují na budování kariéry v oblasti pomáhajících profesí. Jedním z faktorů bylo pořadí a pohlaví sourozenců. V případě, že byl sourozenec starší, zaujímal spíše roli opatrovatele a ochránáře sourozence se zdravotním postižením. (Marks, Matson, & Barraza, 2005)

V následujících podkapitolách se zaměříme na rysy a další charakteristiky, které lze spatřit u dětí v konkrétním pořadí.

4.1 Prvorozené dítě

Nejvíce pozornosti získávají děti prvorozené. Je to vlastně docela logické, protože pro rodiče je první dítě něco nového a většinu své pozornosti věnují právě světu svého dítěte. Dítě tímto způsobem ví, že je pro rodiče důležité. Bohužel ne vždy je tomu tak, a tento problém nastává v situacích, kdy je dítě buď nechtěné, nebo má zdravotní postižení. (Čapek, 2010)

Téměř stejný náhled na prvorozené děti má i Kevin Leman (1997), který uvádí i konkrétní rysy či vlastnosti, které u prvorozených můžeme najít, a jsou jimi např. spolehlivost, perfekcionismus, vážnost, kritičnost a svědomitost. Prvorození se snaží v komunikaci i v životě co nejvíce prosadit, zaměřují se na cíl a věří v určitý řád a autoritu. Pro rodiče se jejich první dítě stává jakýmsi pokusným králíkem, na kterém se vše učí. Stává se středem jejich pozornosti, a to je také jeden z důvodů, proč prvorození většinou mluví a chodí dříve, než další děti v pořadí. (Leman, 1997)

Problém u dětí narozených jako první nastává v momentě, kdy přijde na svět další sourozenec. Do této chvíle bylo zvyklé na veškerou pozornost rodičů, jejich péči a něžnost, která je najednou obrácena k novému členu rodiny. Aby bylo zabráněno tomu, aby si dítě připadalo odmítané, je potřeba, aby už v těhotenství navázali s prvorozeným komunikaci o tom, že bude mít sourozence. Je důležité ho na tento moment připravit a vysvětlit mu, že pozornost a lásku, která mu byla věnována, nyní budou muset rozdělit. Neznamená to ale, že by ho měli méně rádi. Dítě by mělo být zapojeno do nákupů vybavy pro miminko, mělo by být vedeno k tomu, aby se na příchod sourozence těšil a chtěl pomáhat s péčí o něj i po porodu. Tím se zabrání žárlivosti a pocitu méněcennosti. (Čapek, 2010)

4.2 Prostřední dítě

Na základě studií bylo prokázáno, že prostřední děti bývají uzavřenější, než ostatní sourozenci. Mohou se cítit v rodině přehlíženi a jsou sevřené zhora i zdola. Zatímco dítě narozené jako první, nebo poslední získává více pozornosti, tak prostřední dítě dostává lepší základ do života. Bývají velice vyrovnaní a spolehliví, dokáží se spokojit s tím, co je, tedy přijímají druhé takové, jací jsou. (Leman, 1997)

Stejně jako Leman, i Čapek charakterizuje prostřední dítě jako to, kterému není věnováno příliš pozornosti. Rodiče na něj mají nejméně času, nevěnují si posunů a pokroků, které dítě zvládne. Protože se od rodičů příliš uznání nedočká, vyhledává větší množství přátel a vrstevníků, kde by našel potřebné přijetí. Abychom nemluvili pouze o nevýhodách prostředních dětí, tak tyto děti bývají dobrými vyjednavací. V rodině se totiž naučilo, že vždy nemusí být tak, jak si oni sami přejí. V dospělém věku nemají vysoké nároky na lidi kolem sebe i na partnera. Nepotřebují dokonalost, stávají se skromnými. Rada pro rodiče je trávit s prostředním dítětem více času, věnovat mu pozornost, zajímat se o jeho názory, aby vidělo, že mu není dáváno méně lásky, než ostatním sourozencům.

Rodiče by se také měli snažit poznat blíže jeho kamarády, nebo uspořádat společný výlet. (Čapek, 2010)

4.3 Nejmladší dítě

Děti narozené jako poslední se snaží získat pozornost takovým způsobem, že se předvádí, jsou velice hravé a srdečné. Rodiče už totiž vše zažili s dětmi narozenými před ním, proto často neprojevují takové nadšení, jaké by si tyto děti přály a zasloužily. Pro rodiče už nic není nové a na různé pokroky ve vývoji reagují se samozřejmostí, nebo jim někdy ani nevěnují pozornost. Takové chování může u dětí vést k tomu, že se cítí méně důležitý a méněschopný. Následně se pak nejmladší děti snaží dělat vše pro to, aby se jim potřebného uznání dostalo. Časté jsou také pravidla, která nejsou pevně stanovena. Rodiče už nejsou na nejmladší dítě tolik přísné, ale ani dostatečně důsledné. To vše může vést k tomu, že u dítěte vypěstují nezodpovědnost a nízké sebevědomí. (Čapek, 2010)

Charakteristickými vlastnostmi nejmladších dětí jsou veselost, společenská a bezstarostnost. Na druhé straně se ale setkáváme i se vzpurností, rozmazleností a netrpělivostí. Typickými pocity dítěte narozeného jako poslední jsou skoro až bezvýznamnost. Starší sourozenci totiž pobrali všechny schopnosti, dovednosti, chytrost, a benjamínek se tak cítí jako nikdo. Proto také často touží po chvále a uznání. Hledají u rodičů a ostatních kolem sebe povzbuzení, které potřebuje. Velmi často nejmladší děti v dospělosti mají potřebu pracovat s lidmi, vyhledávají profese, které jsou zaměřené humanitárně. (Leman, 1997)

II PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části diplomové práce se zaměřujeme na výzkum týkající se zjišťování kvality života rodičů a sourozenců osob se zdravotním postižením. Uvedeme si zde charakteristiku výzkumného vzorku, popis samotného šetření včetně aplikované metody, a v neposlední řadě i výsledky, které jsme pomocí výzkumu získali. Pozornost je věnována i diskuzi, kde se snažíme dosažené výsledky promítnout do praxe, pomoci rodinám dosáhnout kvalitních vztahů mezi všemi členy domácnosti a potřebné harmonie, která ovlivňuje kvalitu života každého z nich.

5 METODOLOGIE ŠETŘENÍ

V úvodu praktické části si uvedeme hlavní cíl celé diplomové práce, dále dílčí cíle a také výzkumné otázky, na které se zaměřujeme v rámci průzkumného šetření pomocí metody SEIQol, rozhovorů s rodiči a sourozenci, a pozorováním. Další část bude věnována konkrétnějšímu popisu aplikované metody SEIQol, kterou jsme si uvedli již v teoretické části práce.

Hlavním cílem celé diplomové práce je nahlédnout do problematiky dětí se zdravotním postižením se zaměřením na odlišnosti rodin s dítětem se zdravotním postižením, jejich fungování a především zkoumat, do jaké míry dítě se zdravotním postižením ovlivňuje kvalitu života rodiny, především intaktního sourozence a vztahy mezi nimi.

Dílčí cíle výzkumu jsou:

- Porovnat kvalitu života v různých rodinách s různými typy zdravotního postižení u dítěte, s ohledem na věk rodičů, stav, pracovní pozici, počet dětí v rodině a vzájemnou soudržnost.
- Zaměřit se na kvalitu života intaktních sourozenců v rodinách s dítětem se zdravotním postižením s ohledem na věk, pořadí narození a typ zdravotního postižení sourozence.
- Zaměřit se na životní oblasti, které ovlivňují kvalitu života rodičů i sourozenců včetně jejich spokojenosti a důležitosti s uvedenými oblastmi.

Uvedené cíle jsou v samotném šetření podpořeny také výzkumnými otázkami, které byly využity v rozhovorech s respondenty, a které napomáhají ve velké míře naplnit potřebné výsledky výzkumu. Znění těchto otázek si nyní uvedeme.

VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Jaký vliv má skutečnost postižení sourozence na vztahy s intaktním sourozencem?

- z pohledu matky i sourozence s postižením.

Jak vnímají intaktní sourozenci svou roli v rodině?

- Objevují se u intaktního sourozence pocity méněcennosti či se cítí být odstrčen?
- Má pocit, že musí zastávat nejen roli sourozence, ale také ochránce, pomocníka, a musí být vždy ten, co ustoupí?
- Pociťuje ze strany rodičů nátlak ohledně péče o sourozence s postižením?
- Do jaké míry ovlivňuje intaktního sourozence situace v rodině z hlediska sociálního začlenění? Setkává se u vrstevníků s nepříjemnými narážkami, ponižením či dokonce šikanou?

Jak řeší v rodině stresové situace a neshody mezi sourozenci?

- Funguje v rodině komunikace?
- Zastávají rodiče stejný postoj, když dojde k neshodám mezi sourozenci?
- Je rodina jako celek schopna držet pospolu a navzájem se podporovat?

Jaký vliv má na vztahy mezi sourozenci pořadí narození?

- Jak se sourozenci cítí v roli staršího, nebo naopak mladšího sourozence?

Jak intaktní sourozenec vnímá situaci v rodině?

- Cítí intaktní sourozenec v rodině harmonii?
- Pociťuje intaktní sourozenec vzájemnou podporu mezi všemi členy rodiny?

Jak si rodiče představují roli intaktního sourozence vůči sourozenci s postižením do budoucna?

- Počítají s tím, že se intaktní sourozenec o svého sourozence s postižením v budoucnu postará?

Jakou sociální podporu rodina pro všechny své členy využívá?

- Jaké sociální a další služby rodina využívá?
- Dostává se jim sociální podpory z širšího okolí? (širší rodina, přátelé, kolegové apod.)

Na základě informací získaných pomocí uvedených metod si později uvedeme výsledky celého výzkumu.

5.1 Aplikovaná metoda SEIQol

Metodě SEIQol jsme se již věnovali v teoretické části práce, kde jsme si vysvětlili, v čem tato metoda spočívá, uvedli jsme si základní charakteristiku, její zakladatele a využití v dalších zemích.

Nyní se dostáváme k popisu použitého dotazníku, který byl jednou z nejdůležitějších součástí výzkumného šetření, a který je rozdělen na několik částí. Níže si uvedeme také data, která nám tento dotazník přinesl.

5.2 Charakteristika dotazníku

Jak již bylo řečeno v úvodu, inspirovali jsme se dotazníkem, který již použila v roce 2014 Grabovská ke zkoumání kvality života v rodinách s dětmi s mentálním postižením. Naše verze je ovšem poupravena pro účely a cíle, které jsou pro tuto práci stěžejní.

Vytvořili jsme celkem dvě verze dotazníku, a to pro rodiče a pro sourozence (viz příloha 1 a 2). Obě varianty jsou velmi podobné, liší se pouze jedna část, která je přizpůsobena dané skupině dotazovaných osob. Dotazník obsahuje celkem čtyři části, které si nyní více přiblížíme.

Obsahem první části dotazníku je průvodní dopis autora výzkumu, kde s respondenty navazuje touto formou první a velice důležitý kontakt. Součástí je prosba o pomoc a spolupráci s realizací výzkumu, do kterého by byli zapojeni a stali by se tak její nezbytnou součástí. Tato část se zároveň snaží dotazovaným osobám objasnit cíl výzkumného šetření a vysvětlit jim, k čemu je dané šetření určeno.

Druhá část dotazníku se zaměřuje na zjišťování základních informací, které jsou pro výzkum potřebné. Otázky se týkají osobních údajů jako je pohlaví, věk respondenta, rodinný stav, zaměstnání, počet dětí, typ zdravotního postižení v rodině. U dotazníku pro sourozence jsou otázky lehce odlišné a zjišťujeme v nich mimo uvedené výše např. počet sourozenců, možnost věnování se volnočasovým aktivitám, pomoc v rodině s výchovou osoby se zdravotním postižením či postavení v rodině. Na volný čas a pomoc při výchově se ptáme i v dotazníku pro rodiče. Po uvedení těchto základních údajů můžeme překročit k další části dotazníku, která je pro výzkum stěžejní.

Ve třetí a zároveň nejpodstatnější části dotazníku uplatňujeme plnou podstatu aplikované metody SEIQol. Její náplní je zjišťování životních cílů respondentů včetně jejich spokojenosti a důležitosti v jejich současném životě. V dotazníku je vyobrazena tabulka, do které dotazovaná osoba uvádí potřebné informace. Na základě pokynů má

respondent nejprve do tabulky zapsat celkem pět životních cílů či zásadních oblastí, které pro něj v jeho životě mají důležité postavení. V originálním znění se těmto životním cílům říká „cues“. Součástí tohoto kroku, po vypsání pěti životních oblastí, je tyto cíle více konkretizovat, charakterizovat a rozšířit. Dalším krokem je práce s uvedenými životními oblastmi. Pozornost je nyní věnována spokojenosti, kterou má respondent vyjádřit v procentech a uvést tak její míru a postavení v současné životní situaci. Při uvádění procent znamená 0 % absolutní nespokojenost, a naopak 100 % značí naprosté uspokojení dané oblasti v jeho životě. Po uvedení spokojenosti se osoba v posledním kroku této části věnuje důležitosti uvedené oblasti v jeho životě. Již napsané životní cíle musí rozdělit a přidělit jim procentuální číslo tak, aby po sečtení všech pěti, byl výsledek 100 %. (Křivohlavý, 2003)

Čtvrtá a poslední část dotazníku obsahuje tzv. osu spokojenosti. Respondent má vyjádřit celkovou spokojenost se svým životem, subjektivně posoudit kvalitu svého života, a to opět v procentech od 0 do 100 %. Osoba uvádí toto číslo na vizuální analogové škále (dále jen VAS), kterou můžeme vidět v dotazníku, který je vyobrazený v přílohách diplomové práce. (Křivohlavý, 2003)

5.3 Vyhodnocení výzkumného šetření

Při vyhodnocování a získávání potřebných dat musíme vycházet jak z výše popsaného dotazníku, který je určený pro rodiče a sourozence, tak i z rozhovorů, které byly s účastníky výzkumu realizovány. Důležitou součástí je také pozorování v rodinách, jejíž účastníci byly součástí výzkumu.

