

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

Ústav speciálněpedagogických studií

**Diplomová práce**

Bc. DANA HÝBLOVÁ

**Kvalita života rodin s dítětem se specifickými potřebami**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně a uvádím veškerou literaturu,  
ze které jsem čerpala.

V Hamrách 15. června 2017

podpis: \_\_\_\_\_

Děkuji paní docentce Mgr. Ditě Finkové, Ph.D. za odborné vedení mé práce, její připomínky a cenné rady, díky nimž jsem mohla tuto práci dokončit. Děkuji všem rodinám, které se účastnily výzkumného šetření, za jejich vstřícnost, otevřenost a ochotu při spolupráci na výzkumném šetření.

Motto: „Život se podobá knize. Blázen v ní listuje letmo, zatímco moudrý při čtení přemýšlí,  
protože ví, že ji může číst jen jednou.“

(Jean Paul)

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	9
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b>	
<b>1 Člověk s postižením v naší společnosti</b> .....	10
1.1 Vymezení základních pojmů .....	10
1.1.1 Handicap, vada, porucha .....	10
1.1.2 Norma, normalita .....	11
1.1.3 Postižení a zdravotní postižení .....	12
1.1.4 Znevýhodnění a zdravotní znevýhodnění .....	13
1.1.5 Sociální znevýhodnění .....	14
1.1.6 Zdraví, choroba, nemoc, chronické onemocnění .....	14
1.2 Speciální vzdělávací potřeby .....	15
<b>2 Pohled do historie péče o postižené</b> .....	16
2.1 Výchova dětí v ústavních podmínkách před rokem 1989 .....	18
2.2 Ústavní péče po roce 1989 do současnosti .....	20
<b>3 Rodina</b> .....	22
3.1 Definice rodiny .....	22
3.2 Funkce rodiny .....	24
3.3 Výchovné styly v rodině .....	25
3.4 Rodina a dítě s postižením .....	26
3.4.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy .....	27

3.4.2 Strategie zvládání zátěže .....	29
3.4.3 Základní potřeby rodiny s postiženým dítětem .....	30
3.4.4 Sourozenci dítěte s postižením .....	30
<b>4. Dítě se specifickými potřebami .....</b>	<b>32</b>
4.1 Děti s mentálním postižením a pervazivní vývojovou poruchou .....	34
4.1.1 Mentální postižení a mentální retardace .....	34
4.1.2 Downův syndrom .....	34
4.1.3 Pervazivní vývojové poruchy .....	34
4.2 Děti s narušenou komunikační schopností .....	35
4.2.1 Opožděný vývoj řeči .....	35
4.2.2 Vývojová dysfázie .....	35
4.2.3 Mutismus .....	36
4.2.4 Afázie .....	36
4.2.5 Koktavost a breptavost .....	36
4.2.6 Dyslálie a dysartrie .....	37
4.2.7 Rinolálie a palatolalie .....	37
4.2.8 Symptomatické poruchy řeči .....	37
4.3 Děti s tělesným postižením nebo onemocněním .....	38
4.3.1 Mozková obrna .....	38
4.3.2 Epilepsie .....	38
4.3.3 Rozštěp páteře .....	39
4.3.4 Diabetes mellitus .....	39
4.3.5 Alergie a astma .....	39

4.4 Děti se sluchovým postižením .....	40
4.5 Děti se zrakovým postižením .....	40
4.6 Děti se specifickými poruchami chování .....	41
4.6.1 Syndrom ADHD .....	41
4.7 Děti se sociokulturním znevýhodněním .....	42
4.7.1 Jazykové a komunikační bariéry .....	43
4.7.2 Hodnoty a normy chování .....	43
4.7.3 Pojetí sociálních rolí .....	44
<b>5 Kvalita života .....</b>	<b>45</b>
5.1 Vymezení pojmu kvalita života .....	46
5.2 Modely kvality života .....	47
5.2.1 Objektivní podmínky a jejich subjektivní prožívání .....	47
5.2.2 Vnější a vnitřní kvality života .....	48
5.2.3 Hierarchický model kvality života .....	48
5.2.4 Tři oblasti kvality života .....	49
5.3 Způsoby měření kvality života .....	51
5.3.1 Kvalita života související se zdravím .....	53
5.3.2 Individuální hodnocení kvality života .....	53
5.4 Životní události a kvalita života .....	54
5.5 Prostředí a kvalita života .....	55

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

### **6 Hodnocení kvality života rodin s dítětem se specifickými potřebami**

<b>v Mikroregionu Plumlovsko z pohledu rodičů</b> .....	57
6.1 Cíle výzkumného šetření.....	57
6.2 Charakteristika Mikroregionu Plumlovsko .....	57
6.3 Charakteristiky kvalitativního výzkumu .....	57
6.4 Metody šetření .....	59
6.5 Charakteristika výzkumného souboru .....	60
6.6 Interpretace a analýza dat získaných výzkumným šetřením .....	60
6.7 Shrnutí výsledků šetření a diskuse .....	74
<b>ZÁVĚR</b> .....	77
<b>SEZNAM LITERATURY</b> .....	79
<b>SEZNAM ZKRATEK</b> .....	84
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ</b> .....	85
<b>SEZNAM TABULEK</b> .....	85
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	86
<b>PŘÍLOHY</b>	
<b>ANOTACE</b>	



# ÚVOD

Převážná část naší lidské společnosti prožívá plnohodnotný život, během něhož uspokojuje svoje potřeby a naplňuje svoje přání a touhy. Někteří jedinci záměrně a cílevědomě realizují různé životní plány, jiní pouze pasivně přijímají životní realitu se vším, co jim nabízí či bere. Existuje však nemalá skupina lidí, jejichž životní plány, touhy a potřeby jsou limitovány přítomností postižení nebo onemocnění, které má zásadní vliv na kvalitu jejich života.

V životě člověka s postižením či onemocněním nastává mnoho změn a situací, s nimiž se musí vyrovnávat. Nejinak je tomu v případě rodin, které pečují o dítě se specifickými potřebami, nejčastěji o děti s postižením či chronickým onemocněním. Bezesporu všichni rodiče si při zjištění a stanovení diagnózy dítěte kladou otázku, jak se změní život jejich rodiny a jeho kvalita v důsledku existence postižení či onemocnění.

Diplomová práce je klasicky rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Náplní práce v teoretické oblasti je na základě studia odborné literatury vymezit problematiku kvality života a s ní souvisejících jevů. V praktické části se zaměříme na interpretaci a analýzu hodnocení kvality života z pohledu jednotlivých členů rodiny s dítětem se specifickými potřebami. Cílem diplomové práce tedy je popsat konkrétní pohledy na kvalitu života rodiny v každodenní realitě v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.

Diplomová práce je členěna do šesti kapitol, první až pátá kapitola tvoří část teoretickou, praktickou část reprezentuje kapitola šestá.

V první kapitole se zabýváme postavením člověka v naší společnosti a vymezením základních pojmů souvisejících s postižením či onemocněním jedince. Druhou kapitolu jsme věnovali ohlédnutí do historie péče o postižené, především ústavní výchově dětí s postižením před rokem 1989 a v současnosti. Rodinou v obecném pojetí a rodinou pečující o dítě se specifickými potřebami se zabýváme ve třetí kapitole práce. Jednotlivé typy a stupně postižení či onemocnění, s nimiž se u dětí nejčastěji setkáváme, popisujeme ve čtvrté kapitole. Zde jsme se v poslední části kapitoly věnovali také rostoucí problematice sociokulturního znevýhodnění. Pátou kapitolu tvoří fenomén kvality života, vybrané modely kvality života a nejčastěji používané druhy měření kvality života.

V šesté kapitole analyzujeme a interpretujeme data získaná v kvalitativním výzkumném šetření metodou rozhovoru s jednotlivými členy rodin pečujících o dítě se specifickými potřebami na území Mikroregionu Plumlovsko a snažíme se o naplnění **cíle práce**, kterým je popsat konkrétní pohledy na **kvalitu života rodiny** v každodenní realitě v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.

# 1 ČLOVĚK S POSTIŽENÍM V NAŠÍ SPOLEČNOSTI

Lidé se již od nepaměti museli vyrovnávat se stavem, který dnes označujeme jako postižení nebo znevýhodnění. Ne vždy se však musí jednat o zdravotní poškození či onemocnění, ale ve všech případech tento stav souvisí se sociální existencí člověka, s jeho příslušností k určité sociální skupině a jeho bytím ve společnosti. Znevýhodnění se projevuje ve dvou rovinách. **Objektivní rovina** představuje skutečné znevýhodnění jedince proti intaktní společnosti, což se projevuje prokazatelným omezením. Novosad (2009) zahrnuje mezi objektivní činitele:

- společenské vědomí a přetrvávající předsudky
- vztahy k lidem s postižením a s nimi související stigmatizaci
- stav životního prostředí a jeho vliv na patogenezi člověka
- sociální politiku – vztah státu k lidem se znevýhodněním
- vzdělávací politiku – zprostředkování výchovy, vzdělání a profesní přípravy
- politiku zaměstnanosti – vytváření pracovních příležitostí
- sociální služby – adekvátní a důstojné uspokojování potřeb lidí s postižením, kompenzace omezení

**Subjektivní rovina** zahrnuje individuální prožitek jedince z vlastní nedostatečnosti, kdy člověk jako omezovaného vnímá sám sebe. Postoje okolí i realita však mohou být odlišné. (Slowík, 2015) Mezi subjektivní činitele, které ovlivňují život člověka s postižením dle Novosada (2009) patří:

- zdravotní stav a omezení z něho vyplývající
- osobnostní rysy jedince – vrozené dispozice, vliv učení
- vlastní sebehodnocení – reálné možnosti dosahování životních cílů
- strategie zvládnání nepříznivé životní situace – charakterové a volní vlastnosti, motivace
- vnější vlivy – rodina, osobní zázemí, komunita

## 1.1 Vymezení základních pojmů

### 1.1.1 Handicap, vada, porucha

V odborné i laické terminologii se ještě stále setkáváme s pojmem „handicap“. Jeho původ najdeme v anglickém spojení „*hand in cap*“, který v doslovném překladu znamená „*ruka v čepici*“. Lingvisté nabízejí dvojí vysvětlení tohoto pojmu. Jednak toto slovní spojení

označuje žebráka, který není schopen žít se jiným způsobem, ale rovněž tímto pojmem byla v minulosti označována situace, kdy losováním lístku z čepice byla určována zátěž pro daného závodního koně. Odtud tedy pravděpodobně vznikla asociace osudové zátěže člověka se znevýhodněním. (Novosad, 2009; Slowík, 2015) Pasch (in Novosad, 2009, s. 12) definuje handicap: „*Handicap je nevýhoda, které je jedinec vystaven vinou postižení*“. Pro ucelený pohled na tuto problematiku nabízíme vysvětlení pojmu vada či porucha tak, jak ji uvádí Slowík (2015). Vadou rozumíme chybějící nebo viditelně poškozenou část těla, za poruchu označujeme nesprávnou funkci některého tělesného orgánu.

### 1.1.2 Norma, normalita

Existuje celá řada pohledů na to, co lze považovat za normální a naopak za nenormální. Někdy může být hranice mezi normou a abnormalitou výrazná, jindy téměř nepatrná. Různé odchylky od normy mohou být v některých případech i pozitivní a žádoucí. (Kocurová a kol., 2002)

Posuzování člověka podle normativních měřítek je převážně subjektivní. Přestože se společnost snaží o různé vymezení norem platnými zákony a jejich kontrolování (právní normy), nemusí být hodnocení vždy jednoznačné a objektivní. Norem máme velké množství, mnohé se vlivem vývoje společnosti mění, některé zanikají nebo se objevují nové. (Peutelschmiedová in Slowík, 2007)

Obecně pojem norma chápeme jako závaznou směrnicí, zákon nebo ustálený a obecně respektovaný zvyk. Normalitu můžeme vymezit jako stav jedince, jevu nebo situace, která dané normě odpovídá.

Některé pohledy na normu a normalitu:

- **statistické** pojetí normality – normální je běžný, frekventovaný, průměrný jev
  - **zdravotní** pojetí normality – normální je to, co je zdravé
  - **sociokulturní** pojetí normality – chování a projevy podle očekávání společnosti, sociální skupiny
  - **funkční** pojetí normality – výkon, který splňuje nároky kladené situací, úkolem
  - **ideální** pojetí normality – přiblížení k ideální představě, která je vytvořena pro určitý jev (často využíváno v náboženství)
  - **individuální** pojetí normality – vlastní normy každého jedince
  - **skupinové** pojetí normality – pravidla určité sociální skupiny
- (Kocurová a kol., 2002; Slowík, 2007)

Během života jedince dochází vlivem výchovy, vzdělávání, získáváním zkušeností a sociálním tlakem k procesu **interiorizace** – ztotožňování se s normami dané společnosti. Jedinec může dosáhnout několika cílových stupňů:

- **konformita** – přijetí normy zvnějšku bez vnitřního souhlasu
- **identifikace** – akceptování normy s výhradami
- **internalizace** – hluboké zvnitřnění normy

Při posuzování normality má velký význam i věk jedince. Rovněž přítomnost postižení a jeho projevy jsou významnými činiteli, které mohou a zpravidla také ovlivňují pohled majoritní společnosti na tyto jedince a jejich integraci. (Slowík, 2007)

### 1.1.3 Postižení a zdravotní postižení

Dle Světové zdravotnické organizace (WHO) za **postižení** považujeme „*částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost nebo více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu*“. Novosad (2009) zahrnuje mezi postižení fyziologickou nebo anatomickou anomálii, která představuje orgánovou či funkční vadu a vzhledovou odlišnost. Tento stav se může projevovat omezením nebo ztrátou určitých funkcí, např. snížením schopností, omezením výkonnosti, zpomalením celkového vývoje, ztížením podmínek pro rovnoměrný psychický vývoj a vytváření sociálních dovedností nebo i ohrožením deprivacími vlivy. Postižení může vést k omezení příležitostí k uspokojování potřeb jedince a výkonu běžných kompetencí občana, k sociální izolaci, k redukci šancí ve vzdělávacím a pracovním procesu – jedinec je handicapován. Toto pojetí zdůrazňuje především to, v čem je jedinec limitován, co nemůže dělat a tudíž v čem se jeví ostatním jako nenormální.

Definici osoby se **zdravotním postižením** nalezneme v § 67 zákona č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, která ji označuje jako fyzickou osobu uznanou orgánem sociálního zabezpečení invalidní v prvním, druhém a třetím stupni nebo osobou zdravotně znevýhodněnou.

Matějček (2001) vymezuje zdravotní postižení jako všechna postižení, která vedou k omezení pohybové zdatnosti, funkčnosti smyslových orgánů, mentálních i dalších funkcí a vedou tak ke znevýhodnění jedince ve společnosti. Nejedná se tedy pouze o újmu na zdraví následkem vrozeného nebo získaného postižení.

Pro ucelenější pohled uvádíme pojetí zdravotně postiženého dítěte v minulosti podle dnes již neplatné vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními

vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Zdravotní postižení je postižení mentální, tělesné, zrakové, sluchové, vady řeči, autismus, souběžné postižení více vadami a vývojové poruchy učení nebo chování.

Z výše uvedeného vyplývá, že pojem *zdravotní postižení* je společensky hojně rozšířen, ale jeho význam může být značně zavádějící a problematický z důvodu sporné představy o postižení jako o nemoci. Vzhledem k tomu, že postižení považujeme za trvalé a často neléčitelné, liší se sociální role člověka s postižením od role nemocného pacienta. Naprosto jasně definuje pojem *zdraví* WHO (in Slowík, 2015, s. 18): „*Zdraví je stav úplné tělesné, psychické, sociální a spirituální pohody*“. Dle této definice můžeme tedy člověka s postižením za určitých okolností považovat za zdravého, neboť důležité je jeho subjektivní prožívání stavu a ne pouze nepřítomnost nemoci.

#### **1.1.4 Znevýhodnění a zdravotní znevýhodnění**

Pojem znevýhodnění v současnosti používáme jako alternativní označení výše uvedených pojmů postižení, handicap, funkční nebo orgánová porucha, zhoršení či narušení některé funkce nebo vývoje.

Osobu **zdravotně znevýhodněnou** vymezuje zákon o zaměstnanosti jako fyzickou osobu se zachovanou schopností vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale se sníženou schopností zůstat pracovní začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo uplatnit či získat kvalifikaci. Osobou se zdravotním znevýhodněním dle tohoto zákona nemůže být osoba se zdravotním postižením.

Pro upřesnění je důležité si uvědomit, že znevýhodnění jedince v běžném životě, jeho aktivitách i přístupech k životním příležitostem, společenskému i pracovnímu uplatnění nevzniká samotným zdravotním postižením nebo funkční poruchou, ale teprve nedostatek či absence kompenzačních opatření, bariéry všeho druhu a postoje okolí jej rozvíjí sekundárně. (Novosad, 2009) Podobně Slowík (2007) vysvětluje znevýhodnění jako stav, který se projevuje omezením vyplývajícím pro jedince z jeho postižení nebo vady a které mu brání nebo komplikuje naplňování normální role vzhledem k jeho věku, pohlaví, kulturním a sociálním činitelům.

Opět uvádíme pojetí zdravotně znevýhodněného dítěte dle dnes již neplatné vyhlášky č. 73/2005 Sb., která zdravotním znevýhodněním rozuměla zdravotní oslabení, dlouhodobou nemoc nebo zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování.

### 1.1.5 Sociální znevýhodnění

Za sociální znevýhodnění nejčastěji považujeme rodinné prostředí s nízkým socio-ekonomickým statusem, nařízenou ústavní nebo ochrannou výchovou pro dítě, postavení azylanta nebo uprchlíka. Rovněž dlouhodobá nezaměstnanost, patologické závislosti rodičů nebo dalších členů rodiny, nízká úroveň vzdělání či nedostatečné sociální kompetence mohou vést ke znevýhodnění dítěte ve společnosti. Na tomto místě se opět dotýkáme pojmu *norma*, kdy odlišnost představuje překračování či nenaplnění určitých společenských norem. Integrace dítěte se sociokulturním znevýhodněním je značně složitá i vzhledem k ambivalentním postojům většinové společnosti, kdy projevujeme snahu o vstřícné přijetí a pozitivní přístup, ale současně zaujímáme obranný až odmítavý postoj. (Slowík, 2015)

### 1.1.6 Zdraví, choroba, nemoc, chronické onemocnění

Člověk je jednotnou a celistvou osobností, z tohoto důvodu je třeba si uvědomit, že nemoc nepostihuje pouze nějaký orgán lidského těla, ale zasahuje celého člověka. Proto i léčba má být spojena s komplexním přístupem. (Matějček, 2001) **Zdraví** vymezuje Vokurka, Hugo a kol. (2003, s. 956) jako „stav úplné duševní a sociální pohody a nejen nepřítomnost nemoci nebo vady“. Za **chorobu** považujeme „stav organismu vznikající působením zevních či vnitřních faktorů narušujících jeho správné fungování a rovnováhu popř. i strukturu“. Rozlišujeme choroby tělesné a duševní. Každá choroba má svůj název zpravidla odvozený od příčiny choroby. (Vokurka, Hugo a kol., 2003, s. 377) **Nemoc** můžeme obecně popsat jako poruchu zdraví, kterou nemocná osoba vnímá.