Získané údaje o rodinách a jejich členech si uvedeme v další podkapitole, kde tyto informace bude možné vidět přehledně v tabulkách. Přestože se zaměřujeme na celé rodiny, snažili jsme se získat informace zvlášť od matky a od otce rodiny, abychom mohli vidět rozdíly v postojích. Dále budeme moci vidět přehled všech životních cílů a oblastí, které byly respondenty uvedeny. Zaměříme se také na již zmíněnou VAS, kde se dozvíme míru spokojenosti se svým životem v konkrétních rodinách.

6 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU

Pro výzkum jsme oslovili celkem 18 rodin s dítětem se zdravotním postižením, z toho 15 z nich se zapojením do šetření souhlasilo a bylo ochotno spolupracovat. V rodinách jsme se zvláště zaměřili na rodiče a na sourozence, abychom zjistili jejich postoje a kvalitu života v jednotlivých životních oblastech. Abychom získali co nejvíce zajímavých a zároveň důležitých informací, snažili jsme se v jednotlivých rodinách odlišit pohled matky a otce. Dohromady se nám tedy z 15 rodin podařilo oslovit celkem 26 rodičů, z toho 15 matek a 13 otců. Z řad intaktních sourozenců v rodinách s dítětem se zdravotním postižením byl proveden výzkum s počtem 17, přičemž v dalších částech práce uvidíme rozdíl ve věku či pořadí narození. Tento výzkum se také zajímavý tím, že v jednotlivých rodinách se nevyskytuje pouze jeden druh zdravotního postižení, ale naopak druhy různého charakteru. Můžeme se tedy dozvědět, jaký vliv na typ daného postižení na rodinné fungování a vztahy mezi sourozenci. Nyní už si pojďme uvést základní informace, které jsme pomocí dotazníku získali.

6.1 Rodiče dětí se zdravotním postižením

Výzkum byl prováděn celkem v 15 rodinách, a z toho 28 rodičů bylo ochotno spolupracovat. Data nám poskytla matka v každé z rodin, tedy 15, a otců pouze 13. Důvodem byla skutečnost, že zbylí otcové v rodině nebyli a děti žily pouze s matkou.

Zaměříme-li se na věk, pak toto rozhraní se pohybovalo nejnižší od 34 do 49 let. Rodinný stav tvořila většina tj 20 rodičů ženatých či vdaných, dále celkem 6 svobodní a také 2 rozvedení. Možnost vdovec či vdova v dotazníku nebyla zaškrtnuta ani jednou. Pro větší přehlednost v číslech i procentech se můžeme lépe zorientovat v tabulce uvedené níže.

Tabulka č. 1 – Přehled rodičů v oblasti pohlaví, věku a rodinného stavu

Počet rodin – 15		Absolutní četnost	Četnost v %
Pohlaví	Matka	15	54
	Otec	13	46
	Celkem	28	100
Věk	30 – 35	5	18
	36 – 40	10	36

	41 – 45	10	36
	46 – 50	3	10
Rodinný stav	Ženatý/vdaná	20	71
	Svobodný/á	6	21
	Rozvedený/á	2	18
	Vdovec/vdova	0	0

Další kritérium, které bylo u dotazovaných rodičů zjišťováno, byla pracovní pozice. Otázkou bylo, zda jsou zaměstnaní, nezaměstnaní či zda pobírají důchod. Na základě odpovědi bylo zjištěno, že z řad otců jsou zaměstnaní všichni, zatímco žen, tedy matek, je zaměstnáno pouze 9. Variantu nezaměstnaná zaškrtnulo celkem 6 matek, a důchod nepobírá žádná z dotazovaných. Níže se opět můžeme podívat na tabulku, kde jsou tato data přehledněji vyobrazena.

Tabulka č. 2 – Přehled rodičů v oblasti zaměstnanosti

	Zaměstnaní		Nezaměstnaní		Důchod	
	Absolutní četnost	Četnost v %	Absolutní četnost	Četnost v %	Absolutní četnost	Četnost v %
Matka	9	60	6	40	0	0
Otec	13	100	0	0	0	0

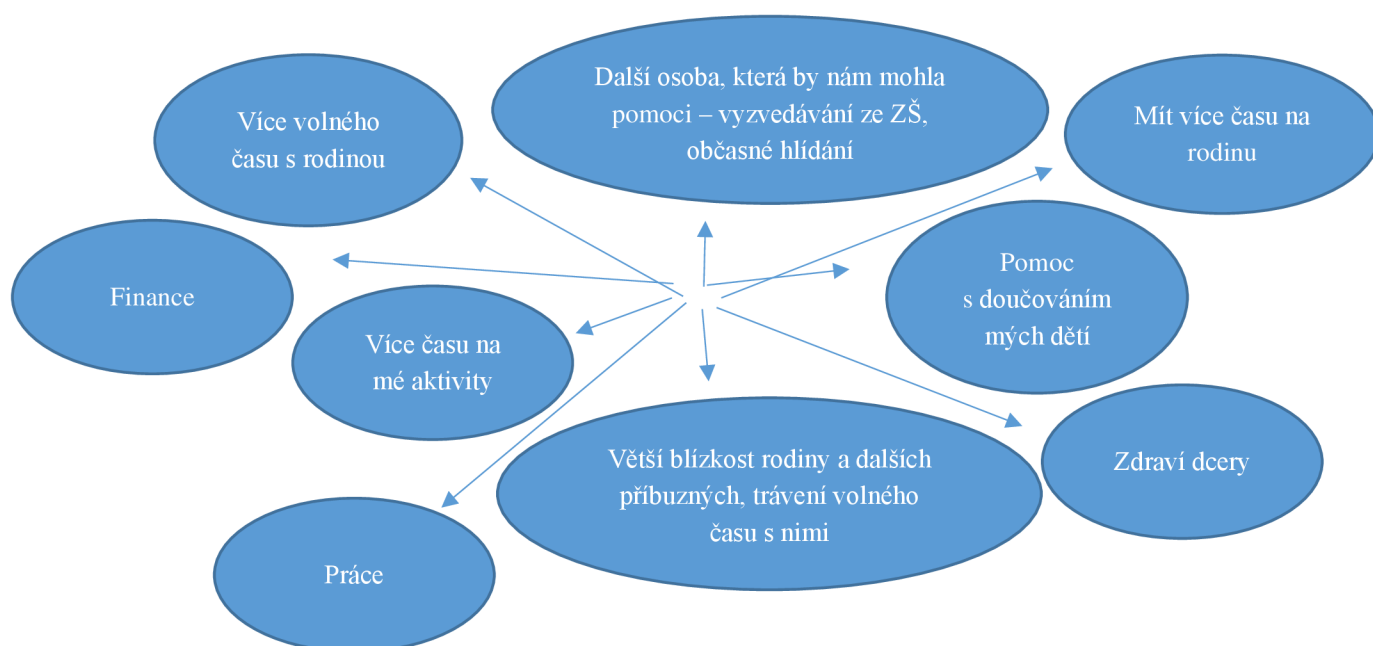
Posledním kritériem, které jsme v této části dotazníku zjišťovali, byla otázka vztahující se k volnému času. Ptali jsme se respondentů, zda mají v životě čas na své volnočasové aktivity. Na tuto otázku odpověděli všichni, tedy celkový počet 28 osob. V rozdílu matek a otců uvedlo celkem 8 matek z 15, že na aktivity čas nemá, zbylých 7 odpovědělo, že ano. Z řad otců celkem 10 z nich odpovědělo na tuto otázku kladně, tedy že volný čas na své koníčky mají, a pouze 3 z nich odpověděli, že ne.

Tabulka č. 3 – Přehled rodičů v oblasti volného času

Volný čas				
	Absolutní četnost		Četnost v %	
	Ano	Ne	Ano	Ne
Matka	7	8	47	53
Otec	10	3	77	23

Poslední otázka byla otevřená a ptali jsme se v ní rodičů na nelehkou věc, a to „Kdybyste mohli uvést jakoukoli věc, která by zlepšila Vaši kvalitu života, která by to byla?“ Na tuto otázku odpovědělo pouze 12 rodičů z celkových 28 a níže můžeme vidět výběr odpovědí, které se ve více případech opakují.

Graf č. 1 – Oblasti vedoucí ke zlepšení kvality života rodičů



Jak lze v grafu vidět, odpovědi se týkají především omezených časových možností na úzkou i širší rodinu, volný čas či partnera, dále finanční situace a potřeba pomoci a výskytu další osoby v rodině, která by nepříznivou situaci odlehčila.

6.2 Sourozenci dětí se zdravotním postižením

Stejný přehled, jaký jsme si ukázali výše u rodičů dětí se zdravotním postižením, si nyní uvedeme i u jejich sourozenců, kteří jsou nezbytnou součástí celého výzkumného šetření a věnujeme jim v této práci velikou pozornost.

Oslovili jsme celkem 17 sourozenců v různé věkové linii a pořadí narození v rodině. Všichni byli ochotni spolupracovat. Přestože děti se zdravotním postižením někdy měli více sourozenců, výzkum jsme provedli u sourozenců starších 8 let, aby byli schopni doplnit dotazník. Protože se intaktní sourozenci pohybují v rodinách, kde se vyskytuje různý typ zdravotního postižení, byl sběr dat, nejen pomocí dotazníku, ale i rozhovoru s nimi, mnohem zajímavější. Nyní už se ale podívejme na přehled sourozenců a základních informací o nich v tabulce níže.

Tabulka č. 4 – Přehled sourozenců v oblasti pohlaví, věku, počtu sourozenců a postavení v rodině

		Absolutní četnost	Četnost v %
Pohlaví	Dívka	7	41
	Chlapec	10	59
	Celkem	17	100
Věk	8 – 10	2	12
	11 – 15	9	53
	16 – 20	1	6
	21 – 25	5	29
Počet sourozenců	jeden	8	47
	dva	6	35
	tři	1	6
Postavení v rodině	nejmladší	0	0
	prostřední	6	35
	nejstarší	11	65

Jak je vyobrazeno v tabulce, výzkum jsme provedli celkem u 17 sourozenců, z toho 7 z nich byly dívky, a zbylých 10 chlapci. Nejčastější věkovou skupinou bylo rozmezí 11 – 15 let, naopak nejmenší skupinu, a to pouze jeden sourozenec se pohyboval v pásmu 16 – 20 let. Většina sourozenců pocházela z rodiny, kde byly celkem 2 děti, tedy měli pouze jednoho dalšího sourozence. Jeden z dotazovaných intaktních sourozenců měl dokonce další tři sourozence. Pořadí narození tvoří nejvíce sourozenců nejstarších v počtu 11, dále prostředních je 6 a nejmladší z nich nebyl nikdo.

Stejně jako u rodičů dětí se zdravotním postižením, i sourozenců jsme se ptali, zda mají čas na svoje koníčky. Z celkového počtu 17 dotazovaných, 15 z nich odpovědělo, že ano, kdežto pouze 2 odpověděli záporně, tedy, že čas na své záliby nemají. Sourozenci měli možnost také vypsát, kterým koníčkům a zálibám se ve svém čase věnují. Mezi nejčastější odpovědi patřili kamarádi, četba, filmy, hry a různé sportovní a kreativní kroužky. Níže v tabulce můžeme vidět také kromě již vypsáných výsledků i rozdíl v odpovědích od dívek a chlapců.

Tabulka č. 5 – Přehled sourozenců v oblasti času na záliby

Čas na záliby		
	ANO	NE
Dívky	7	0
Chlapci	8	2
Celkem	15	2

6.3 Charakteristika celých rodin

Výzkumné šetření pro diplomovou práci jsme prováděli v celých rodinách, proto je důležité si uvést základní informace, které nám pomohou zorientovat se později ve výsledcích výzkumu, a případně je porovnávat s dalšími rodinami. V tabulce níže je uveden popis všech 15 rodin, které byly ochotni s námi spolupracovat a zapojili se do výzkumu. Všechny rodiče a sourozenci, o kterých jsou informace uvedené výše, pocházejí z těchto rodin.

Informace se týkají počtu dětí, včetně pohlaví a věku, dále druh zdravotního postižení, které se v rodině vyskytuje. Zároveň je uvedeno u kterého z dětí dané zdravotní

postižení nalezneme. V posledním sloupci si můžeme přečíst základní charakteristiku o stavu rodiny, a informace, které považujeme za důležité uvést.

Tabulka č. 6 – Charakteristika rodin

Rodiny	Počet a věk dětí	Druh ZP	Základní charakteristika
Rodina č. 1	2 děti, 2 chlapci (10 a 13 let)	ADHD + Epilepsie (chlapec, 10 let)	Rodina je úplná, chlapci mají matku i otce. Stýkají se i s dalšími příbuznými. S výchovou pomáhají i prarodiče. Vztahy v rodině jsou vřelé, rodiče se snaží o rovnocenný přístup k oběma chlapcům.
Rodina č. 2	3 děti, 3 chlapci (8, 11 a 17 let)	ADHD + lehká mentální retardace (chlapec, 8 let)	Rodina je úplná, matka i otec pracují, ale snaží se trávit hodně času s chlapci. Otec chtěl od rodiny odejít, nemohl přijmout fakt, že nejmladší syn má ZP. Postupem času skutečnost akceptoval a nyní se naopak snaží se chlapci co nejvíce věnovat. Prarodiče jsou z daleka, proto se s rodinou vídají jen zřídka.
Rodina č. 3	2 děti, 2 chlapci (2 a 6 let)	Svalová dystrofie (chlapec, 6 let)	Rodina je úplná, matka i otec pracují ve zdravotnictví, tedy mají k problematice ZP poměrně blízko. Matka působí velice vyčerpaně a rezignovaně. Otec je většinu času v práci. Potýkali se s velkými problémy s MŠ, kde chlapce na několika místech odmítali kvůli jeho chování, se kterým si nedokázali učitelky poradit. Prarodiče s výchovou a hlídáním nijak nepomáhají. Mladší sourozenec žádné ZP nemá.
Rodina č. 4	2 děti, 2 chlapci (9 a 15 let)	Opožděný vývoj (chlapec, 9 let)	V rodině je pouze matka, otec odešel. Snaží se věnovat plně oběma chlapcům, ale ne vždy to jde. Matka je pracující, chlapec s OV chodí do běžné ZŠ, starší ze synů nastoupil na SŠ. S výchovou a hlídáním pomáhají prarodiče.
Rodina č. 5	2 děti, 2 chlapci (3 a 11 let)	Vývojová dysfázie (chlapec, 3 roky)	Rodina je úplná, matka má volnější zaměstnání, věnuje se chlapcům co nejvíce co jde. Otec naopak většinu času tráví v práci a nemá na chlapce a zbytek

			rodiny příliš času. Prarodiče občas chlapce pohlídají, ale příliš se nezapojují.
Rodina č. 6	3 děti, 1 chlapec (11 let), 2 dívky (14 a 20 let)	Lehké mentální postižení (chlapec, 11 let)	Rodina úplná, matka i otec pracují, a zaměstnána je dokonce i nejstarší dcera. Zbylé dvě děti chodí na stejnou ZŠ. S Chlapcem s LMP nejsou velké obtíže, je hodný, šikovný, hodně času s ním tráví starší sestra. Prarodiče rodinu navštěvují, ale příliš nehlídají.
Rodina č. 7	2 děti, 2 dívky (3 a 6 let)	PAS (dívka, 3 roky)	Rodinu tvoří pouze matka, otec odešel, ale dívky navštěvuje. S výchovou ve velké míře pomáhá babička. Dívky chodí do stejné školy, starší do 1.třídy, mladší do MŠ, kde má asistenta pedagoga. Dívka vůbec nekomunikuje, když něco potřebuje, tak jen ukáže.
Rodina č. 8	3 děti, 1 chlapec (23 let), 2 dívky (3 roky – dvojčata)	PAS (dívky, 3 roky – obě ze dvojčat)	Rodina je úplná, matka je v dívkami doma, otec hodně pracuje. Vztahy s širší rodinou jsou velmi špatné, prarodiče nepřipouštějí, že by dívky měly PAS, připisují vinu špatné výchově matky. Nejstarší syn je odstěhovaný, pracující a občas rodinu navštěvuje.
Rodina č. 9	2 děti, 1 chlapec (15 let), 1 dívka (6 let)	Aspergerův syndrom (chlapec, 15 let)	Rodina je úplná, nejstarší syn udělal od dětství veliký pokrok, má velký přehled v dějepisných datech a historii jako takové, problémy mu dělají doteky a pohled do očí.
Rodina č. 10	3 děti, 2 chlapci (12 a 21 let), 1 dívka (5 let)	Downův syndrom (dívka, 5 let)	Rodina je úplná, matka je s dívkou s DS v domácnosti, otec pracuje. Celá rodina působí velmi harmonickým dojmem, vztahy jsou pevné, včetně vazeb na širší rodinu.
Rodina č. 11	2 děti, 1 chlapec (7 let), 1 dívka (10 let)	DMO (chlapec, 7 let)	Rodina je úplná, matka i otec pracují. Chlapec s DMO je přes den v ZŠ speciální. Dochází s ním na fyzioterapii, využívají různé druhy terapie. Starší sestra na chlapce reaguje velmi pozitivně, hraje si s ním, má ho

			ráda a není ji věnováno méně pozornosti.
Rodina č. 12	3 děti, 2 chlapci (9 a 21 let), 1 dívka (24 let)	PAS (chlapec, 9 let)	Rodina je úplná, matka pracuje na částečný úvazek, aby se mohla věnovat chlapci s PAS, otec je v práci velmi často. Starší chlapec studuje VŠ a starší sestra je zaměstnaná. Oba se snaží pomáhat s výchovou mladšího bratra a navázat s ním co nejkvalitnější vztah. Prarodiče se do pomoci příliš nezapojují.
Rodina č. 13	3 děti, 3 dívky (4, 10 a 13 let)	Retinopatie nedonošených (dívka, 4 roky)	Rodina je úplná, velkou část výchovy obstará babička, která děti vodí a vyzvedává z MŠ a ZŠ. Oba rodiče chodí do práce. Dívky společně působí velmi spokojeně, mají pevné a kvalitní vztahy, hrají si a dokáží se přizpůsobit vzájemným potřebám.
Rodina č. 14	4 děti, 2 chlapci (6 a 11 let), 2 dívky (4 a 14 let)	Downův syndrom (dívka, 4 roky)	Rodina je úplná, s výchovou dívky s DS pomáhá především nejstarší dcera. Celá rodina žije v dobré harmonii, vztahy jsou kvalitní. Ostatním dětem rodiče již od počátku vysvětlili charakteristiku postižení a vedli je ke správnému postoji a přístupu. Vztahy v širší rodině jsou také dobré.
Rodina č. 15	2 děti, 1 chlapec (6 let) 1 dívka (9 let)	PAS (dívka, 9 let)	Rodina je úplná, matka není zaměstnaná, ale chodí na brigády. Nemá pevně daný pracovní režim, čas si přizpůsobuje podle toho, jak je třeba postarat se o děti. Syn je v 1. třídě běžné ZŠ. Na stejnou školu dochází i dívka s PAS, která má ve třídě asistenta pedagoga. Dívka je velmi uzavřená a často agresivní na spolužáky, ale i na svého mladšího bratra. V celé rodině panuje nejistá a napjatá atmosféra. Rodiče se snaží propojit vzájemně všechny vazby.

Uvedené informace o rodinách představují přehled, který je odrazem pro další kapitolu a to výsledky šetření. Jak z uvedených charakteristik vyplývá, ve více rodinách se objevuje stejný typ zdravotního postižení. V celkovém počtu rodin ale nalezneme mentální, pohybové i smyslové postižení.

7 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Předchozí kapitola byla věnována charakteristice výzkumného vzorku. Uvedli jsme si informace o rodičích a sourozencích, ale také o celých rodinách, které se do šetření byli ochotni zapojit.

Jak vyplývá z charakteristik uvedených v tabulce, ve více rodinách se objevuje stejný typ zdravotního postižení. V celkovém počtu rodin ale nalezneme mentální, pohybové i smyslové postižení. Tato informace, mimo jiné, je jedním z důležitých faktorů, který do velké míry ovlivňuje vztahy mezi sourozenci a má vliv i na celkovou harmonii v rodině.

V této kapitole se budeme věnovat především výsledkům, které jsme zjistili při rozhovoru a pozorování, a které se vážou k výše uvedeným výzkumným otázkám. Pozornost budeme věnovat celým rodinám, kde u každé z nich si uvedeme výsledky, které jsme získali od rodičů a od intaktních sourozenců. Můžeme tak vidět rozdíl mezi rodinami se stejným typem postižení, ale i s odlišným.

RODINA Č. 1

2 děti, 2 chlapci (10 a 13 let)

ADHD + Epilepsie (chlapec, 10 let)

Rodina je úplná, chlapci mají matku i otce. Stýkají se i s dalšími příbuznými. S výchovou pomáhají i prarodiče. Vztahy v rodině jsou vřelé, rodiče se snaží o rovnocenný přístup k oběma chlapcům.

Tabulka č. 7 – Rodina č. 1

Sourozenec	Z rozhovoru s M bylo patrné, že mladšího bratra má rád, ale někdy je ho příliš plno. Rodiče M vysvětlili, jaký typ postižení jeho mladší bratr má, jaké jsou jeho projevy a vhodný přístup k němu. M se snaží bratrovi pomáhat a mnohdy přizpůsobit a usměrňovat jeho chování a jednání. V rodině se cítí dobře, nemá pocity méněcennosti a rodiče se mu dostatečně věnují. V případě, že dojde k hádce mezi sourozenci, rodiče jsou spravedliví. Ze školního prostředí si nepřináší žádné nepříjemné narážky, vrstevníci a spolužáci nemají s odlišností jeho bratra žádný problém. M je navíc velmi společenský a v kolektivu oblíbený.
-------------------	---

Matka	Matka si zpočátku nevěděla s chováním chlapce s ADHD rady. Poté, co mu tento typ postižení diagnostikovali, začala spolu s otcem sbírat informace o přístupu a intervenci. K oběma chlapcům se snaží přistupovat rovnocenně, neupřednostňovat ani jednoho z nich. Dbá na to, aby vztahy byly vřelé, a aby mezi sourozenci, ale i v celé rodině, byla příjemná atmosféra. Důležitým faktorem pro ni je mít v celé rodině vzájemnou důvěru a pocit lásky a bezpečí.
Otec	S otcem byl rozhovor poměrně kratší, byl stručný a bylo patrné, že není příliš sdílný. Přesto uvedl pro nás podstatné informace, a to ty, že podle jeho pohledu rodina funguje velice dobře. Některé momenty jsou těžší, ale díky pevným vazbám a rodinné důvěře, se zatím s žádnou situací, která by byla nad jejich síly, nesetkal. Ve výchově se snaží jednat ve spolupráci s matkou chlapců. Neshody neřeší křikem, ale naopak v klidu. Snaží situaci popsat, vyhodnotit a řešit spravedlivě.

RODINA Č. 2

3 děti, 3 chlapci (8, 11 a 17 let)

ADHD + lehká mentální retardace (chlapec, 8 let)

Rodina je úplná, matka i otec pracují, ale snaží se trávit hodně času s chlapci. Otec chtěl od rodiny odejít, nemohl přijmout fakt, že nejmladší syn má ZP. Postupem času skutečnost akceptoval a nyní se naopak snaží se chlapci co nejvíce věnovat. Prarodiče jsou z daleka, proto se s rodinou vídají jen zřídka.

Tabulka č. 8 – Rodina č. 2

Sourozenec (H a O)	<p>H (11 let) – s bratry má dobrý vztah, je v rodině spokojený, nepřipadá si odstrkovaný. Rád s mladším bratrem tráví čas, ale velmi často společné činnosti vyústí v hádky, protože každý chce dělat něco jiného. Rodiče se snaží jednou vyhovět jednomu a pak zase druhému, aby to bylo spravedlivé. O odlišnosti mladšího bratra si H nemyslí nic špatného. V kolektivu třídy a vrstevníků je oblíbený, problém s navazováním vztahů nemá.</p> <p>O (17 let) – s ostatními bratry netráví příliš času, přes týden je na internátě a doma tráví pouze víkendy. Vztahy v rodině hodnotí kladně, ale přiznává, že je vždy rád, když v neděli odjede pryč. Snaží se zastávat roli rozumného bratra, který chování zbylých dvou občas usměrňuje.</p>
---------------------------	--

Matka	Matka působí, že je vyčerpaná, ale s chlapci tráví čas velice ráda. Má velké ambice a snahu mladšího syna rozvíjet, hodně času s ním pracuje. Věnuje se i starším synům a vede je všechny k tomu, aby se navzájem podporovali a pomáhali si. O víkendech, kdy je doma i starší syn, často jezdí celá rodina na výlet, aby trávili čas společně.
Otec	Z počátku prožíval těžké období, špatně snášel diagnózu nejmladšího syna. Utíkal často do práce a do výchovy se skoro nezapojoval. S matkou se hádali a vyústilo to až ke krátkodobému opuštění domova. Po čase se k rodině vrátil, přijmul skutečnost odlišnosti syna a postavil se k tomu napřímo. Snaží se se všemi trávit čas, zapojuje se do výchovy a vymýšlí společně s matkou rodinné výlety a další aktivity.

RODINA Č. 3

2 děti, 2 chlapci (2 a 6 let)

Svalová dystrofie (chlapec, 6 let)

Rodina je úplná, matka i otec pracují ve zdravotnictví, tedy mají k problematice ZP poměrně blízko. Matka působí velice vyčerpaně a rezignovaně. Otec je většinu času v práci. Potýkali se s velkými problémy v MŠ, kde chlapce na několika místech odmítali kvůli jeho chování, se kterým si nedokázali učitelky poradit. Prarodiče s výchovou a hlídáním nijak nepomáhají. Mladší sourozenec žádné ZP nemá.

Tabulka č. 9 – Rodina č. 3

Sourozenec	P jsou pouze 2 roky, proto rozhovor nebylo možné realizovat. Z pozorování bylo ale zřejmé, že na bratra reaguje pozitivně, rád si s ním hraje. Často za ním chodí, chce být s ním a chce dělat stejné věci, jako dělá jeho starší bratr se ZP.
Matka	Matka pracuje jako zdravotní sestra v nemocnici v městě poblíž. Nyní je ovšem na rodičovské dovolené a stará se o oba chlapce. Na matce je vidět, že je velmi vyčerpaná. Setkává se s mnoha nepříjemnostmi ohledně docházení do MŠ (odklad) syna se svalovou dystrofií. Vyzkoušeli celkem 3 různé MŠ a ze všech musela syna odhlásit, protože učitelky nebyly schopny s chlapcem pracovat a nedokázaly si s ním poradit. Neustále matce volaly, že je agresivní na děti, vzteká se a nespolupracuje. Chlapec skoro nemluví, takže je velký

	<p>problém i s porozuměním toho, co chlapec zrovna chce. Nyní chodí do MŠ, kde zatím vše funguje dobře.</p> <p>Matka má dobrý vztah s širší rodinou, často vypomáhá s chlapci babička.</p> <p>Vztahy mezi sourozenci jsou podle ní odlišné. Mladší syn má T (syn se svalovou dystrofií) rád, často za ním chodí. Naopak T na mladšího sourozence velmi žárlí. Vždy, když se matka věnuje P, okamžitě T přijde a dožaduje se pozornosti. Když nedostane, co chce, tak má záchvaty vzteku.</p> <p>Rodiče využívají služeb rané péče.</p>
Otec	<p>Pracuje také ve zdravotnictví, ale jako záchranář. Je často pryč a domů se vrací vyčerpaný. Snaží se chlapcům věnovat a pomoci matce s výchovou, ale je to velice náročné. Nemá skoro žádný volný čas a rád by někdy našel čas pro sebe. Jako rodina dokáží fungovat dobře, podporují se, ale někdy je všeho příliš. Otec je v rodině spokojený, ale nejvíce mu chybí již zmíněný volný čas. Když je možnost hlídání, vždy ho využije, ale by mohl být více sám, nebo s ženou.</p>

RODINA Č. 4

2 děti, 2 chlapci (9 a 15 let)

Opožděný vývoj (chlapec, 9 let)

V rodině je pouze matka, otec odešel. Snaží se věnovat plně oběma chlapcům, ale ne vždy to jde. Matka je pracující, chlapec s OV chodí do běžné ZŠ, starší ze synů nastoupil na SŠ. S výchovou a hlídáním pomáhají prarodiče.