Definice zdraví dle WHO z roku 1946 (in Křivohlavý, 2001, s. 37) popisuje zdraví jako „stav, kdy je člověku naprosto dobře, a to jak fyzicky, tak psychicky i sociálně. Není to jen nepřítomnost nemoci a neduživosti“. Termín *nemoc* je dle definice WHO chápán jako odchylka od určité normy. Jedná se o symptomy, které lze objektivně zjistit. Nemoc je úzce spojena s pracovní neschopností a naopak, práce schopný jedinec není nemocný. Pod termínem *neduživost* si můžeme představit člověka slabého, vratkého, věkem sešlého, stonajícího apod. Pojmem *úplný* rozumíme takový stav, kdy člověku nic nechybí.

Za klady této definice považuje Seedhouse (in Křivohlavý, 2001) to, že zdraví je vymezeno jako obecně žádoucí hodnota, která nezahrnuje pouze fyzický stav, ale i problematiku duševního zdraví a zdravých vzájemných mezilidských vztahů. Má motivační charakter pro všechny, kdo se zabývají problematikou zdraví a léčení nemocí. Naopak jako negativní vnímá nevymezení stavu, kdy člověka něco bolí, není mu dobře, ale objektivně nelze zjistit příčinu

tohoto stavu. Zcela chybí vymezení oblasti spirituálního zdraví zahrnující zdravé ekologické, náboženské či sociální cíle. Dále poukazuje na fakt, že dosažení ideálu zdraví dle této definice je nerealistické a tím je v podstatě zdravotní stav každého člověka nedokonalý.

Chrastina (in Chrastina a kol., 2016) definuje chronické onemocnění jako stav, který u jedince trvá minimálně 1 rok a ovlivňuje jeho život, symptomy onemocnění zasahují do uskutečňování každodenních činností a limitují životní styl člověka. Kvalita života člověka je ovlivněna vytvářením obranných mechanismů zvládnání onemocnění. Dopad chronického onemocnění nemusí mít vždy jen negativní vliv na změny v životě a realizaci každodenních aktivit.

## 1.2 Speciální vzdělávací potřeby

Vzhledem k výše uvedeným skutečnostem ze současné i v minulosti používané terminologie považujeme za důležité zmínit aktuální legislativní úpravu týkající se vzdělávání dětí. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) byl novelizován zákonem č. 82/2015 Sb., a s účinností od 1. května 2015 opouští horizontální pojetí dítěte a žáka se speciálními vzdělávacími potřebami v minulosti dělené na děti a žáky se zdravotním postižením, zdravotním či sociálním znevýhodněním a nově žáka se speciálními vzdělávacími potřebami v § 16 definuje jako *„osobu, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření“*.

Od 1. září 2016 vstoupila v platnost vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, která zásadním způsobem mění pohled na děti s postižením a znevýhodněním. Při postupech dle této vyhlášky se žák přiměřeně svému věku a stupni vývoje vyjadřuje ke svému vzdělávání a získává dostatečné, srozumitelné a vyčerpávající informace, na jejichž základě si utváří názor. Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je realizováno s pomocí podpůrných opatření. Podpůrná opatření dle Michalíka, Baslerové a Felcmanové (2015) představují soubor organizačních, personálních a vzdělávacích úprav vzdělávání dle potřeb a možností žáka.

## 2 POHLED DO HISTORIE PÉČE O POSTIŽENÉ

V současné době již lidé s postižením většinou tvoří plnohodnotnou součást naší společnosti. Vzdělávací instituce, zaměstnavatelé, neziskové organizace i další složky společnosti vytvářejí vhodné podmínky pro účast lidí se znevýhodněním nebo postižením na společenském a kulturním životě i na seberealizaci těchto lidí v zaměstnání.

Titzl (2000) zdůrazňuje, že nemoci a zdravotní postižení provázejí lidstvo od samého počátku jeho vzniku a i přes značnou snahu mnoha oborů a profesí pravděpodobně budou existovat i nadále. Lidé s postižením vždycky tvořili menšinovou část společnosti a zpravidla byli omezeni ve všech možnostech uplatnění se v daném sociokulturním prostředí. Na počátku historického zkoumání zahrnuje pojem „postižený člověk“ především nemajetné a chudé lidi, sirotky, vdovy a cizince. Dnes je pojem postižený člověk nahrazován stále častěji termínem člověk se znevýhodněním, člověk se speciálními či specifickými potřebami především proto, že tito lidé nejsou jiní, ale mají v různých fázích svého života jiné potřeby.

Periodizace vývoje péče o lidi s postižením dle Sováka (in Titzl, 2000):

- Stadium represivní – společnost lidí s postižením odmítá a zbavuje se jich
- Stadium zotročování – společnost lidí s postižením zneužívá jako otroky
- Stadium charitativní – vliv křesťanských hodnot na postoje společnosti k lidem s postižením
- Stadium renesančního humanismu
- Stadium rehabilitační – společnost vnímá jako výhodnější pracovní uplatnění lidí s postižením než pouhé přispívání na jejich obživu
- Stadium socializační – uschopňování lidí s postižením k práci i společenskému životu prostřednictvím rehabilitace
- Stadium prevenční – předcházení vzniku efektivity

Slowík (2007) vymezuje rovněž několik stadií v přístupu k lidem s postižením. Pro **represivní přístup** je charakteristické zbavování se lidí nemocných a postižených. Přestože v historických pramenech lze dohledat přísná opatření, která zaručovala pro postižené jedince povinnou ochranu, prokazatelně víme, že represivní opatření vůči těmto lidem patřila k velmi rozšířeným jevům této doby. S vývojem myšlenkových proudů a filozofických názorů se vyvíjel i vztah většinové populace k jedincům s postižením či znevýhodněním. V období křesťanského středověku se stále více projevovala tendence ochraňovat a pomáhat nemocným



a postiženým, což je typické pro **charitativní přístup**. V období novověku nastupuje s rozvojem medicíny programová péče o osoby s handicapem, uplatňován je **humanistický přístup**. Jsou zakládány instituce zaměřující se na péči a pomoc lidem s postižením a na osobnost člověka začíná být nahlíženo komplexně. Charakteristické pro **rehabilitační přístup** je propojování léčby s výchovou a vzděláváním. Tento proces *znovu-uschopnění* měl kromě pozitivního přínosu, jímž bylo zapojení se do společnosti, i negativní dopad na jedince, kteří nebyli schopni nabýt potřebných dovedností. Majoritní společnost tyto jedince cíleně segregovala do ústavů. V období po 2. světové válce se začíná výrazně rozvíjet **preventivně-integrační přístup**, jehož cílem je prevence vzniku postižení již před narozením dítěte a také maximální možná míra integrace lidí s postižením a znevýhodněním. Současné období je charakterizováno **inkluzivním přístupem**, pro který je charakteristické naprosto přirozené začleňování osob s postižením do běžné společnosti nebo spíše jejich nevyčleňování z populace.

Kocurová a kol. (2002) v souvislosti s péčí o lidi s postižením hovoří o období humanismu jako o době intenzivního rozvoje vědních disciplín a specializaci jednotlivých lékařských oborů. Stále pozorujeme přetrvávající zjevný vliv medicíny na tuto péči i v současnosti. Medicína má tendenci směřovat člověka s postižením do sociální role pacienta. Sociální roli lze vyjádřit těmito rysy:

- Nemocného nepovažujeme za viníka svého nežádoucího stavu.
- Nemocný člověk je osvobozen od některých povinností, má určitá privilegia, ale nemá stejná práva jako zdravý člověk.
- Nemocný musí tento stav považovat za nežádoucí a je povinen v rámci svých možností usilovat o jeho nápravu, což může vést až k neřešitelné situaci.

Blažek a Olmrová (1985) uvádějí, že postižení lidé byli v dějinách svým okolím přijímáni a vnímáni ambivalentně. Na jedné straně byla snaha je podceňovat, odsuzovat, pronásledovat či zabíjet, na straně druhé byli litováni, přeceňováni a byli jim připisovány nadpřirozené schopnosti a vlastnosti. Tento ambivalentní postoj se týkal všeho, co bylo považováno za neobyčejné. Neobyčejnost byla považována za nečistou a s tím souvisel zákaz doteku nebo přiblížování se něčemu takovému. Tento zákaz známe pod pojmem tabu. Stát se nečistým bylo věcí veřejnou, protože tento stav byl považován za nebezpečí ohrožující ostatní. To vše směřovalo k očištným a obětním rituálům, jejichž účelem bylo respektování hodnot a pravidel sociálního řádu dané doby, nikoliv zbabělost a neochota pečovat o postižené.

## 2.1 Výchova dětí v ústavních podmínkách před rokem 1989

Již od starověku až do současnosti se lidé pokoušeli o výchovu dětí v jiném než v rodinném prostředí. Pro starověk jsou charakteristická **léčebná zařízení**. V období středověku přebírají péči o nepomocné a postižené jedince **kláštery**. V našich zemích plní sociální funkci klášterní nemocnice, hospice a špitály zajišťující péči starým lidem, mrzákům a nemocným. (Tizl, 2000) Novověk je obdobím, kdy stát začíná zřizovat velké ústavy a dochází ke specializaci ústavních zařízení. (Mühlpachr, 2001) Se vznikem samostatné republiky v roce 1918 se stát zaměřil na posílení sociální péče. Jednalo se o poválečné období se značnou úmrtností dětí a snížením porodnosti. Síť ústavů pro úchylnou mládež stále funguje v soukromém sektoru, stát se podílí na péči jen výjimečně. Byly realizovány různé pokusy o reformu v oblasti školství, které přerušila okupace v letech 1939 – 1945. Jediným legislativním dokumentem upravujícím vzdělávání dětí s postižením jsou **učební osnovy a výchovné směrnice pro úchylné děti** platné až do roku 1949 a **zákon o pomocných školách** z roku 1929 upravující péči o vadnou mládež. (Ludvík in Jeřábková a kol., 2013)

V období druhé světové války probíhalo cílené vyhledávání a vyvražďování lidí s postižením, podpořené schválením zákona o prevenci dědičně zatíženého potomstva. Holocaust lidí s postižením byl účinně skryt pod názvem „Veřejně prospěšná nadace pro ústavní péči“. (Michalík in Jeřábková a kol., 2013)

**Ústavní péči** a její nepříznivé dopady na děti označují psychologové Langmeier a Matějček (in Matoušek, 2010) jako *psychickou deprivaci*. Ziegler (in Matoušek 2010) na základě sledování mozkových funkcí moderními zobrazovacími metodami potvrzuje rozdílné fungování mozku u dětí vyrůstajících v deprivacním prostředí a u dětí vychovávaných v rodině. Mozek dětí, které jsou vystaveny psychické deprivaci, je méně aktivní a v některých oblastech zakrňuje. Děti v ústavní výchově mají nižší schopnost empatie, špatně se orientují v mezilidských vztazích, mají nízké sebehodnocení, konflikty řeší agresivním způsobem a problematická je orientace v hodnotových normách. Všechna tato negativa mohou přispívat k sociálnímu selhání těchto jedinců, neschopnosti získat vyšší stupeň vzdělání a tím mít lepší možnost při uplatnění na trhu práce. Důsledkem může být závislostní a kriminální chování, neschopnost založit si vlastní rodinu a celkově nižší kvalita života. Mulheir a Browne (in Matoušek, Pazlarová 2010) uvádějí, že nepříznivé účinky ústavního prostředí při dlouhodobém pobytu dítěte jsou intenzivnější, čím je dítě mladší.

V dřívějším pojetí ideologické výchovy jedné politické strany byla výhoda kolektivní výchovy spatřována v jednotném působení na utváření osobnosti dítěte v souladu s ideálem socialistického člověka. U nás, stejně jako v mnoha okolních státech, existovalo velké množství rodin, kterým se dítě s postižením narodilo. Bylo zvykem s rodiči příliš o vzniklé situaci nediskutovat, protože stát disponoval **sítí ústavů**, kde mohly být tyto děti umístěny. Rodiče byli zpravidla postaveni do pozice nekompetentních osob, které by péči o postižené či vážně nemocné dítě nezvládli. (Matoušek, Pazlarová, 2010; Bürgerová in Kocurová, Klugerová, Bosáková, 2013) **V období let 1948 -1989** docházelo k nejvýraznější segregaci lidí s postižením od intaktní společnosti. Péči jedinci s postižením poskytoval pouze jeden resort, čímž se postupně uzavřela cesta k mezioborové spolupráci. Školství se dělilo na dva striktně oddělené proudy – vzdělávání dětí intaktních a komplex služeb pro děti postižené. Dětem s nejtěžším stupněm mentálního postižení a s kombinovaným postižením bylo legislativně umožněno **osvobození od povinné školní docházky**. Rodiče byli k rozhodnutí umístit své dítě do ústavu sociální péče vedeni ekonomickými, sociálními i psychologickými tlaky nebo donuceni různými okolnostmi. Byly zřizovány ústavy pojímající velké množství postižených dětí i dospělých, což mělo za následek nedodržování základních lidských práv, neuspokojování přirozených potřeb a často zde klienti žili v nedůstojných lidských podmínkách. (Michalík in Jeřábková a kol., 2013)

V ústavech existovala určitá hierarchie společenských pozic a jejich vnitřní řád byl udržován soustavou odměn a trestů. Ústavní instituce byly uzavřené vůči okolnímu světu a bylo přísně kontrolováno, kdo, kde a s kým je v kontaktu. V různé míře pak bylo omezováno soukromí klienta. Jako velmi závažný problém dlouhodobého pobytu v ústavu je vnímán tzv. **hospitalismus**, kdy se jedinec sice dobře adaptuje na podmínky vytvořené institucí, ale zároveň ztrácí schopnost adaptace na život mimo ústav. V uzavřené instituci často vzniká tzv. *ponorková nemoc*. Jedinec se setkává jen s omezeným počtem spolubydlících a mnoha pracovníky, což vede ke stereotypu, zvyšování únavy a snižování tolerance. V institucích vedených autoritativním způsobem s nedostatečně kompetentním a odborně vzdělaným personálem často docházelo k násilnému chování vůči klientům ze strany personálu i mezi klienty samotnými. (Mühlpachr, 2001)

Na základě dlouhodobých zkušeností a pokusů se ukázala rodina jako nenahraditelná. Jak uvádí Michalík (in Jeřábková a kol., 2013) značný vliv tohoto systému měl negativní dopad na přirozené rodinné vazby dítěte se zdravotním postižením v přirozeném rodinném prostředí a současně omezoval i jeho širší sociální vazby.

## 2.2 Ústavní péče po roce 1989 do současnosti

V nedávné minulosti prošla ústavní výchova v České republice procesem transformace, zmenšila se velikost výchovných skupin v dětských domovech i zařízeních pro děti a mládež. Nadále však převažuje zdravotní hledisko, přiměřené stravovací a hygienické podmínky jako pádný argument pro realizaci dosavadní praxe. Cílem deinstitucionalizačního programu není zrušení všech ústavů, protože stále existuje a nadále bude existovat malá část starších dětí se specifickými potřebami, pro které není reálné umístění do náhradní rodinné péče. Pro tuto skupinu dětí s postižením či onemocněním se tak může pobyt v ústavu stát dokonce prospěšným, zdůrazňujeme však, že toto řešení by mělo být výjimečné. Rovněž ústavní zařízení je vhodné co nejvíce přiblížit rodinnému prostředí – prostory, vybavení, personál. (Mulheir, Brown a kol. in Matoušek, Pazlarová 2010)

V současnosti se ústavy, které byly v minulosti orientovány na segregaci lidí ze společnosti, zaměřují na potřeby a zájmy klientů a zůstávají alternativní možností sociální péče.

Mezi hlavní funkce ústavů Matoušek (in Mühlpachr) zahrnuje:

- **podporu a péči**, která nahrazuje chybějící zázemí nutné pro kvalitní život klienta
- **léčbu, výchovu a resocializaci**, kde se stává hlavním úsilím změna stavu
- **omezení, vyloučení a represí** s cílem ochránit společnost před patologickým jednáním jedinců
- **rekreační funkci** přispívající k odpočinku jedince od náročných podmínek

Významným mezníkem v oblasti sociální péče o jedince s postižením se stalo přijetí zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. S ohledem na soudobé moderní trendy došlo ke změně původního označení *ústav sociální péče* na *domov* pro osoby se zdravotním postižením. Dále tento zákon upravuje podmínky pro poskytování péče, stanovuje kontrolní mechanismy a specifikuje odbornost pracovníků. (Michalík in Jeřábková a kol., 2013)

Jedním z hlavních cílů, k nimž směřuje sociální politika v zemích, které náležejí k západním civilizacím, je *humanizace*. V těchto zemích je nezpochybnitelné, že stát má povinnost zajistit určitou základní míru péče o jedince s postižením. Zároveň stát intervnuje v oblastech, kde nelze spoléhat na aktivní přístup jedince nebo občanských sdružení. Ve sférách nepřítažlivých pro soukromý sektor vytváří státní zařízení pečující o lidi s postižením. Prostřednictvím státních programů péče dotovaných ze státního rozpočtu může stát vytvářet podmínky

a povzbuzovat tzv. neziskové organizace k aktivnímu zapojení právě v těchto méně atraktivních oblastech péče. (Matoušek, 1999)

Jak uvádí Matoušek (1999, s. 63) většina z nás „začíná svou životní dráhu krátkodobým pobytem v ústavní péči jako novorozenec v porodnici“. Pro některé děti je narození začátkem několikaletého pobytu nejprve v kojeneckém ústavu a poté v dětském domově, který skončí až dosažením věku dospělosti a osamostatněním těchto jedinců. Ústavní zařízení moderního typu mají snahu podobat se co nejvíce rodinnému prostředí. Velmi dobrou alternativou k ústavní péči je *adopce* nebo *pěstounská péče*.

Za důležité považujeme zmínit také děti s nařízenou *ústavní výchovou* nebo uloženou *ochrannou výchovou*. V této souvislosti Vojtová (in Pipeková a kol., 2010) vysvětluje, že se nejedná pouze o děti s poruchami chování, kdy porucha chování dosahuje takového stupně a intenzity, že ze strany dítěte dochází k porušování zákonných norem, ale velkou část tvoří děti, kterým soud nařídil ústavní výchovu z důvodů sociálních, kdy rodiče nejsou schopni vytvořit vhodné podmínky pro zdravý vývoj dítěte.