Tabulka č. 10 – Rodina č. 4

Sourozenec	<p>H se chová k mladšímu bratrovi s OP zcela normálně, neupozorňuje na jeho nedostatky, naopak se s ním snaží matce pomoci. Často je ale pryč s kamarády, nebo dělá věci so školy. H má samostatný pokoj, kde tráví většinu času. Nemá pocit, že by v rodině byl nějaký problém se vztahy mezi jím, matkou a mladším bratrem. Na otce se velmi zlobí, že opustil rodinu a nechce ho vídat.</p>
-------------------	--

Matka	<p>Pracuje jako prodavačka a má v práci volnější režim. Umožnili jí občas odejít, když je to nutné, protože je na chlapce sama bez otce. Matka se snaží oběma synům věnovat co nejvíce to jde. H je v pubertě a je tedy spíše raději sám, ale když jsou všichni společně a hrají hry, či jedou na výlet, je šťastná. O otci před chlapci nemluví špatně, nechce, aby se na něj zlobili, a chce, aby se vidali. Uvědomuje si, že otec je pro chlapce velmi důležitý. Je zřejmá velká snaha dát chlapcům vše, co si přejí.</p> <p>Velkou pomoc v rodině zastává babička a také děda, který do jisté míry nahrazuje mužský element místo otce.</p>
Otec	S otcem jsme se bohužel neměli šanci setkat.

RODINA Č. 5

2 děti, 2 chlapci (3 a 11 let)

Vývojová dysfázie (chlapec, 3 roky)

Rodina je úplná, matka má volnější zaměstnání, věnuje se chlapcům co nejvíce co jde.

Otec naopak většinu času tráví v práci a nemá na chlapce a zbytek rodiny příliš času.

Prarodiče občas chlapce pohlídají, ale příliš se nezapojují.

Tabulka č. 11 – Rodina č. 5

Sourozenec	<p>R se do rozhovoru příliš nechtělo, ale přeci jen se nakonec povedlo si s ním trochu popovídat. R je velmi tichý, klidný a je vidět, že se v rodině necítí příliš dobře, ale před rodiči to skrývá. Často se musí starat o mladšího bratra a pomáhat v domácnosti. Jsou na něj kladeny vysoké nároky. Má bratra rád, ale chtěl by někdy trávit čas pouze sám s rodiči. Není ten typ, který by se dožadoval pozornosti a upozorňoval na sebe. Spíše se uzavře do sebe a jde si např. číst knihu nebo hrát hry.</p>
Matka	<p>Snaží se věnovat oběma chlapcům, ale sama uznává, že mladší syn s VD potřebuje mnohem více pozornosti, než starší syn. Zároveň si přeje, aby mezi oběma syny byly pevné vazby, proto staršího syna nabádá k tomu, aby s bratrem trávil čas. Byla by velmi ráda, aby se o bratra dokázal postarat, a to i v budoucnu, kdyby to bylo nutné.</p> <p>Rodina využívá služeb rané péče.</p>

Otec	<p>Otec pracuje jako truhlář. Nevidí v rodině žádný problém, má oba syny velmi rád. Mrzí ho, že s nimi nemůže trávit více času kvůli práci. Zároveň by se chtěl věnovat i svým osobním koníčkům, na které také nemá čas.</p> <p>Nejhůře otec bere to, že se synem s VD není schopen kvalitně komunikovat. Snaží se najít způsob, jak tomu pomoci, ale v tomto hledisku se opět objevuje faktor času, kterého je příliš málo.</p>
-------------	--

RODINA Č. 6

3 děti, 1 chlapec (11 let), 2 dívky (14 a 20 let)

Lehké mentální postižení (chlapec, 11 let)

Rodina úplná, matka i otec pracují, a zaměstnaná je dokonce i nejstarší dcera. Zbylé dvě děti chodí na stejnou ZŠ. S Chlapcem s LMP nejsou velké obtíže, je hodný, šikovný, hodně času s ním tráví starší sestra. Prarodiče rodinu navštěvují, ale příliš nehlídají.

Tabulka č. 12 – Rodina č. 6

Sourozenec (L a K)	<p>L (14 let) – je v rodině velmi spokojená, mluví o sestře i bratrovi velice hezky, vztahy jsou pevné. Ráda s bratrem tráví čas, užívá si s ním spoustu legrace, často spolu chodí do školy a pomáhá mu s úkoly. Zapojuje se do domácích prací, baví ji pomáhat v kuchyni s vařením. Je velice rozumná a hodná. Ve škole má spoustu kamarádů, nepotkává se s žádnými posměšky na úkor jejího mladšího bratra.</p> <p>K (20 let) – je již pryč ze školy a je zaměstnaná jako cukrářka. Bydlí stále doma s rodiči a sourozenci. Je spokojená, snaží se co nejvíce pomoci s domácností a trávit čas s celou rodinou. Často celé rodině chystá překvapení tím, že jim upeče jejich oblíbené cukroví. S rodiči má vztahy též velmi dobré a snaží se je podporovat.</p>
Matka	<p>Nevidí ve vztazích mezi sourozenci žádný problém, vazby jsou podle ní pevné. Rada vidí, když se společně smějí a umí si pomoci. Neshody se snaží řešit klidně, popovídat si o tom, co se stalo a vyhovět oběma stranám střídavě, aby to bylo spravedlivé. Všechny děti jsou rozumné, není třeba příliš řešit nějaké nepříjemnosti. Snaží se vytvářet pro všechny pocit bezpečí a důvěry. Každý víkend se pokouší pro celou rodinu vymyslet program, aby byli všichni pohromadě.</p>

Otec	Na rodině mu velmi záleží, snaží se s dětmi trávit hodně času a dát jim vše, co sám v dětství neměl. Vymýšlí různé společné akce, výlety a největší radost mu dělá, když vidí štěstí v očích svých dětí i ženy.
-------------	---

RODINA Č. 7

2 děti, 2 dívky (3 a 6 let)

PAS (dívka, 3 roky)

Rodinu tvoří pouze matka, otec odešel, ale dívky navštěvuje. S výchovou ve velké míře pomáhá babička. Dívky chodí do stejné školy, starší do 1.třídy, mladší do MŠ, kde má asistenta pedagoga. Dívka vůbec nekomunikuje, když něco potřebuje, tak jen ukáže.

Tabulka č. 13 – Rodina č. 7

Sourozenec	Vzhledem k věku sourozence dívky (6 let) jsme dotazník nedávali, ale proběhl alespoň nezávazný rozhovor. Z něho bylo patrné, že mladší sestru respektuje, ví, jaké má potřeby a uvědomuje si, že je odlišná. Snaží se jí přizpůsobit, jednat s ní tak, jak je potřeba. Učí se komunikovat pomocí komunikačních tabulek a VOKS. V rodině je K spokojená, ale velmi jí chybí tatínek, kterého sice občas vídá, ale ne tolik, jak by si přála. Je samostatná, pomáhá matce. Ve škole žádný problém nemá, je šikovná a se spolužáky si rozumí.
Matka	Je pro ni odlišnost mladší dcery obtížná, stále hledá způsob, jak s ní navázat spojení a komunikovat. Neustále zkouší nové cesty, jak se k ní přiblížit, ale musí být trpělivá. Starší dcera je pro ni velkou oporou a snaží se jí dát tolik pozornosti jako dceři mladší. Rodina využívá služeb rané péče, se kterou se snaží dívku do nejvíce rozvíjet v oblastech, které ji dělají obtíže. Zároveň do celého procesu zapojují i starší sestru.
Otec	Rozhovor nebyl možný z důvodu odchodu od rodiny.

RODINA Č. 8

3 děti, 1 chlapec (23 let), 2 dívky (3 roky – dvojčata)

PAS (dívky, 3 roky – obě ze dvojčat)

Rodina je úplná, matka je v dívkami doma, otec hodně pracuje. Vztahy s širší rodinou jsou velmi špatné, prarodiče nepřipouštějí, že by dívky měly PAS, připisují vinu špatné výchově matky. Nejstarší syn je odstěhovaný, pracující a občas rodinu navštěvuje.

Tabulka č. 14 – Rodina č. 8

Sourozenec	M již doma s rodiči a sestrami nebydlí, ale minimálně jednou za týden je navštěvuje. Sám sice neví, jak se sestrami pracovat či si s nimi hrát, ale snaží se alespoň poskytovat psychickou podporu matce, která s nimi tráví nejvíce času. Se sestrami nemá příliš pevné vazby. Vzhledem k postižení sester je velmi obtížná komunikace a navázání vztahu. Sestry má ovšem rád a zajímá se o to, jak se mají a jaký dělají posun.
Matka	Věnuje se dvojčatům tak, jak to jen jde. Každá z dvojčat má úplně jiné potřeby a projevy a ke každé se tak chová podle toho, jak je třeba. Vztahy mezi dvojčaty nejsou vřelé, nechtějí spolu trávit čas, jsou raději každá samostatně. Snaží se je co nejvíce rozvíjet, má velkou trpělivost. Jak sama uvádí, je to skoro vždy krok vpřed a dva vzad. Věří ale v to, že když jim dá potřebnou intervenci společně s láskou, děvčata se zlepší. Velice ji mrzí, že nemá dobré vztahy s prarodiči z manželovy strany. Nemají ji příliš v lásce a nepřipouštějí, že by dvojčata měla PAS. Vše připisují špatné výchově matky, která je dle nich rozmazluje a nemají žádná pravidla a hranice. Rodina spolupracuje se službami rané péče, půjčují si od nich různé pomůcky a hračky, které dvojčata rozvíjejí. Společně také vytváří různé komunikační prostředky pro navázání komunikace s dvojčaty.
Otec	Otec hodně pracuje, ale snaží se pomáhat s rozvojem děvčat, proniknout do jejich světa a navázat s nimi potřebné vazby. Je vidět, že mu na rodině velmi záleží. S ženou mají moc hezký vztah, snaží se ji podporovat a pomoci, jak nejvíce může. Snaží se také řešit nepříjemné situace, které vznikají ve vztahu s jeho rodiči a ženou. Stojí za ženou s tím, že je skvělá matka a výchovu zvládá perfektně. Neustále uvádí skutečnost, že dvojčata mají PAS a je třeba

	se s tímto faktem smířit. Zatím ale jeho rodiče tuto informaci nepřijímají a odmítají si ji přiznat.
--	--

RODINA Č. 9

2 děti, 1 chlapec (15 let), 1 dívka (6 let)

Aspergerův syndrom (chlapec, 15 let)

Rodina je úplná, nejstarší syn udělal od dětství veliký pokrok, má velký přehled v dějepisných datech a historii jako takové, problémy mu dělají doteky a pohled do očí.

Tabulka č. 15 – Rodina č. 9

Sourozenec	T má se starším bratrem příjemný vztah, má ho ráda, ale někdy mu nerozumí a nemá si s ním co říci. Společně ale hrají společenské hry, nejoblíbenější hrou je pexeso. T je líto, že téměř není možné přijít za bratrem a obejmout ho, protože to nemá rád a vyhýbá se jí, když by toto chtěla udělat. Rodiče ji vysvětlili, v čem AS spočívá a jaké má starší bratr potřeby. T vše chápe, ale je z ní cítit, že by si chtěla se starším bratrem více rozumět.
Matka	Přijímá bez problému fakt, že syn má AS. Není problémové, pouze potřebuje trochu odlišný přístup, který lze respektovat. I přesto se snaží držet celou rodinu pohromadě, hrát společně hry a jezdit na rodinné výlety. Dříve byl chlapec velmi zdrženlivý, nechtěl skoro s nikým mluvit a velmi špatně snášel změny. V určitém věku nastal zlom a chlapec se o mnoho zlepšil. Dokáže být nyní i samostatný a matka doufá, že tento stav již přetrvá či ještě lépe, selepší.
Otec	Stejně jako matka se chová k synovi tak, jak vyžaduje jeho postižení. Naučil se žít s touto skutečností a nečiní mu tak odlišný přístup žádné obtíže. Hodně se věnuje i mladší dceři, kterou vede ke sportu a vodí ji na atletický kroužek. Společně s ní dělá tréninky a velmi si spolu rozumí. Užívá si velmi čas, kdy tráví celá rodina pohromadě.

RODINA Č. 10

3 děti, 2 chlapci (12 a 21 let), 1 dívka (5 let)

Downův syndrom (dívka, 5 let)

Rodina je úplná, matka je s dívkou s DS v domácnosti, otec pracuje. Celá rodina působí velmi harmonickým dojmem, vztahy jsou pevné, včetně vazeb na širší rodinu.