Z výše uvedeného vyplývá, že snahou současné sociální práce je poskytovat péči jedinci v jeho přirozeném prostředí, v míře, kterou člověk potřebuje. Jsou respektovány individuální potřeby jedince a v maximální možné míře podporovány vztahy k rodině a blízkému okolí. Pro děti, které nemohou z různých důvodů vyrůstat ve vlastní nebo náhradní rodině, zřizuje stát ústavní zařízení, kde pracuje kvalifikovaný personál, který se dále sebevzdělává a do své práce promítá nejnovější poznatky z psychologie, pedagogiky, sociální práce, medicíny a dalších oblastí týkajících se péče o jedince s postižením. Pracovníkům je často poskytována *supervize* přispívající k prevenci syndromu vyhoření a ke zvyšování kompetencí jednotlivých pracovníků zařízení. Naprosto zásadním způsobem se změnil způsob práce a přístup ke klientům v zařízeních. Došlo k výraznému snížení počtu dětí na jednoho pracovníka, většina zařízení funguje jako rodina, kde každý jedinec může uplatňovat svá práva a jsou naplňovány jeho potřeby. Zároveň má každý jedinec přiměřeně svému věku a mentální úrovni stanoven rámec povinností přispívající k dobrému fungování skupiny jako rodinného celku. Intenzivně se rozvíjí snaha o interdisciplinární přístup v této oblasti.

## 3 RODINA

Rodinu nejčastěji vymezujeme jako základní jednotku společnosti, která je jedinečnou a nenahraditelnou hodnotou lidského života. (Mazúchová, Kelčíková in Kocurová, Klugerová, Bosáková, 2013) Je také prvním a nejdůležitějším prostředím, do něhož dítě přichází a v němž prožije kus svého života. Postoje rodičů k dítěti jsou výsledkem celého jejich předchozího života, odrážejí jejich prožitky a zkušenosti z dětství, vztahy k rodičům, zkušenosti z manželství i vztahy s okolím. (Matějček, 2001) Původ názvu *rodina* spočívá v jejím ekonomickém základě. Ve starověkém Řecku byla rodina označována slovem *oikos*, které zahrnovalo rovněž bydliště a majetek. Z označení *oikos* se později do moderních jazyků vyvinul pojem ekonomie. Dle Aristotela se rodina skládá ze tří prvků – muže, ženy a služebnictva. V latinském jazyce nalezneme slovo *familia*, kterým později germánské a románské jazyky označují rodinu. Pro doplnění uvádíme význam slova *familia* ve starověkém Římě, kde tímto pojmem byla označena žena, kterou si muž koupil, a tím se stala jeho vlastnictvím. (Collins in Možný, 2008)

### 3.1 Definice rodiny

Dunovský (in Šmelová, 2004, s. 87) definuje rodinu jako: „*malou primární společenskou skupinu, založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí nebo vztahu jej substituujícím (osvojení), na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti*“.

Možný (2002, str. 99) pojímá rodinu jako „*institucionální zajištění lidské reprodukce, legitimní v dané společnosti*“. Za základní považuje **párovou rodinu**, která vzniká po vzájemné dohodě muže a ženy nastolit trvalost svazku. Goode (in Možný, 2002) vychází z křesťanské tradice a zajištění reprodukce vidí v institucionalizovaném typu rodiny, který označuje jako **manželskou rodinu**. Za zmínku stojí nezrušitelnost tohoto převzatého závazku z hlediska věřícího člověka. Ve všech kulturách, kde je legislativně ukotven tento typ rodiny, má společnost právo od rodičů vyžadovat, aby svému dítěti poskytli **základní výživu, oblečení, ubytování, zdravotní péči a přístup ke vzdělání**. Těchto pět požadavků bývá označováno jako **teze minimálního zaopatření**. Manželskou rodinu považujeme dle Možného (2008, s. 117) za „*integrální součást moderní doby našeho civilizačního okruhu a za jednu z klíčových institucí, jež mu otevřely cestu k rozvoji a k prosperitě*“.

Možný (2008) uvádí, že rodina vzniká z lidského páru teprve až narozením dítěte. Do protikladu staví *domácnost*, kterou mohou tvořit jak lidé opačného, tak i stejného pohlaví, kteří žijí v páru. Domácnost vzniká také soužitím větší skupiny osob, které mohou být spojeny pokrevním poutem, ale také nemusí.

Rodinu jako „*skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů*“ definuje Kramer. (in Sobotková, 2001, s. 22) Tentýž autor doplňuje, že její členové bývají vázáni dědičností, manželským svazkem, adopcí nebo společným uspořádáním života v některé etapě jejich života. Sobotková (2001) považuje rodinu za systém, který se skládá z částí a vztahů mezi nimi. Mezi nejdůležitější subsystemy rodiny řadíme **manželský** (partnerský) **subsystem**, kde na schopnosti muže a ženy vypracovat fungující vztah je závislý celkový úspěch rodiny. Manželský subsystem je rozšířen o **subsystem rodič-dítě** v okamžiku otěhotnění ženy – problémy v tomto podsystemu signalizují nestabilitu v rodině. Mezilidské zkušenosti a dovednosti získává jedinec v **sourozeneckém subsystemu**, který má rovněž vliv na celkové fungování rodiny. Všechny podsystemy se vzájemně ovlivňují.

V současném pojetí rodiny doporučují Matoušek a Pazlarová (2010) hovořit spíše o **rodinném soužití** lidí založeném na citové vazbě mezi nimi. Za významnější než partnerství považují rodičovské pouto, které je jádrem v rodinném soužití jednoho dospělého s dítětem nebo dětmi.

Současná doba přináší mnohé změny v soužití rodin. S rozvojem medicíny klesla kojenecká úmrtnost a došlo k nárůstu používání antikoncepce jako účinného prostředku regulace těhotenství ze strany samotné ženy. Mnohem jednodušším a ve společnosti již výrazně neodsuzovaným se stal rozvod manželů. Došlo k vyrovnání vzdělanosti žen a mužů, ženy často pracují i v prestižních profesích. Narození dítěte mimo manželství není považováno za nemorální. Minoritní formou rodiny se stalo soužití prarodičů, rodičů a jejich dětí, které v minulosti bylo naprosto běžné. (Demjanenko in Kocurová, Klugerová, Bosáková, 2013)

Vytvoření láskyplného, bezpečného a šťastného domova je pro dítě důležité. Matka dítěti poskytuje ochranu a bezpečí, otec sehrává významnou roli při výchově, sourozenci jsou nedílnou součástí rodiny a významné místo v rodině zaujímají také prarodiče. „*Význam rodiny pro další vývoj dítěte je nezastupitelný*“ (Bürgerová in Kocurová, Klugerová, Bosáková, 2013, s. 30)

## 3.2 Funkce rodiny

Chránit zájmy svého dítěte, vytvářet optimální podmínky pro celkový rozvoj, řídit jednání dítěte a zajistit dohled odpovídající jeho věku je povinností všech rodičů. S tím souvisí základní funkce rodiny a jejich naplňování. (Grecmanová in Šmelová, 2004)

- **Biologicko-erotická funkce** – vytváření potřebných podmínek pro život všech členů rodiny, regulace pohlavního života a zajištění reprodukce
- **Ekonomicko-zabezpečovací funkce** – zapojení do pracovního procesu (materiální zajištění) a s tím související uspokojování potřeb sociálních, duševních a duchovních
- **Emocionální funkce** – důležitá pro soudržnost rodiny, vytváření intenzivních citových vazeb, prostředí s pocitem bezpečí a lásky
- **Výchovná funkce** – dlouhodobé a cílevědomé působení na děti i ostatní členy rodiny (Šmelová, 2004)

**Rodinu**, která zvládá plnit všechny tyto funkce, označuje Bürgerová (in Kocurová, Klugerová, Bosáková, 2013) jako **funkční**. Zároveň upozorňuje, že i přes mnohé změny v pohledu na rodinu, zůstává rodičovství vysoce ceněnou hodnotou. V současné době narůstá počet bezdětných manželství, neúplných rodin, alternativních typů soužití a přetrvává vysoká rozvodovost.

Pro zajímavost uvádíme „Dotazník funkčnosti rodiny“ dle Dunovského z poloviny osmdesátých let 20. století (in Matoušek, Pazlarová 2010), který se jeho pomocí pokusil stanovit objektivní diagnózu rodiny:

- Složení rodiny – úplná x neúplná, nevlastní rodič, druh x družka, náhradní
- Stabilita rodiny – pevná, narušená, rozvrácená
- Sociálně-ekonomická situace – velmi dobrá, dobrá, uspokojivá, špatná, velmi špatná
- Osobnost rodičů – vyrovnaná (dobrá společenská adaptace), nevyrovnaná (problémy), patologická
- Sourozenci – jeden sourozenec, jedináček, sourozenci s postižením, sourozenci žijící mimo rodinu
- Vývoj a stav dítěte – odpovídající normě, narušený vážněji, narušený těžce
- Zájem rodičů o dítě – opravdový, formální, nedostatečný, nezájem, nenávisť
- Péče rodičů o dítě – velmi dobrá, uspokojivá, dostatečná, špatná, nedostatečná



Matoušek a Pazlarová (2010) dále uvádějí dva druhy nepříznivého vlivu na děti v rodině - **ubližování** dítěti a **zanedbávání** jeho základních potřeb, což vede k rozvoji syndromu týraného nebo zanedbávaného dítěte. Naproti tomu lze za dobré rodičovství označit takovou rodičovskou roli, která dětem zajišťuje dostatečné podmínky pro jejich vývoj a naplňuje jejich základní potřeby. Přístupy rodičů k dětem ovlivňují a do značné míry předurčují jejich budoucí rodičovské postoje.

### 3.3 Výchovné styly v rodině

Každý člověk si do svého budoucího rodinného života přináší zkušenosti ze svého vlastního dětství, výchovu vlastních dětí přizpůsobuje hodnotám a názorům, které považuje za správné a které si buď osvojil v dětství, nebo zvnitřnil během období dospívání a dospělosti.

Pro **autoritativní výchovu** je charakteristické používání příkazů a trestů. Potřeby a zájmy dítěte nejsou uspokojovány v dostatečné míře a je potlačována iniciativa dítěte. Výsledkem tohoto stylu výchovy je vysoká míra závislosti na vychovateli a zvýšená submitivita nebo agresivita dítěte. Nedostatečné nebo téměř žádné vedení bez výrazných požadavků je typické pro **liberální výchovu**. Jedinec vychovávaný tímto svobodným a volným stylem není schopen respektovat skupinové normy, chybí mu smysl pro odpovědnost. Jedinec má obtíže při organizaci práce ve skupině i se zapojením se do společnosti. **Demokratická výchova** je založena na působení dobrých vzorů. Důležité je porozumění a respektování individuálních potřeb dítěte. Demokratický styl výchovy vytváří prostor pro diskusi a podporuje dětskou spontánnost. Dítě vychovávané tímto způsobem rozvíjí vlastní samostatnost, zodpovědnost, kázeň a je schopno respektovat práva druhých. (Průcha, Walterová, Mareš in Šmelová, 2004)

Helus (in Šmelová, 2004) vymezuje v této souvislosti nesprávné výchovné styly **problémově zatížené rodiny**, jejichž klasifikace vychází z empirických výzkumů rodinných výchovných stylů.

- Nezralá rodina – rodina založená velmi mladými rodiči
- Přetížená rodina – konflikty, ekonomické problémy, nemoc v rodině
- Ambiciózní rodina – rodiče zaměřeni především na vlastní kariéru, kompenzování nedostatku času na dítě drahými dárky
- Perfekcionalistická rodina – dítě je nuceno podávat vysoké výkony bez ohledu na jeho předpoklady
- Autoritářská rodina – příkazy a zákazy, které mohou mít i formu šikanování

- Rozmazlující rodina – snaha rodičů vždy vyhovět dítěti
- Rodina liberální a improvizující – nedostatečný řád, chybí styl soužití v rodině
- Odkládající rodina – tendence přenechávat výchovu dítěte na prarodičích, sousedech a známých
- Disociovaná rodina – narušení vztahů mezi členy rodiny i vztahů s okolím

Minucin a kol. (in Matoušek, Pazlarová 2010) na základě svých zkušeností při práci s rodinou vymezuje rodinu jako sociální systém, v němž je chování jednotlivých členů vymezeno pravidly a očekáváním rodiny. I přes viditelné typické chování členů rodiny existují vždy zřídka používané alternativní vzorce chování. V každé rodině nastávají období vyžadující změnu chování i rodinných vzorců. Některé rodiny se s touto změnou vyrovnají, v jiných rodinách se může objevit nežádoucí chování jejich členů.

### **3.4 Rodina a dítě s postižením**

Narození dítěte s postižením přináší výrazný zlom v životě všech členů rodiny. Velmi často musí rodiče přehodnotit svoje dosavadní postoje, plány a očekávání a vyrovnat se s faktem, že jejich dítě je a bude „jiné“. Rovněž otázky týkající se výchovy, vzdělávání a dalšího fungování rodiny patří mezi prvotní starosti rodičů. Zásadní změny čekají i rodiny, jejichž budoucí existenci zasáhlo vážné onemocnění dítěte nebo úraz. (Matyášová, Koubková, 2016)

Při narození dítěte s těžkým postižením či vážným onemocněním řeší jeho rodiče vážné dilema, jestli mají zvolit pro dítě výchovu v rodinném prostředí nebo zda bude vhodnější ústavní péče. Umístění dítěte do ústavní péče je bezesporu dalším traumatickým zážitkem nejen pro matku dítěte, ale pro celou rodinu. Naopak volba domácí péče představuje konec pracovní kariéry jednoho z rodičů, zpravidla matky, a velkou zátěž celé rodiny. Alternativní volbou je spolupráce s pracovníky rané péče, kteří pravidelně docházejí do rodiny pečující o dítě s postižením a podílejí se na jeho výchově, podporují a odborně vedou pečující osoby a poskytují poradenský servis rodině. (Matoušek, 1997)

Bartoňová a Pipeková (in Pipeková a kol., 2010) akcentují výraznou změnu v povinnostech, právech a časovém rozvrhu všech členů rodiny v souvislosti s narozením dítěte s postižením. Tyto rodiny jsou vystaveny mnohem většímu výchovnému zatížení, které se kvalitativně mění s tím, jak se některé výchovné problémy stávají výraznějšími v určitém vývojovém období dítěte.

Vágnerová a kol.(in Kocurová, Klugerová, Bosáková, 2013) uvádí zjištění rodičů pečujících o dítě s postižením, kteří tvrdí, že na základě toho, co prožili, změnili svoje vztahy k lidem a sami sebe vnímají jako trpělivější, chápavější a tolerantnější k odlišnostem. Tento dlouhodobý, někdy celoživotní proces, označujeme jako **pozitivní adaptaci**, jejímž výsledkem je způsob výchovy respektující možnosti dítěte a zároveň přijatelný pocit pohody v rodině nezávislý na stavu dítěte, protože s tímto faktem jsou již rodiče vyrovnáni.

### 3.4.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Naučit se žít s dítětem s postižením je velmi náročné. Kerrová (1997) hovoří o dvoustupňovém procesu, který v praktické rovině zahrnuje seznamování se s novými fakty a zvládání problémů dítěte a v subjektivní rovině představuje vnitřní prožívání celé škály pocitů při průběžném přizpůsobování se změnám v životě. Pro tento proces popisuje čtyři fáze adaptace na vzniklé situace:

- **Fáze 1: Zvládnutí krize** – v této fázi je člověk zpravidla šokován a zdrcen. Vnímá pouze polovinu sdělovaných informací. Rodiče jsou naplněni obavami o život svého dítěte, zmatkují a ztrácejí naději. Objevují se neadekvátní reakce a pochybnosti o vlastních rodičovských schopnostech. Nastupuje pocit smutku, bezmoci, beznaděje a snaha najít viníka. Zvládnutí krize tkví v uvědomění si, že všechny výše uvedené reakce jsou přirozené. Přijmout danou situaci vyžaduje určitý čas.
- **Fáze 2: Nejhorší je zvládnuto** – pro rodiče je velmi důležité poznání, že i přes množství odborníků jsou pro dítě tou nejdůležitější osobou v jeho životě. Pro tuto fázi je charakteristické znovunabytí určité kontroly nad situací, rodiče mají základní informace o postižení dítěte a získávají sebedůvěru ve vztahu k dítěti. Je to období, kdy začínají žádat o pomoc a jsou schopni stát nohama pevně na zemi.
- **Fáze 3: Koloběh pocitů** – některé pocity se začínají vracet a působí rušivě v nově uspořádaném životním cyklu. Postižení dítěte může způsobovat frustraci, zoufalství a nespokojenost rodičů. Vlivem přemíry ambivalentních postojů odborníků, známých a příbuzných se dostávají obavy rodičů, zda při péči o dítě postupují správně. Nejistá existence, délka a kvalita života dítěte a množství dalších nezodpovězených otázek mohou vést až k depresi.
- **Fáze 4: Od negativního k pozitivnímu** – rodiče jsou již schopni zahrnout potřeby dítěte do rytmu každodenního života. Mají dostatečné znalosti o problému svého

dítěte a některé úkony se již staly rutinou. Je to okamžik, kdy dochází k posilování sebedůvěry rodičů, nacházení nové energie a otevírání perspektivy dalšího života.

Podobným způsobem vymezuje fáze, kterými zpravidla procházejí rodiče při sdělení nepříznivé zprávy o zdravotním postižení či závažném onemocnění dítěte Tomalová, Dupalová a Michalík (2016):

- Šok – nutná obranná reakce organismu na těžce uvěřitelnou zprávu
- Zavržení – neschopnost vědomí reálně reagovat na danou informaci
- Bolest – přicházející kdykoli i bez zřejmých důvodů
- Pochopení – poznání nemoci
- Přijetí – smíření se s nemocí

Pro srovnání uvádíme reakce rodičů a způsoby vyrovnávání se s tíživými životními situacemi dle Matějčka (2001):

Prvotní zjištění, že dítě je postiženo, vyvolá u rodičů a blízkých **šok** (duševní otřes), který je provázen silnou úzkostí. Tento stav může nastat náhle, ale také k němu může docházet postupně spolu s přibývajícimi nepříznivými projevy ve vývoji dítěte. Je samozřejmé, že každý rodič má určitou představu o svém dítěti, jeho vzhledu, projevech a cílech, kterých by mělo dosáhnout. Zjištění odlišné reality vyvolává **zhroucení ideálu** o dítěti. Poté zpravidla přichází fáze **beznaděje a zoufalství**, kdy si rodiče plně začínají uvědomovat dosah dané situace. Výše uvedené fáze mohou trvat různě dlouhou dobu. Většinou poměrně brzy nastupuje třetí období, které označujeme jako **fázi obrannou**. Tato fáze může mít různé formy a může u každého rodiče probíhat s jinou intenzitou. Jednou z forem je *popření skutečnosti*, další způsob je touha po *okamžité nápravě*. Další způsob obrany představuje *hledání viníka a viny* provázející prožívanou úzkost. Tato strategie z psychologického hlediska pomáhá snižovat vnitřní napětí, ale z pohledu společnosti velmi často dochází ke konfliktům uvnitř rodiny i mezi rodinou a okolím. Mezi obrannými mechanismy se mohou objevovat i *agresivní postoje* zaměřené navenek nebo dovnitř (*sebeobviňování*). Jestliže se rodičům podaří zvládnout a překonat obrannou fázi, otvírá se prostor pro proces *přijetí dítěte* a sebe sama jako rodičů dítěte s určitým postižením. V této fázi dostává život rodiny **nový smysl**, a proto je důležité ocenění rodiny za zvládnutí těžké situace a současné povzbuzení a podpora odborníků i okolí.