Tabulka č. 16 – Rodina č. 10

Sourozenec (O a H)	<p>O (12 let) – O je velice klidný a hodný chlapec. Mluví o své sestře jen v tom nejlepším světle, hraje si s ní, má ji hodně rád, smějí se spolu, vztahy mezi nimi jsou velice vřelé. O DS ví informace od rodičů a bere jej jako normální věc a nic špatného v této odlišnosti nevidí. Ve škole se neseťkává s žádnými posměšky či ponižováním, vrstevníci se naopak na jeho sestru ptají a zajímají se, jak si vede.</p> <p>H (21 let) – žije stále s rodinou, studuje na VŠ. Přes týden nebývá často doma, většinu času tráví ve škole a s přáteli. Na víkendy odjíždí k přítelkyni a tráví čas mimo rodinu. Vztahy se sourozenci ale hodnotí velmi kladně, sestru s DS nevnímá jako problém, má ji rád, připadá mu velice milá a šikovná. Když je doma, rád si hraje s ní, nebo i dohromady s mladším bratrem.</p>
Matka	<p>Matka působí velice spokojeným a šťastným dojmem. Pro děti by udělala cokoliv. Dbá na pevné vztahy v rodině, vzájemnou podporu a bezpečí. Ukatuje lásku všem svým dětem, přistupuje ke všem stejně, nikdo nemá privilegia. Kdykoliv je nějaký problém, bez problému najdou společné řešení. Málokdy ale dojde k neshodám.</p> <p>Rodina využívá služeb rané péče.</p>
Otec	<p>Když se dozvěděl, že jeho dítě bude mít DS, nějaký čas měl problém se s touto skutečností vyrovnat. Později ale tento fakt přijal a jak sám říká, je nyní neskutečně šťastný, že dceru má. Tvrdí, že je úžasná a možná je její postižení jedním s faktorů, který má za důsledek upevnění vazeb a vztahů v celé rodině.</p>

RODINA Č. 11

2 děti, 1 chlapec (7 let), 1 dívka (10 let)

DMO (chlapec, 7 let)

Rodina je úplná, matka i otec pracují. Chlapec s DMO je přes den v ZŠ speciální. Dochází s ním na fyzioterapii, využívají různé druhy terapie. Starší sestra na chlapce reaguje velmi pozitivně, hraje si s ním, má ho ráda a není ji věnováno méně pozornosti.

Tabulka č. 17 – Rodina č. 11

Sourozenec	E tráví s mladším bratrem hodně času, věnuje se mu. Povídá si s ním a snaží se ho sama rozvíjet. Moc se jí líbí, jak reaguje, když je v jeho přítomnosti. I přes vozík, který bratr má, ho nebere jako méněcenného, naopak se mu snaží pomoci, jak to jen jde. Rodičům pomáhá v domácnosti, je pilná, šikovná a sama říká, že by se chtěla o bratra starat.
Matka	Věnuje dostatek času oběma dětem. Starší dcera je jí velkou oporou, neustále by ji chtěla pomáhat, ale matka se jí snaží usměrňovat a nabádat k tomu, aby také kromě pomoci trávila volný čas s ostatními vrstevníky. Byla by velmi nerada, aby jednou měla dcera pocit, že její životní náplní je starost o bratra. Z jejich kvalitních a pevných vazeb má velkou radost, ale je ráda, když se věnuje i dalším svým koníčkům. E dochází na taneční kroužek, kde je velice spokojená a matka z ní má velikou radost. Rodina využívala donedávna služeb rané péče. Kvůli věku syna již tato služba není možná.
Otec	Otec pracuje ve firmě, kde tráví většinu svého času, ale doma se snaží co nejvíce věnovat rodině. Všimá si, jak je syn spokojený, když za ním přijde a jak vnímá, když je celá rodina pohromadě. S výchovou své ženě pomáhá a společně řeší případné neshody v rodině a mezi sourozenci.

RODINA Č. 12

3 děti, 2 chlapci (9 a 21 let), 1 dívka (24 let)

PAS (chlapec, 9 let)

Rodina je úplná, matka pracuje na částečný úvazek, aby se mohla věnovat chlapci s PAS, otec je v práci velmi často. Starší chlapec studuje VŠ a starší sestra je zaměstnaná. Oba se snaží pomáhat s výchovou mladšího bratra a navázat s ním co nejkvalitnější vztah. Prarodiče se do pomoci příliš nezapojují.

Tabulka č. 18 – Rodina č. 12

Sourozenec (O a M)	<p>O (21 let) – bydlí doma s rodiči, chodí na VŠ poblíž bydliště. O mladšího bratra se stará, snaží se s ním komunikovat, trávit čas a navazovat kontakt, jak je to možné. Nabízí mu různé hry a činnosti, které by mohli společně dělat. Mladší bratr za ním někdy sám přijde a pomocí VOKS mu ukáže, že by s ním rád hrál hru nebo např. kreslil. Nemá ovšem rád, když na něj bratr sahá. O je velmi trpělivý, studuje pedagogickou fakultu a velice se o problematiku PAS zajímá.</p> <p>M (24 let) – M je nejstarší z dětí, je zaměstnaná jako učitelka v MŠ, bydlí s přítelem samostatně, ale rodinu často navštěvuje. S bratry se tak vidá často a snaží se co nejvíce navázat vztah s mladším bratrem. Se starším bratrem si rozumí velmi dobře, oba si dokáží vzájemně popovídat, pomoci a podpořit se. Celá rodina dle obou sourozenců funguje velmi dobře a panuje zde příjemná a harmonická atmosféra.</p>
Matka	<p>Necítí v rodině žádné napětí. Vidí a cítí, že starší děti mají o mladšího syna s PAS velký zájem, snaží se s ním utvořit pouto. O to samé se snaží matka, která ono pouto má do jisté míry již vybudované, mají s nejmladším synem svůj režim a způsob, jak komunikují a fungují. Pozornost ale věnuje všem dětem, zajímá se o ně a buduje v celé rodině společně s otcem důležitou harmonii, díky které fungují dobře. Matka se zmínila, že by byla velice ráda, kdyby se o mladšího bratra jeho sourozenci v budoucnu byly ochotni postarat, kdyby bylo potřeba.</p>

Otec	Je vděčný, že matka s dvěma nejstaršími dětmi drží pospolu a věnují se nejmladšímu bratrovi. Jak je to možné, tráví s nimi čas, ale bohužel kvůli práci, kde tráví mnoho času, aby vydělal pro rodinu co nejvíce peněz, to není vždy možné. Ví a cítí, že s nejmladším synem nemá takové vazby, jako má s ostatními v rodině. Rád by to změnil a doufá, že se mu to jednou povede. V druhé straně je realistický a je mu jasné, že aby k potřebné změně došlo, je nutné trávit s celou rodinou více času.
-------------	---

RODINA Č. 13

3 děti, 3 dívky (4, 10 a 13 let)

Retinopatie nedonošených (dívka, 4 roky)

Rodina je úplná, velkou část výchovy obstará babička, která děti vodí a vyzvedává z MŠ a ZŠ. Oba rodiče chodí do práce. Dívky společně působí velmi spokojeně, mají pevné a kvalitní vztahy, hrají si a dokáží se přizpůsobit vzájemným potřebám.

Tabulka č. 19 – Rodina č. 13

Sourozenec (K a L)	<p>K (10 let) – v rodině se cítí velmi dobře, nevnímá nejmladší sestru jako příliš odlišnou, naopak se jí snaží pomáhat a chová se k ní naprosto normálním způsobem. Některé činnosti musí samozřejmě kvůli postižení zraku opustit či přizpůsobit, ale zatím se nesečkaly s něčím, co by nedokázaly vyřešit.</p> <p>L (13 let) – stejně jako její sestra vnímá vztahy se sestrami a v celé rodině jako velmi pozitivní. Nemá pocit, že by ji do trávení času s nejmladší sestrou rodiče tlačili. Společně se sestrami tráví svůj čas často, hraje si s nimi a rozumí si s nimi.</p> <p>Dívky spolu tráví čas velmi rády, hovoří o sobě velice kladně a mají hodně společného.</p>
Matka	<p>Má velkou radost, když vidí, že si spolu všechny dcery hrají a rozumí si. Často spolu vymýšlí nějaký program a snaží se s dívkami trávit čas a vytvářet s nimi důvěrný vztah.</p> <p>Rodina využívá služeb rané péče, kde se věnují zrakové hygieně a rozvíjí kompenzační smysly.</p>

Otec	Společně s ženou se podílí na výchově, věnuje pozornost všem dcerám bez jakéhokoliv rozdílu. Má vřelý vztah s každou z nich. Často pracuje, ale snaží se alespoň občas vymyslet pro celou rodinu společný výlet. Je velice vděčný, že babička hodně pomáhá, hlídá dcery a velmi si této pomoci váží.
-------------	--

RODINA Č. 14

4 děti, 2 chlapci (6 a 11 let), 2 dívky (4 a 14 let)

Downův syndrom (dívka, 4 roky)

Rodina je úplná, s výchovou dívky s DS pomáhá především nejstarší dcera. Celá rodina žije v dobré harmonii, vztahy jsou kvalitní. Ostatním dětem rodiče již od počátku vysvětlili charakteristiku postižení a vedli je ke správnému postoji a přístupu. Vztahy v širší rodině jsou také dobré.

Tabulka č. 20 – Rodina č. 14

Sourozenec (H a L)	<p>H (11 let) – chlapec se v rodině cítí opravdu dobře, má dobré vztahy se všemi ostatními sourozenci včetně nejmladší sestry s DS. Společně tráví čas, hraje si s ní, ale rád se také věnuje svým koníčkům, mezi které patří fotbal a skládání Rubikovy kostky. Rodiče má rád, poslouchá je. Je vidět, že mají v rodině nastavena určitá pravidla, kterých se drží.</p> <p>L (14 let) – L je neskutečně hodná, rozumná a na svůj věk vyspělá a zodpovědná dívka. Postižení její nejmladší sestry v ní vyvolalo potřebu a touhu pomáhat podobným dětem, proto již teď ví, že by se ráda v budoucnu věnovala sociální práci, kam si také nyní podává přihlášku na SŠ. Nejmladší sestra je pro ni prioritou, tráví s ní velice mnoho času a vytvořila si k ní pevné vazby. Chce se o ni neustále starat. Pevné a dobré vztahy má i s dalšími sourozenci.</p>
Matka	<p>Je doma s nejmladší dcerou, stará se o domácnost a věnuje se všem svým dětem. Snaží se o to, aby v celé rodině vládla harmonie a vznikalo co nejméně neshod. Na své děti je velice pyšná a zmínila se, že má velkou radost z cesty, kterou se chce vydat nejstarší dcera. Jedním z důvodů je i skutečnost, že se nemusí bát o budoucnost dcery nejmladší.</p> <p>Dcera s DS je šikovná, usměvavá, baví ji vše, co za činnosti jí je nachystáno. Je ráda za přítomnost všech z rodiny.</p>

	Rodina využívá služeb rané péče.
Otec	Otec je v rodině velice spokojený, je šťastný, že má takovou širokou rodinu. Je vděčný za to, jaké jejich děti jsou. Cítí z nich cílevědomost, vřelé vztahy, důvěru a pevné pouto.

RODINA Č. 15

2 děti, 1 chlapec (6 let) 1 dívka (9 let)

PAS (dívka, 9 let)

Rodina je úplná, matka není zaměstnaná, ale chodí na brigády. Nemá pevně daný pracovní režim, čas si přizpůsobuje podle toho, jak je třeba postarat se o děti. Syn je v 1. třídě běžné ZŠ. Na stejnou školu dochází i dívka s PAS, která má ve třídě asistenta pedagoga. Dívka je velmi uzavřená a často agresivní na spolužáky, ale i na svého mladšího bratra. V celé rodině panuje nejistá a napjatá atmosféra. Rodiče se snaží propojit vzájemně všechny vazby.

Tabulka č. 21 – Rodina č. 15

Sourozenec	Z rozhovoru s R jsme zjistili, že se sestrou nerad tráví čas. Často je na něj zlá a nemá tak potřebu si s ní hrát. Mnohem raději je sám, hraje hry, nebo je pryč s kamarády. Od matky často slyší, že musí brát sestru takovou, jaká je. Když je to možné, je od sestry oddělený.
Matka	Působí zoufale, vidí, jak se sourozenci nemají rádi. Neví, co má dělat, aby jejich vztah posílila a posunula k lepšímu. Sama má velký problém navázat vztah s dcerou díky PAS a projevům, které se odrážejí v jejím chování. Často volají ze školy, že je dcera agresivní na ostatní děti. Oporu příliš necítí ani u manžela, který je raději v práci, kde se podle matky zřejmě cítí lépe, než doma. Do rodiny chodí na návštěvu babička, která se snaží být matce oporou, věnuje se i vnukovi a posiluje vazby alespoň s ním.

Otec	<p>Je pro něj situace v rodině velice náročná, dcera ho neposlouchá stejně jako matku. Snaží se věnovat alespoň synovi, kterého vede ke sportu, konkrétně k hokeji. Vozí ho na tréninky a vytváří tak mezi nimi vazby.</p> <p>Byl by šťastný, kdyby mohl komunikovat a trávit čas i s dcerou, ale neví si s tímto problémem rady.</p>
-------------	---

V tabulkách, které jsme vytvořili, jsme zjišťovali odpovědi na výzkumné otázky, které jsme získávali pomocí rozhovoru a pozorování. Výzkum jsme prováděli v celých rodinách a můžeme vidět pohled jednotlivých členů, tedy matky, otce a intaktního sourozence.

Kvalitu života členů rodiny nelze přímo porovnávat s rodinami dalšími, protože se od sebe navzájem liší v mnoha oblastech. Jedním z důležitých faktorů je typ zdravotního postižení, který není ve všech rodinách stejný. Někdy se ale stejný typ objevil, nejčastěji PAS, poté Downův syndrom, který je ve dvou rodinách, ADHD, opět ve dvou rodinách, a také se setkáváme s lehkou mentální retardací, opožděným vývojem a u jedné rodiny i se smyslovým postižením, konkrétně s retinopatií nedonošených. Kromě již vyjmenovaných typů zdravotního postižení se ve výzkumu objevuje také rodina s dítětem, které má vývojovou dysfázii a jiná rodina svalovou dystrofií. Dalšími faktory, které ovlivňují kvalitu rodinných vztahů je věk a povaha každého člena rodiny, přístup rodičů k výchově, jejich ambice, pracovní zatížení, volný čas a mnoho dalších.

8 SPECIFICKÉ OBLASTI OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA RODIN

Nyní se přesuneme k vyhodnocení druhé části dotazníku, která se věnuje životním cílům a oblastem, které respondenti vypisovali do vytvořené tabulky včetně spokojenosti a důležitosti s nimi v jejich životě. V následující tabulce najdeme ty specifické oblasti, které rodiče a intaktní sourozenci do dotazníku uvedli.

Jako první se zaměříme na oblasti uvedené rodiči. Zvlášť si uvedeme vypsané životní cíle matek a otců.