Slowík (2015) upozorňuje na rozdílnost v popisu i počtu jednotlivých fází v literatuře. Jednotlivé definice a rozdělení v pojetí různých autorů však mají východiska v popisu fází umírání dle Kübler-Rossové, která je rozděluje do těchto pěti základních:

- Negace – šok
- Agrese – hněv
- Smlouvání – vyjednávání
- Deprese – smutek
- Smíření – souhlas

Po účely této práce se nám jeví jako výstižné pojetí a zobecnění Michalíka (2011, s. 24), který uvádí: „*Nic není absolutně platné a nic není neměnné – naopak, realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem proměňuje a odlišuje*“.

### 3.4.2 Strategie zvládnání zátěže

Péče o dítě s postižením představuje zátěž v oblasti fyzické, psychické, sociální, finanční i spirituální. Při manipulaci s dítětem dochází k zatěžování kosterního a svalového aparátu, narušení spánkového režimu. Emocionální neklid, strach, stres a nervozita představují zátěž pro psychiku, rodič je pod neustálým tlakem při důsledném respektování určitých pravidel a sledování zdravotního i psychického stavu dítěte. Vliv péče o dítě s postižením či chronickým onemocněním můžeme pozorovat i v sociální oblasti, kde je největším problémem nedostatek rodinné opory, změny rolí v rodině a s nimi související povinnosti jednotlivých členů. Často dochází k narušení komunikace mezi členy rodiny, nedostatku volného času, ke ztrátě zaměstnání, ke konfliktu rolí apod. Spirituální oblast reprezentuje všeobecná spokojenost se životem. (Kitrington, Cohen in Kurucová, 2016)

Vágnerová (in Kurucová, 2016) uvádí několik fází, kterými pečovatelé reagují na zátěžové situace:

- 1. Fáze: **uvědomění si zátěže** – aktuální stav, schopnosti a sociální podpora ovlivňují způsob vnímání stresové situace
- 2. Fáze: **aktivace psychických obranných reakcí** – např. izolace od nadměru zatěžující situace
- 3. Fáze: **aktivace fyziologických reakcí** – psychické podněty spouštějí fyziologické adaptační mechanismy

- 4. Fáze: **zvládnání** (coping strategie) – vyhledávání strategií vedoucích ke zmírnění účinků stresu
- 5. Fáze: **první chorobné příznaky** – uvědomění si trvalejších a vážnějších problémů
- 6. Fáze: **diagnóza stresem podmíněné poruchy**- psychosomatické onemocnění pečovatele

### 3.4.3 Základní potřeby rodiny s postiženým dítětem

Obecně můžeme konstatovat, že zásadní pro změnu rodičovských postojů je včasné získání informací o postižení dítěte. Vhodný způsob a dostatečné vysvětlení problematiky odborníkem může přispět k ideální adaptaci rodiny na vzniklou situaci. To představuje uspořádání rodinného života takovým způsobem, aby byly dostatečně saturovány potřeby nejen dítěte s postižením, ale i ostatních členů rodiny. Mezi základní potřeby rodiny dítěte s postižením patří:

- Přiměřená informace o stavu dítěte a jeho možnostech – jedná se o jeden z nejzávažnějších okamžiků v životě rodiny
- Emocionální podpora – důležitou roli hraje odbornost psychologa, psychoterapeuta
- Sociální a finanční podpora – podpora rodiny v případě jejího rozhodnutí pečovat o dítě v domácím prostředí, respitní služby, osvětová činnost zaměřená na intaktní společnost (Bartoňová a Pipeková in Pipeková a kol., 2010)

Blažek a Olmrová (1988) uvádějí na základě různých výzkumů, že hluboký dopad na přizpůsobení se nové situaci a na přístup rodičů k dítěti s postižením má právě způsob, jakým se rodiče o postižení či nemoci svého dítěte dozví. Jako příklad uvádějí modelový postup C. C. Cunninghama, který doporučuje, aby informaci podal konzultující lékař, co nejdříve po narození dítěte nebo po zjištění diagnózy. Důležité je sdělovat informaci v soukromí, přímočaře a pozitivně. Pokud to umožňuje stav dítěte, je žádoucí jeho přítomnost při sdělování informací. Narození dítěte s postižením může rodinu narušit nebo ji semknout, může také zlepšit sebepojímání a soudržnost rodiny.

### 3.4.4 Sourozenci dítěte s postižením

Sourozenecká skupina jedince ovlivňuje a utváří, je tvořena bratry a sestrami a jejich vzájemnými proměnnými jako je věk, věkový rozdíl a pořadí narození. Mezi sourozenci dochází k pozitivním i negativním interakcím, které umožňují dítěti ověřovat si své

schopnosti, vztahy a myšlenky. Dítě je na základě sourozeneckých vztahů nuceno přizpůsobovat se požadavkům společnosti. (Bartoňová a Pipeková in Pipeková a kol., 2010)

Narození dítěte s postižením představuje zátěž nejen pro rodiče, ale také pro jeho sourozence. S touto situací se rodina vyrovnává dvěma způsoby. V prvním případě dochází k **soustředění na dítě s postižením** a rodiče zdravé děti odsunují do pozadí, druhý způsob spočívá v **soustředění rodičů na zdravé dítě**, které má vynahradit rodičům strádání. Sourozenci dětí s postižením bývají charakterizováni jako zodpovědnější, zralejší, s větší ochotou pomáhat druhým, což ale může působit konflikty ve vztazích s vrstevníky, protože často zaujímají pozici ochránce druhých. (Kocurová a kol., 2002)

Kerrová (1997) zmiňuje, že právě sourozenci často trpí pocity méněcennosti, hanby, viny a strachu a celou situaci prožívají velmi těžce. Na druhou stranu však prožívají lásku, hrdost a sounáležitost se svým postiženým sourozencem, kterého mají potřebu ochraňovat. Tyto rozporuplné emoce, s nimiž se neustále vyrovnávají, mohou navenek působit nevhodně až rušivě. Za důležité považuje účast všech členů rodiny při rozhovorech o komplikacích, které život s postiženým dítětem přináší a také vědomí možných důsledků. Z tohoto důvodu je nezbytné seznamovat sourozence přiměřeně jejich věku s problematikou daného postižení a prognózou dalšího vývoje.

Rodina od sourozenců ve většině případů požaduje a očekává výraznější pomoc při péči o postižené dítě, které tito jedinci subjektivně vnímají zpravidla jako omezení a zatížení vlastní osoby. Obecně často pozorujeme předčasné omezení dětské hry a výchovu vytvářející požadavek na vyšší míru rozumnosti, také se často setkáváme s omezením sociálních kontaktů s vrstevnickou skupinou. Ve vztahu k rodičům a postiženému sourozenci může vzniknout emocionální zatížení s dopadem na celý budoucí život. Důležité je poskytnout sourozencům dostatek volného času pro vlastní záliby a rozvoj své vlastní osobnosti přiměřeně věku. Rovněž kontakt dítěte s postižením s vrstevnickou skupinou a intaktními dětmi může přispět k nalezení komunikace s okolím, získání zdravého sebevědomí a respektování druhých při uplatňování svých potřeb a zájmů. (Bartoňová a Pipeková in Pipeková a kol., 2010)

Blažek a Olmrová (1988) upozorňují na možnou identifikaci mezi sourozenci, kteří v rodině nabývají vlastní identitu a poznání. Zdraví sourozenci jsou zdrojem poznání pro dítě s postižením, v oblasti navazování komunikace mívají sourozenci lepší výsledky než rodiče. Problematická může být nadměrná identifikace v případě méně viditelného postižení sourozence. Dospívající sourozenci často řeší problematiku genetické zátěže v rodině, při volbě povolání zpravidla směřují do pomáhajících profesí. Přítomnost většího počtu sourozenců v rodině dítěte s postižením přispívá k navození atmosféry normalnosti.