Tabulka č. 22 – Životní cíle matek

Životní cíle	Četnost	Průměrná spokojenost v %	Průměrná důležitost v %
Vývoj dětí až do dospělosti	12	48	20
Samostatnost a spolehlivost	8	32	26
Postarání se o rodinu	2	21	12
Jistota	2	9	23
Relax, odpočinek	11	38	37
Čas na svoje koníčky	9	45	35
Zdraví	15	47	46
Dobré vztahy v rodině	5	65	25
Spokojenost dětí ve škole	4	59	24
Finance	5	41	40
Práce	2	51	24

Dotazník vyplnilo celkem 15 matek. Každá z nich uvedla celkem 5 životních cílů, které jsou pro ně v jejich životě nejdůležitější. Celkově jsme tedy dostali zpět 75 odpovědí. Některé z nich se opakovaly, a proto se v tabulce objevují pouze jednou. Protože respondenti uváděli oblast spokojenosti a důležitosti v procentech, tak jsme jejich odpovědi zprůměrovali a tento průměr v procentech jsme uvedli v tabulce u každé oblasti.

Dle tabulky můžeme vidět, že na prvním místě v žebříčku životních cílů je zdraví, které uvedlo všech 15 matek. Oblast zdraví zároveň v průměru představuje v jejich životě největší důležitost. Faktor spokojenosti se zdravím už je ale nižší, nejspíše z důvodu člena se zdravotním postižením v rodině. Druhé místo v těchto specifických životních oblastech získal vývoj dětí až do dospělosti s počtem 12. Spokojenost s vývojem dětí je u matek, které tuto oblast uvedly, v průměru 48 % a hledisko důležitosti hovoříme o 20 %. Třetí nejčtenější oblastí, která se v dotazníku objevovala, že Relax či odpočinek. Dalšími v pořadí byly čas na svoje koníčky, samostatnost a spolehlivost, finance apod. Nejvyšší procento spokojenosti získaly u matek dobré vztahy v rodině, v počtu 5, a které dosáhly celkem 65 % spokojenosti v životě.

Nyní se pojd'me podívat na životní cíle, spokojenost a důležitost u otců.

Tabulka č. 23 – Životní cíle otců

Životní cíle	Četnost	Průměrná spokojenost v %	Průměrná důležitost v %
Kariéra	3	35	25
Zdraví celé rodiny	13	54	45
Čas na záliby	9	45	22
Dostatek financí	8	49	26
Životní styl – pohyb, strava	3	23	12
Připravit děti do života	5	33	22
Dobré vztahy se širší rodinou	6	75	29
Zabezpečit rodinu	10	54	35

Na otázky týkající se životních cílů, včetně spokojenosti a důležitosti v životě jsme se ptali celkem 13 otců. Odpovědi se nám dostalo od všech dotazovaných, přičemž stejně jako u matek, vypsali 5 životních cílů. Získali jsme tedy počet 57 odpovědí. Některé z nich se opakovaly, proto jsme opět vypsali všechny, které byly uvedeny. V tabulce můžeme vidět jejich četnost a průměrnou spokojenost a důležitost v procentech.

Jak vyplývá z tabulky, nejčastěji otcové uváděli jako životní cíl zdraví celé rodiny. Napsalo tak všech 13 otců, stejně jako všech 15 matek v předchozí tabulce. Průměrná

spokojenost s touto specifickou oblastí se pohybuje u otců na 54 % a důležitost na 45 %, což je zároveň nejvyšší uvedené procento důležitosti ze všech uvedených oblastí. Nejvyšší průměrnou spokojenost zaznamenáváme u otců v oblasti dobrých vztahů se širší rodinou, a to 75%. Další nejčtetnější oblastí se v tabulce objevil cíl zabezpečit rodinu, s počtem 10. Další z vypsaných je čas na záliby s počtem 9, dostatek financí s počtem 8, připravit děti do života s počtem 5, a četnost 3 odpovědi získali oblasti kariéra a životní styl.

Zde jsme mohli vidět a porovnat životní cíle matek a otců a jako poslední se zaměříme na intaktní sourozence.

Tabulka č. 24 – Životní cíle sourozenců

Životní cíle	Četnost	Průměrná spokojenost v %	Průměrná důležitost v %
Přátelství	15	78	25
Zdraví	17	65	55
Škola	13	72	22
Záliby – fotbal, tanec, kroužky	12	80	31
Láska	13	50	26
Nezávislost	4	45	10
Důvěra	3	68	16
Dobré vztahy	8	74	21

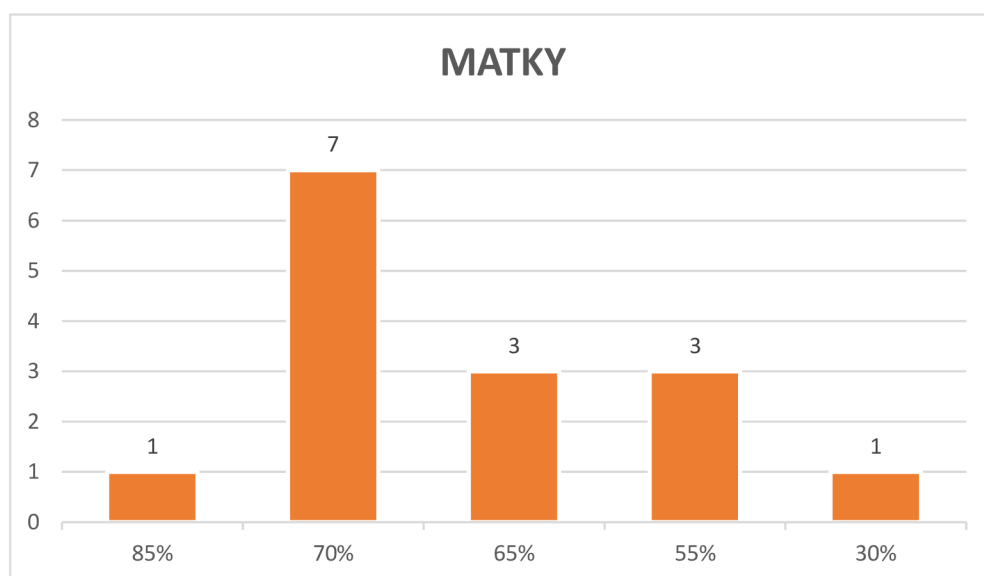
Na stejnou otázku ohledně životních cílů jsme se zeptali i sourozenců dětí se zdravotním postižením, kterých bylo celkem 17. Zpět se nám dostalo 85 odpovědí, tedy od všech dotazovaných. V porovnání s životními cíli rodičů se cíle sourozenců trochu liší. Najdeme zde oblasti jako např. přátelství, škola, nezávislost, důvěra a další. I přesto, že někteří dotazovaní sourozenci jsou nižšího věku, překvapivě všichni uvedli životní cíl zdraví. Četnost tedy byla v počtu 17. Oblast zdraví byla opět zároveň v průměru nejdůležitější ze všech uvedených a získala celkem 55 %. Spokojenost u této oblasti nebyla nejvyšší, ale průměr je uveden na 65 %. Naopak nejvyšší procento spokojenosti u sourozenců nalezneme v oblasti zálib, která dosahuje 80% a četnost 12 odpovědí.

Po oblasti zdraví, jako nejuváděnějším životním cílem, se na druhé místo v počtu 15 dostala oblast přátelství, která získala zároveň také druhou nejvyšší spokojenost v průměru 78 %. Nejnižší míru spokojenosti a zároveň i důležitosti získala nezávislost, která ale byla také nejméně početná a uvedli ji přesně 4 sourozenci.

OSA SPOKOJENOSTI

V závěru dotazníku respondenti měli za úkol zakreslit na ose spokojenosti míru v procentech tak, jak spokojeni jsou se svým nynějším životem. V následujících grafech můžeme vidět výsledky, které jsme z tohoto úkolu získali.

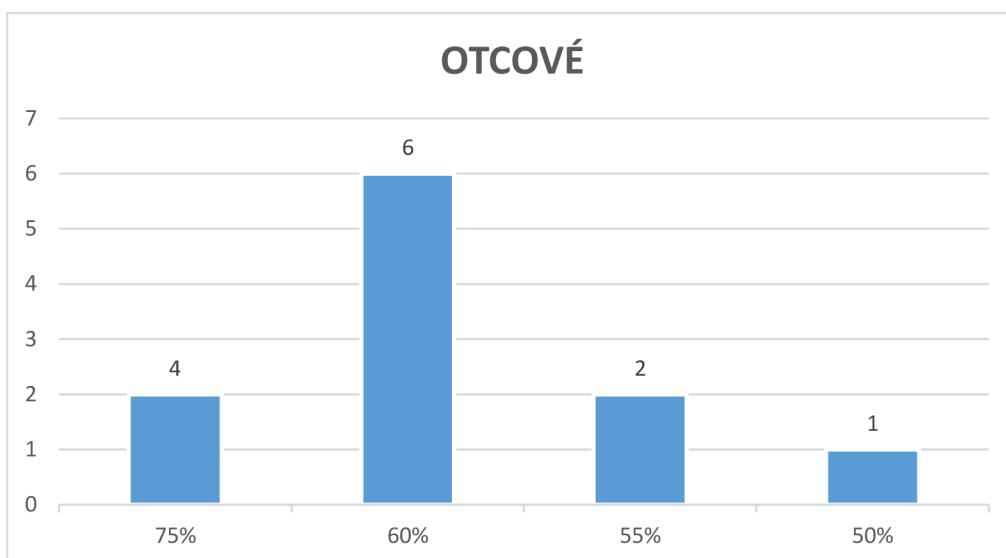
Graf č. 2 – Osa spokojenosti matek



Jak již víme z předchozích kapitol, celkový počet matek byl 15. Dle grafu je možné vidět, že nejvyšší mírou spokojenosti byla uvedena hodnota 85 %, a to pouze jednou matkou. Nejvíce, celkem sedm matek, zakreslilo míru spokojenosti na 70 %, další tři matky uvedly 65 %, dále tři 55 %, a velmi nízkou hodnotu 30 % uvedla také jedna z matek.

Dále se můžeme podívat na stejný graf, který se ale týká otců.

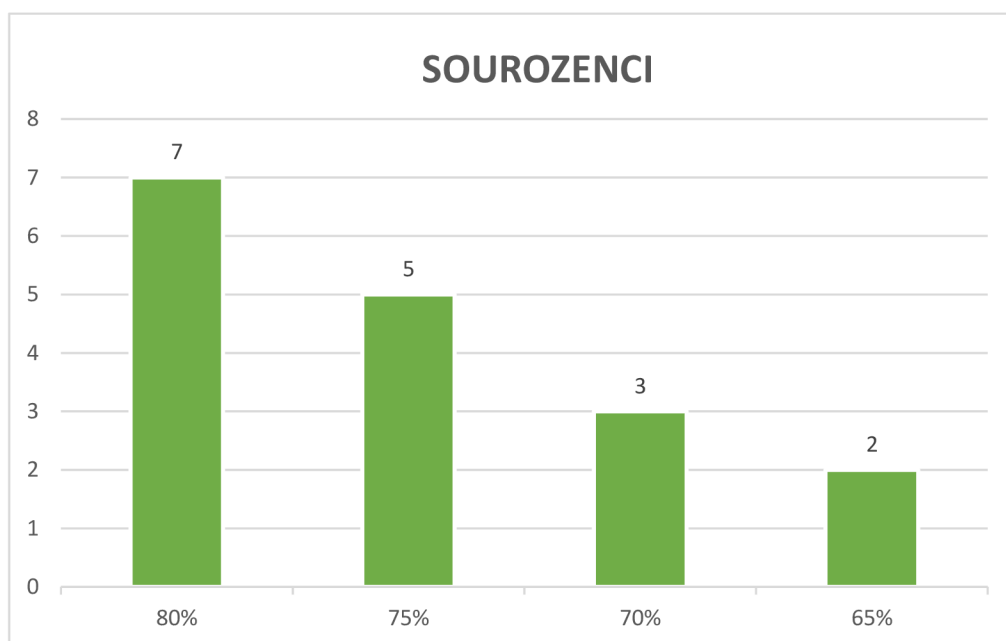
Graf č. 3 – Osa spokojenosti otců



Z celkového počtu 13 otců více než polovina uvedla hodnotu 60 % spokojenosti. Vyšší hodnotou byla míra 75 %, kterou uvedli pouze dva otcové. Další dva uvedli 55 % a pouze jeden 50 %.

Stejné hodnoty jsme měřili i u intaktních sourozenců, jejichž graf vidíme zde.

Graf č. 4 – Osa spokojenosti sourozenců



Míra spokojenosti byla u sourozenců v porovnání s rodiči na nejvyšší příčce žebříčku. Z počtu 17 sourozenců celkem 7 z nich uvedlo hodnotu 80 % spokojenosti. Dalších pět označilo 75 %, tři ze sourozenců 70 %, a nejnižší hodnotu 65 % pouze dva sourozenci.

V této kapitole jsme se věnovali druhé části dotazníku, kde jsme uplatnili již výše popsanou metodu SEIQol. Zaměřili jsme se na životní cíle matek, otců a intaktních sourozenců dětí se zdravotním postižením v rodině. Do tabulky respondenti napsali celkem 5 životních cílů. Do vedlejších kolonek poté v procentech uvedli spokojenost v danou oblastí. Poslední sloupec je věnovaný důležitosti s uvedenou oblastí, přičemž ale celých 100 % musí rozdělit mezi všech 5 uvedených životních cílů. Zajímavostí je, že matky, otcové i sourozenci v plné četnosti uvedli životní cíl zdraví, který zároveň získal i největší důležitost v jejich životě. Posledním úkolem byla tzv. osa spokojenosti, kde přímo na vyznačenou osu respondenti uvedli v procentech míru spokojenosti s aktuálním životem. Vytvořili jsme přehledový graf, kde vidíme uvedená procenta a četnost. Pásmo se pohybovalo převážně nad 50 %, konkrétně nejčastěji byla uváděna hodnota 70 % a nejvyšší míra až 85 %. Nejnižší uvedená hodnota dosáhla 30 %.

9 DISKUZE

Kvalita života je pojem, který nelze měřit zcela objektivně a přesně. Jedná se o čistě subjektivní hodnocení vlastního života a konkrétních specifických oblastí. Ve výzkumu jsme se zaměřili na celé rodiny, kde mají dítě se zdravotním postižením, tedy na kvalitu života sourozenců i rodičů. Inspirace vzešla z výzkumu Grabovské z roku 2014, kde jsme použili stejný dotazník určený pro sourozence a rodiče. Při vyhodnocování odpovědí jsme nejprve odlišili matky, otce a sourozence. První část dotazníku je zpracována v přehledových tabulkách, kde najdeme odpovědi jak v procentech, tak v absolutní četnosti. Otázky se týkají pohlaví, věku, rodinného stavu, zaměstnanosti a volného času.

Druhá část dotazníku byla věnována životním cílům, kde respondenti uvedli celkem pět specifických oblastí a následně jim v procentech přiřadili míru důležitosti a spokojenosti v jejich životě. Při zpracování výsledků jsme se tentokrát zaměřili na celé rodiny, kde jsme mohli vidět odpovědi zvláště matky, otce a sourozence v rámci konkrétní rodiny. Dosáhli jsme tak zajímavých informací o individuálním postoji každého člena domácnosti. Díky těmto zdrojům mohou nyní rodiny zjistit, jak na svou pozici v rodině nahlíží další členové. Rodiče mohou vidět, jak se jejich děti v rodině cítí, jaký postoj a vztah mají ke svému sourozenci se zdravotním postižením, a také jak vnímají své místo v rodině. Manželé mohou vidět postoj a pohled toho druhého. Celá rodina tak může pracovat na věcech, které by mohly fungovat lépe, posilovat rodinnou harmonii a více hovořit o svých pocitech.

Komunikace je jednou z nejzákladnějších schopností pro zdravé rodinné soužití. Nikdo by se neměl bát cokoli říct, projevit se, ukázat, jak se cítí nebo třeba požádat o pomoc. Rodiče by měli být vůči dětem empatictí, snažit se vcítit a vidět různé situace i jejich očima. Problémy mají řešit hromadně a s výslednou spokojeností na všech stranách. Každé jednotlivé dítě v rodině má vědět, že matka, otec nebo ideálně oba rodiče, jsou tu vždy pro něj, mají ho rádi, a to ne více ani méně, než jeho další sourozence. Rodič nemusí cítit a vyjadřovat stejné množství lásky všem, ale je důležité dítěti ukázat, že je pro něj výjimečný svým osobitým způsobem.

V návaznosti na druhou část dotazníku, kde jsme se věnovali celým rodinám, jsme si nejprve uvedli charakteristiku jednotlivých rodin. Výzkum jsme prováděli celkem v 15 rodinách a u každé z nich jsme uvedli přehled základních informací, které se týkali typu zdravotního postižení v rodině, počtu dětí a jejich věku. Z uvedených informací jsme

mohli vidět, že ve více rodinách se objevuje stejný typ zdravotního postižení. Máme tak v těchto rodinách možnost porovnat výsledky šetření. Z celkového počtu 15 rodin můžeme porovnat dvě rodiny, kde mají dítě s ADHD, dále celkem pět rodin s dítětem s PAS či Aspergerovým syndromem a také dvě rodiny s dítětem, které má Downův syndrom. V dalších rodinách nalezneme zdravotní postižení jako retinopatie nedonošených, svalová dystrofie, lehké opoždění či lehká mentální retardace, a nebo vývojová dysfázie. Tyto rodiny se samozřejmě v mnoha směrech liší. Nelze je porovnávat, aniž bychom nepředstavili důležité proměnné, díky kterým nelze výsledky měřit a porovnávat zcela objektivně. Každá rodina má jiný počet dětí, včetně jejich věku. Odlišnost najdeme i v povaze jednotlivých členů domácnosti, ve vztazích v úzké i širší rodině, využití podpory, uplatňování různých coping strategií a v mnoha dalších směrech. I přesto je zajímavé vidět, jak stejný typ zdravotního postižení ve více rodinách může ovlivnit chod celého fungování domácnosti a životy jednotlivých členů rodiny.

Nyní se zaměříme na porovnávání rodin, kde se vyskytuje stejný typ zdravotního postižení. Rodina č. 1 a 2 mají dítě s ADHD. Obě rodiny mají děti pouze chlapského pohlaví a věk v obou rodinách je srovnatelný. Rozdíl nacházíme v počtu dětí, kdy rodina č. 1 má dva chlapce, z toho ADHD má chlapec (10 let), a rodina č. 2 má děti tři, a ADHD má chlapec (8 let). V obou rodinách má zdravotní postižení nejmladší dítě a rodiny jsou úplné. Porovnáme-li postoj sourozenců v obou rodinách, pak najdeme shodu. Ani jeden ze sourozenců se necítí v rodině nijak odstrkovaný, svého mladšího bratra mají rádi i přesto, že někdy dojde na hádky a neshody. Sourozenci nemají obtíže ani ve škole s vrstevníky a nesetkávají se s posměšky. Postoje rodičů v obou rodinách jsou již nyní také podobné, ale rozdíl můžeme najít v přijímání skutečnosti, že jejich dítě má ADHD. Zatímco rodina č. 1 se s tímto faktem vyrovnala bez velkých obtíží, rodina č. 2 prožívala nepříjemné chvílky, které u otce vyústili až ke krátkodobému opuštění rodiny. Nedokázal se s diagnózou syna smířit a došlo k řešení únikem od rodiny. Časem se ale vše srovnalo a nyní drží celá rodina pohromadě.

Další rodiny, které lze porovnat jsou rodiny č. 7, 8, 9, 12 a 15, kde je dítě s PAS nebo Aspergerovým syndromem. Ve dvou rodinách mají dvě děti a ve zbylých celkem tři děti. PAS se objevuje ve dvou rodinách u dívek a ve dvou u chlapců. Pouze v rodině č. 7 se o výchovu dětí stará pouze matka z důvodu odchodu otce od rodiny. Zbylé rodiny jsou úplné a drží pohromadě. Dle zjištěných informací můžeme u všech rodin spatřit největší úskalí v obtížné komunikaci s dítětem s PAS a také ve snížené schopnosti interakce

s dalšími lidmi. U dvou rodin mají sourozence již staršího věku (21, 23, 24 let) a s rodiči buď nebydlí, nebo přes týden bývají na internátě. Svého sourozence s PAS přijímají bez problémů, mají ho rádi, snaží se s nimi komunikovat pomocí AAK např. VOKS. Rodičům se snaží pomáhat a věnovat se dítěti s PAS alespoň o víkendech nebo když jim to dovolí čas. Zbylé rodiny mají sourozence znatelně mladší, konkrétně 6 let. Vztahy mají ovšem také bez velkých obtíží. Jak již bylo řečeno, největší problém je v nepochopení a nemožnosti svého sourozence jen tak obejmout nebo si popovídat a hrát si. Velmi zajímavá je rodina č. 8, kde PAS mají celkem dvě dívky, které jsou navíc dvojčata. Jsou jim 3 roky, každá z dívek je naprosto odlišná a každá má jiné projevy a potřeby. Obě dívky se nesnesou, nechtějí trávit čas spolu a ani vedle sebe. Rodiče jsou velice stateční, pro dívky by udělali vše a vzhledem k minimálním posunům ve vývoji dívek jsou velice trpěliví. Obtíže se týkají také vztahů s prarodiči, kteří svádí problémy dívek na neschopnost rodičů a dívky považují pouze za nevychované.

Jako poslední se podíváme na rodiny s dítětem s Downovým syndromem, které jsou celkem dvě. V obou rodinách má DS nejmladší dítě ve věku 4 a 5 let. Rodina č. 10 má celkem 3 děti a rodina č. 14 má 4 děti. Obě rodiny jsou úplně a mají dobré vztahy s širší rodinou. Vztahy mezi sourozenci v obou rodinách jsou kvalitní, intaktní sourozenci se k dítěti s DS chovají velice hezky, rádi společně tráví čas a hrají si. V rodině č. 10 měl pouze otec z počátku problém přijmout skutečnost, že jeho dítě má zdravotní postižení. Po nějaké době se ale s tímto faktem vyrovnal. Obě rodiny působí velice harmonickým dojmem a mají kvalitní a pevné vztahové vazby.

Ze získaných informací můžeme spatřit z hlediska vztahů mezi sourozenci a role v rodině obtíže v rodině č. 5, kde je dítě s vývojovou dysfázií. Intaktní sourozenec se v rodině necítí příliš dobře, protože se často musí starat o bratra a není mu věnováno dostatek pozornosti. Je díky tomu velice uzavřený a tichý. Zajímavá je i rodina č. 3, kde lze vidět vyčerpání obou rodičů, kteří se setkali s častým odmítáním přijetí jeho syna se svalovou dystrofií do MŠ. Chlapec má kromě SD také mentální postižení, téměř nekomunikuje a rodiče mají často problém poznat, co vlastně chce. V rodině je ještě jeden mladší chlapec (2 roky), na kterého chlapec se SD velmi žárlí. Zbylé rodiny nemají žádné větší obtíže v rámci vztahů a rodinného fungování.

Část dotazníku, kde respondenti měli vypsát své životní cíle a jejich celkovou spokojenost a důležitost v životě, jsme hodnotili výpočtem průměru z hlediska četnosti uvedených oblastí a přiřazenými procenty. V této části je největší zajímavostí shoda u

matek, otců i sourozenců, kdy všechny tři strany považují za nejdůležitější životní cíl zdraví. Podíváme-li se na spokojenost, pak u matek i otců získaly nejvyšší procento dobré vztahy v rodině, u sourozenců zvítězily záliby.

Poslední část dotazníku jsme se věnovali tzv. ose spokojenosti, kde lze vidět, že větší část dotazovaných matek, otců i sourozenců překročilo hranici 50 %. Zároveň ale nikdo neuvedl spokojenost vyšší než 80 %. Nejnižší uvedené procento spokojenosti jsme zaznamenali 35 %, a to pouze u jedné matky.

Dosažené výsledky a získané informace od dotazovaných rodin by mohly částečně pomoci všem rodinám, ať již s dítětem se zdravotním postižením, nebo bez něj. Rodiče by si měli více všimnout pocitů svých dětí, zvolit správný výchovný postoj, zaměřit se na to, aby s nimi navázali pevné vazby a vytvořili pro ně bezpečné místo plné lásky a harmonie. Členové rodiny se nemají bát komunikovat o všem, co je trápí, co je těší, zkrátka o všem, co mají zrovna na srdci. Základem je umět naslouchat a dát druhému najevo, že je chápán a respektován.

10 ZÁVĚR

Kvalita života sourozence v rodině s dítětem s postižením je téma, které je velice zajímavé a široké. Navzdory názvu diplomové práce jsme pozornost ve výzkumném šetření věnovali nejen sourozencům, ale celým rodinám, abychom dosáhli kvalitních výsledků a propojili všechny dostupné informace, které by následně mohly dopomoci k žádoucí změně či uvědomění členů domácnosti a upevnění vztahových vazeb.

Teoretická část je věnována především kvalitě života jako stěžejnímu pojmu celé diplomové práce. První kapitola se kromě terminologického vymezení, které je velice rozmanité, věnuje také historii pojmu, charakteristice kvality života dle různých hledisek a pohledů např. psychologického, medicínského apod. Pozornost je věnována také měření kvality života, kde musíme zkoumat jedince v celé jeho bio-psycho-sociální podobě. Součástí první kapitoly je také charakteristika metody SEIQoL, kterou jsme následně použili v části praktické. Další kapitoly teoretické části obsahují informace o rodině s dítětem se zdravotním postižením, fáze přijetí postižení, přístupu k rodině a copingovým strategiím, které rodina využívá. Vzhledem k tomu, že se zaměřujeme především na sourozence dětí se zdravotním postižením, samostatná kapitola se zaměřuje na sourozenecké konstelace, kde můžeme vidět, jaký vliv přináší narození dětí v různém pořadí. V této části práce najdeme také možnosti podpory sourozenců ze strany rodičů a blízkých, a řešení konfliktů mezi nimi.

Výzkumné šetření prováděné v rámci praktické části diplomové práce je zaměřeno na kvalitu života sourozenců, ale i dalších členů domácnosti. Ke získání výsledných informací jsme použili dotazník a inspirovali se tak prací Grabovské z roku 2014. Dotazník, který obsahoval celkem tři části, se skládal z otázek, kde jsme zjišťovali základní údaje o rodičích a sourozencích, dále specifické oblasti a jejich důležitost a spokojenost v životě, a nakonec celkovou spokojenost v životě, uváděné v procentech na ose spokojenosti. Informace jsme získali zvláště od matek, otců a sourozenců. Následně jsme dosažené výsledky propojili s informacemi z rozhovorů a vytvořili přehledové tabulky, kde najdeme postoje jednotlivých členů rodiny. Vyobrazené výsledky jsme následně rozebrali a porovnali v diskuzi, které je věnována další samostatná kapitola.

Nelze najít dvě stejné rodiny, které bychom mohli do detailů porovnat. Každá rodina se liší v mnoha ohledech, ať už se jedná o faktory ovlivňující fungování rodiny jako celku, nebo charakterové vlastnosti a postoje jednotlivých členů. Kvalita rodinných

vztahů v případě přítomnosti dítěte se zdravotním postižením mohou být narušené, alespoň v počáteční fázi, kdy se s celou situací musí rodina smířit. Ačkoliv rodiče prožívají nepříjemné chvíle, nesmí zapomínat na své děti, které mohou být touto situací negativně ovlivněny. Rodiče mají o odlišnosti sourozence otevřeně komunikovat a napomáhat k vytvoření kvalitního vztahu mezi nimi a následně v celé rodině. Rodina s dítětem se zdravotním postižením tak nemusí znamenat nižší kvalitu života členů domácnosti. Vždy je třeba zohlednit individuální potřeby každého z nich, respektovat se navzájem a vytvářet v celé rodině pevné a harmonické vazby.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

BURKE, P., & MONTGOMERY, S. (2000). Siblings of Children with Disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 4(3), 227–236.

DYKE, P., MULROY, S., & LEONAD, H. (2008). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Pædiatrica*, 98, 23 – 24.

ČAPEK, Jan a Markéta ČAPKOVÁ. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-779-4.

DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Monika KUNHARTOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Veronika RŮŽIČKOVÁ, Kateřina KROUPOVÁ, Eva URBANOVSKÁ a Vladimíra ZEDKOVÁ. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024444321.

FABER, Adele a Elaine MAZLISH. *Sourozenci bez rivality*. Brno: Computer Press, 2009. ISBN 978-80-251-2312-6.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

GRABOVSKÁ, Michaela. *Kvalita života rodičů a sourozenců osob s mentálním postižením*. 2014, 96 s. Diplomové práce. Univerzita Palackého, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce Zdeňka Kozáková.

HALEČKA, T. *Kvalita života ako pojem a problém sociálnej politiky a sociálnej práce*. Práca a sociálna politika. 2001, (12), 2-6.

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

HEŘMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-106-0.

KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 8073150042. (Stašová, 2001)

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 80-903086-1-9.

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

KUNHARTOVÁ, Monika - POTMĚŠIL, Miloň - POTMĚŠILOVÁ, Petra. *Náročné otcovství : být otcem dítěte s postižením*. Vydání první. Praha : Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace: nové, přepracované vydání*. Přeložil Pavla LE ROCH. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1100-6.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Pohledy na kvalitu života osob se sensorickým postižením*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3286-1.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami*. 1. vydání. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. Monografie. ISBN 978-80-244-4296-9.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Netradiční pohledy na kvalitu života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4869-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Vybrané faktory ovlivňující kvalitu života osob se speciálními potřebami*. 1. vydání. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2016. Monografie. ISBN 978-80-244-5059-9.

MAREŠ, Jiří a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9.

MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-076-0.

MARKS, S. U., MATSON, A., & BARRAZA, L. (2005). The Impact of Siblings with Disabilities on Their Brothers and Sisters Pursuing a Career in Special Education. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 205–218.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny: v kontextu plánování péče*. 2., rozš. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0522-7.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

MICHALÍK, J. (2009). *Společenská východiska kvality života občanů se zdravotním postižením a pečujících osob v ČR*. e-Pedagogium, 9(3), 91-111

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

STEJSKALOVÁ, K. (2010). *Rodina v kontextu kvality života dětí s retinopatií nedonošených*. e-Pedagogium, 10(Suppl. 2), 574-583

ŠOLCOVÁ, KEBZA, in. *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 9788024726243.

VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 8071782149.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie*. 2. vyd. Praha: Parta, 2004. ISBN 8073200635.

Maslowova pyramida potřeb. *Filosofie úspěchu* [online]. Praha: filosofie uspechu, 2011 [cit. 2021-11-24]. Dostupné z: <https://www.filosofie-uspechu.cz/maslowova-pyramida-lidskych-potreb/2/>

WHQOL-BREF [online]. Geneva, 1996 [cit. 2021-11-24]. Dostupné z: https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf. Programme on mental health. World health organization.

Zaměstnávání lidí s postižením. *Ombudsman* [online]. Praha: Ombudsman, 2020 [cit. 2021-12-01]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/aktualne/stat_neumi_zamestnat_lidi_s_postizenim_ukazal_vy_zkum_zastupkyne_ombudsmana/zamestnavani_-_pohled_zamestnavatele.pdf

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA 1

Dotazník pro rodiče osob se zdravotním postižením

Vážené dámy, vážení pánové,

jsem studentkou 2. ročníku navazujícího magisterského studia Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. V současné době pracuji na své diplomové práci, která je zaměřená na zkoumání kvality lidského života. Cílovou skupinou mého šetření jsou především rodiče a sourozenci osob se zdravotním postižením. Ráda bych Vás touto cestou poprosila, zda byste mi mohli věnovat pár minut Vašeho drahocenného času a vyplnit krátký dotazník. Údaje, které mi poskytnete, budou zcela anonymní a budou sloužit výhradně k účelům mé diplomové práce. Uvědomuji si, že pro Vás mohou být některé otázky příliš osobní, či citlivé, a budu tedy samozřejmě respektovat, pokud na některé z nich nebudete odpovídat.

Pokud byste se zajímali o výsledky mého šetření, kontaktujte mne prosím na emailu andrea.sirova@seznam.cz

Děkuji za Váš čas a dobrou vůli.

Andrea Šírová

Nejprve bych Vás ráda poprosila o pár informací.

Údaje o osobě se zdravotním postižením, která je členem Vaší rodiny:

1. Věk.
 2. Druh zdravotního postižení.
 3. Uveďte prosím, kolik má osoba s postižením sourozenců, jakého jsou věku a pohlaví. (Př.: Osoba se zdravotním postižením má jednu starší sestru a dva mladší bratry):
-

Osobní údaje:

1. Uveďte prosím Váš věk.
 2. Uveďte prosím, v jakém rodinném vztahu se nacházíte vzhledem k osobě s postižením.
a) matka b) otec c) prarodič d) pěstoun e) jiné:
 3. Uveďte prosím, jaký je Váš stav.
a) svobodný/á b) ženatý/vdaná c) rozvedený/á d) vdovec/vdova
 4. Uveďte prosím počet Vašich dětí.
a) 1 b) 2 c) 3 d) 4 e) 5 a více
 5. Kdo Vám ve Vaší domácnosti pomáhá s výchovou Vašeho dítěte se zdravotním postižením?
a) otec/matka dítěte b) partner/partnerka c) prarodiče dítěte d) nikdo
e) manžel/manželka f) jiná osoba:
 6. Jaká je v současné době Vaše pracovní situace?
a) zaměstnaný/á b) nezaměstnaný/á c) mateřská/rodičovská dovolená d) důchod
 7. Máte čas na Vaše záliby? Pokud ano, kterým volnočasovým aktivitám se věnujete?
a) ne b) ano: _____
 8. Kdybyste mohli uvést jakoukoli věc, která by zlepšila Vaši kvalitu života, která by to byla?
-

Nyní přistupme k samotnému dotazníku

1. Uveďte prosím do předložené tabulky 5 oblastí neboli **životních cílů**, které ve Vašem životě hrají nejdůležitější roli. Vybrané oblasti napište nejprve heslovitě a poté je pár slovy rozveďte. (Pro názornost uvedu příklad profesionálního sportovce, který by mohl uvést tyto oblasti: 1. Životní styl: výživa, pohyb; 2. zdraví: vysoká kondice, předcházení úrazů; 3. Finance: vysoká výplata, doživotní renta; 4. Podpora fanoušků; 5. Relaxace: odpočinek, spánek, televize...).
2. Ve sloupečku „**spokojenost**“ pomoci procent vyjádřete, do jaké míry se Vám daří danou oblast naplňovat. Neboli to, jak jste s ní ve Vašem životě spokojeni. Nejmenší hodnotou je 0% a nejvyšší 100%. (Př.: Náš sportovec by v oblasti „podpora fanoušků“ uvedl například 90%, kdežto člověk, kterému na popularitě nezáleží, by v této oblasti uvedl například jen 10%.)
3. Ve sloupci s názvem „**důležitost**“ rozdělte 100% mezi uvedených pět oblastí dle toho jak moc, je pro Vás daná oblast významná. Pro kontrolu se podívejte, zda součet sloupce udává 100%. (Př.: První oblast je nejdůležitější – má např. 30%, druhá 20%, třetí 30%, čtvrtá 15% a pátá 5%. Tedy dohromady 100%.)
4. Nakonec na spodní ose **spokojenosti** vyznačte (popřípadě uveďte číslovkou), jak celkově hodnotíte vaši kvalitu života.

ŽIVOTNÍ CÍLE	SPOKOJENOST	DŮLEŽITOST
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

Osa spokojenosti: _____ %



PŘÍLOHA 2

Dotazník pro sourozence osob se zdravotním postižením

Vážené dámy, vážení pánové,

jsem studentkou 2. ročníku navazujícího magisterského studia Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. V současné době pracuji na své diplomové práci, která je zaměřená na zkoumání kvality lidského života. Cílovou skupinou mého šetření jsou především rodiče a sourozenci osob se zdravotním postižením. Ráda bych Vás touto cestou poprosila, zda byste mi mohli věnovat pár minut Vašeho drahocenného času a vyplnit krátký dotazník. Údaje, které mi poskytnete, budou zcela anonymní a budou sloužit výhradně k účelům mé diplomové práce. Uvědomuji si, že pro Vás mohou být některé otázky příliš osobní, či citlivé, a budu tedy samozřejmě respektovat, pokud na některé z nich nebudete odpovídat.

Pokud byste se zajímali o výsledky mého šetření, kontaktujte mne prosím na emailu andrea.sirova@seznam.cz

Děkuji za Váš čas a dobrou vůli.

Andrea Šírová

Nejprve bych Vás ráda poprosila o pár informací.

Údaje o osobě se zdravotním postižením, která je členem Vaší rodiny:

1. Věk.
2. Druh zdravotního postižení.

Osobní údaje:

3. Uveďte prosím Váš věk.
 4. Uveďte prosím Vaše pohlaví.
 - a) žena
 - b) muž
 5. Uveďte prosím počet Vašich sourozenců.
 - a) 1
 - b) 2
 - c) 3
 - d) 4
 - e) 5 a více

Pokud máte 2 a více sourozenců, uveďte, v jaké pozici se vzhledem k nim nacházíte.

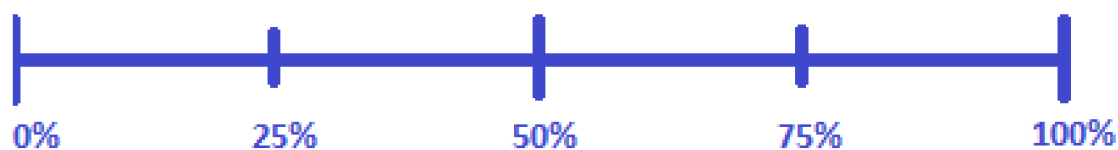
 - a) nejstarší
 - b) prostřední
 - c) nejmladší
 6. Pomáháte ve Vaší domácnosti s výchovou Vašeho sourozence se zdravotním postižením?
 - a) ano, stále
 - b) ano, příležitostně
 - c) ne, jen když musím
 - d) ne, nikdy
 8. Máte čas na Vaše záliby? Pokud ano, kterým volnočasovým aktivitám se věnujete?
 - a) ne
 - b) ano: _____
 9. Kdybyste mohli uvést jakoukoli věc, která by zlepšila Vaši kvalitu života, která by to byla?
-

Nyní přistupme k samotnému dotazníku

1. Uveďte prosím do předložené tabulky 5 oblastí neboli **životních cílů**, které ve Vašem životě hrají nejdůležitější roli. Vybrané oblasti napište nejprve heslovitě a poté je pár slovy rozveďte. (Pro názornost uvedu příklad profesionálního sportovce, který by mohl uvést tyto oblasti: 1. životní styl: výživa, pohyb; 2. zdraví: vysoká kondice, předcházení úrazů; 3. Finance: vysoká výplata, doživotní renta; 4. Podpora fanoušků; 5. Relaxace: odpočinek, spánek, televize...).
2. Ve sloupečku „**spokojenost**“ pomocí procent vyjádřete, do jaké míry se Vám daří danou oblast naplňovat. Neboli to, jak jste s ní ve Vašem životě spokojeni. Nejmenší hodnotou je 0% a nejvyšší 100%. (Př.: Náš sportovec by v oblasti „podpora fanoušků“ uvedl například 90%, kdežto člověk, kterému na popularitě nezáleží, by v této oblasti uvedl například jen 10%.)
3. Ve sloupci s názvem „**důležitost**“ rozdělte 100% mezi uvedených pět oblastí dle toho jak moc, je pro Vás daná oblast významná. Pro kontrolu se podívejte, zda součet sloupce udává 100%. (Př.: První oblast je nejdůležitější – má např. 30%, druhá 20%, třetí 30%, čtvrtá 15% a pátá 5%. Tedy dohromady 100%.)
4. Nakonec na spodní ose **spokojenosti** vyznačte (popřípadě uveďte číslovkou), jak celkově hodnotíte vaši kvalitu života.

ŽIVOTNÍ CÍLE	SPOKOJENOST	DŮLEŽITOST
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

Osa spokojenosti: _____%



ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Andrea Šírová, DiS
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Kvalita života sourozence v rodině s dítětem se zdravotním postižením
Název v angličtině:	Quality of life of a sibling in a family with a child with a disability
Anotace práce:	Diplomová práce pojednává o kvalitě života sourozenců a rodičů v rodinách s dítětem se zdravotním postižením. Kromě teoretického vymezení problematiky týkající se těchto rodin se v práci opíráme o informace, které jsme získali v rámci výzkumného šetření u celkem 15 rodin s dítětem s různým typem postižení. Nalezneme zde i diskuzi, kde se snažíme oslovené rodiny porovnat a uvést pár rad, které by kvalitu života každého člena rodiny a také rodiny jako celku, mohly zlepšit.
Klíčová slova:	Kvalita života, rodina, vztahy v rodině, resilience, coping strategie, sourozenecké konstelace
Anotace v angličtině:	The diploma thesis deals with the quality of life of siblings and parents in families with a child with a disability. In addition to the theoretical definition of the issues related to these families, the work is based on information that we obtained in a research survey of total of 15 families with a child with various types of disabilities. We will also find a discussion here, where we try to compare the addressed families and give some advice that could improve the quality of life of each family member and the family as a whole.
Klíčová slova v angličtině:	Quality of life, family, relationships in family, resilience, coping strategies, sibling constellations
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1 – Dotazník pro rodiče dětí se zdravotním postižením Příloha 2 – Dotazník pro sourozence dětí se zdravotním postižením
Rozsah práce:	74 stran + přílohy, znaky (včetně mezer) – 136 454
Jazyk práce:	Český jazyk