## 4 DÍTĚ SE SPECIFICKÝMI POTŘEBAMI

Každé dítě je plnohodnotným členem určité společnosti, jeho život a prospěch je však závislý na dospělém jedinci a právě to jej činí mnohem zranitelnějším než dospělého. (Bürgerová in Kocurová, Klugerová, Bosáková, 2013)

Právní postavení dětí v naší republice je zakotveno v několika zákonech. Mezi nejvýznamnější patří ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod a Úmluva o právech dítěte, která označuje za dítě „každou lidskou bytost, mladší osmnácti let, pokud podle právního řádu, jenž se na dítě vztahuje, není zletilosti dosaženo dříve“. (Šmelová, 2008, s. 31)

Každé dítě přichází do určitého prostředí, do něhož během svého vývoje aktivně zasahuje a zároveň se musí neustále vyrovnávat s požadavky tohoto prostředí. Dítě má své a potřeby a dožaduje se jejich naplňování. (Matějček, 2001)

**Základní psychické potřeby** dítěte dle profesora Matějčka:

- **Potřeba stimulace** – přítomnost určitého množství, kvality a proměnlivosti vnějších podnětů
- **Potřeba smysluplnosti** – určitá stálost, řád a smysl v podnětech
- **Potřeba lásky** – přítomnost a vytváření prvotních citových a sociálních vztahů k osobám pečujícím o dítě
- **Potřeba identity** – společenské uplatnění a získání společenské hodnoty
- **Potřeba životní perspektivy** – otevřená budoucnost (Kocurová a kol., 2002)

I pro dítě s postižením je důležité, aby bylo vychovááno k úctě k rodičům, respektovalo a dodržovalo pravidla soužití v rodině. Rodiče by měli respektovat vlastní cestu dítěte a ne si přes děti plnit svoje nedosažené sny a ideály. Burandová (2016) popisuje dva typy tzv. úspěšných dětí. První okruh tvoří děti, jejichž správné vedení a rozumná podpora přispívají k samostatnosti a sebevědomí. Tito jedinci ví, čeho chtějí dosáhnout a ke všemu přistupují s rozvahou a přehledem. Druhý typ představují děti ponižované nebo pocházející rodin žijících v hmotném či citovém nedostatku. Zde je však předpokladem dosažení úspěchu snaha jedince ukázat ostatním, že zvládnou to, co druzí. Silná vůle, pracovitost, houževnatost a dosahování vysokých výsledků je často doprovázeno nevyvážeností osobnosti a stresem.

Vágnerová (2003) zdůrazňuje fakt, že vývoj dětí s postižením má své charakteristické rysy projevující se jednak daným postižením nebo znevýhodněním, ale zároveň také přístupem ostatních lidí, jejich očekáváním a chováním vůči dětem a jejich rodinám. Dále uvádí nutnost



komplexního přístupu při výchově a vzdělávání těchto dětí a dodává, že i řešení všech životních situací nemůže být omezeno tím, že dítě má nějaký handicap.

Zkušenost se sebou samým je základem sebepojetí každého člověka. Podstatný vliv má i okolí – to jak jedince hodnotí a jak se k němu chová. Říčan a Balcar (in Vágnerová, 2003) jako **charakteristické rysy sebepojetí** lidí s postižením uvádějí **nepřesné představy o vlastním těle** způsobené neschopností vnímat vizuální obraz u nevidomých lidí, nedostatek rozumových schopností, popř. i emoční zátěž v případě deformace po úraze, kdy je realita pro jedince subjektivně nepřijatelná, **zkreslené vnímání vlastního já** (sociálních rolí, osobnostních vlastností, schopností) u lidí s mentálním postižením či duševním onemocněním a **neadekvátní sebehodnocení** ovlivněné vlastní zkušeností, postoji společnosti a mírou jejich přijetí (negativní i pozitivní). Významnou roli hraje rovněž emocionální stránka jedince a často také nedostatek možností srovnávat sebe sama s jinými lidmi.

**Sebehodnocení** lidí s postižením či onemocněním do značné míry ovlivňuje normativní vliv postojů společnosti lišící se ve vztahu k jednotlivým druhům a typům postižením. Sebehodnocení dítěte s postižením odráží **názory a postoje rodičů**, jejich citové přijetí dítěte a hodnocení. Jedním z důležitých faktorů podílejících se na sebehodnocení dítěte je **škola** a úspěšnost ve školní práci. Podstatné je i přijetí dítěte **skupinou vrstevníků**. Sebehodnocení je tedy vázáno na různé životní zkušenosti a důležitou roli hraje doba vzniku postižení či onemocnění. Nástrojem orientace v osobním životě a obrazem sebe sama je **sebepojetí** dítěte, které se utváří prostřednictvím procesu **učení**. Nedostatek vhodných příležitostí k učení nebo omezené kompetence jedince mohou být příčinou selhávání v této oblasti. Důsledkem nepřesného nebo nerealistického sebepojetí je nepřiměřené chování, které okolní společnost odmítá a trestá bez ohledu na jeho příčiny. (Vágnerová, 2003)

Děti se specifickými potřebami představují různorodou skupinu zahrnující jedince s postižením, onemocněním či znevýhodněním. Podat podrobnější informace k jednotlivým druhům a stupňům postižení, charakterizovat všechna onemocnění či popsat možné druhy znevýhodnění jedince spadající do této kategorie přesahuje rámec této práce. V další části proto uvádíme základní přehled jednotlivých kategorií postižení a vybrané druhy onemocnění se stručným popisem charakteristických symptomů a projevů, s nimiž se v dětském věku setkáváme nejčastěji. Dále popisujeme problematiku dětí se sociokulturním znevýhodněním a možné dopady tohoto znevýhodnění na kvalitu života při začlenění do většinové společnosti.

## 4.1 Děti s mentálním postižením a pervazivní vývojovou poruchou

### 4.1.1 Mentální postižení a mentální retardace

Jednu z nepočtenějších skupin lidí s postižením tvoří děti, mládež a dospělí s mentálním postižením. Jedná se o specifickou skupinu nacházející se na hranici či za hranicemi mentální normy. **Mentální postižení** představuje trvalé snížení rozumových schopností vznikající v důsledku poškození mozku. (Švarcová, 2006) Vašek a kol. (in Valenta, Müller, 2009) vymezuje mentální postižení jako pojem označující všechny jedince s IQ pod 85.

Valenta a Müller (2009, s. 12) definují **mentální retardaci** jako „vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií“. Mentální retardaci dělíme dle výšky inteligenčního kvocientu na **lehkou** mentální retardaci, **středně těžkou**, **těžkou** a **hlubokou** mentální retardaci.

V této souvislosti uvádí Valenta a kol. (2014) s odkazem na odbornou literaturu tyto znaky vyskytující se v různé variabilitě a posloupnosti – infantilnost osobnosti, zvýšená závislost na rodičích, úzkostné a neurastenické reakce, snadná ovlivnitelnost chování, opožděný psychosexuální vývoj, zvýšená potřeba bezpečí a uspokojení potřeb, nerovnováha mezi snahou o dosažení cíle a výkonem, nízká adaptabilita na sociální a školní požadavky, zvýšená nebo snížená aktivita jedince, sklon k rychlému neuváženému jednání, citová labilita, zpomalené chápání, nestálá pozornost, porucha vizuomotoriky i celkové pohybové koordinace.

### 4.1.2 Downův syndrom

Downův syndrom je chromozomální onemocnění, při němž dochází k trizomii 21. chromozomu. Pro děti trpící tímto syndromem je charakteristický kulatý vzhled hlavy s plochými rysy obličeje a specifickým tvarem očních víček. Celkově trpí sníženým svalovým napětím. Intelektově se většinou pohybují v pásmu středně těžké mentální retardace. Často se také objevují smyslové vady. (Švarcová, 2006)

### 4.1.3 Pervazivní vývojové poruchy

Pervazivní vývojová porucha, kterou obecně označujeme jako poruchu autistického spektra, proniká celou osobností dítěte, mění jeho chování a výrazně ovlivňuje možnosti vzdělávání a socializace. Zvolský (in Valenta, Müller, 2009) rozlišuje několik těchto poruch

s odlišnými symptomy v některých oblastech. Mezi nejčastěji se vyskytující řadíme **dětský autismus**, který je charakterizován triádou znaků – narušená sociální interakce, omezená schopnost verbální i neverbální komunikace a stereotypní chování (opakující se pohyby). Pouze u dívek se vyskytuje **Rettův syndrom**, po němž je typická ztráta komunikačních schopností, dále dochází ke ztrátě funkčních pohybů ruky a k výrazné ztrátě inteligence. Především chlapce postihuje **Aspergerův syndrom**, jehož základním znakem je egocentrismus, nezáměr o skupinu vrstevníků a sociální naivita. (Opatřilová in Pipeková a kol., 2010)

## **4.2 Děti s narušenou komunikační schopností**

Mluvená řeč je nejčastěji používaným dorozumívacím prostředkem v lidské společnosti. Většina poruch komunikace představuje hlavní problém v biologické, psychologické i sociální sféře života jedince a výrazně ovlivňuje kvalitu života člověka i jeho blízkého okolí. (Mlčáková in Valenta a kol., 2014)) O narušené komunikační schopnosti dle Lechty (2011) hovoříme v případě, kdy některá jazyková rovina nebo několik rovin současně jazykových projevů jedince působí interferenčně vzhledem ke komunikačnímu záměru člověka.

### **4.2.1 Opožděný vývoj řeči**

O opožděném vývoji řeči hovoříme, jestliže dítě ve třech letech života nemluví nebo mluví výrazně méně než jeho vrstevníci. V rámci odborných vyšetření vylučujeme dosud nerozpoznané vady sluchu, poruchy intelektu, vady mluvních orgánů, poruchy autistického spektra apod. Mezi nejčastější příčiny opožděného vývoje řeči patří málo podnětné a stimulační prostředí, citová deprivace dětí, nezralost nervové soustavy dítěte, dědičnost nebo předčasné narození. (Klenková in Pipeková a kol., 2010)

### **4.2.2 Vývojová dysfázie**

Pojem vývojová dysfázie označuje specificky narušený vývoj řeči, pro který je charakteristická snížená schopnost dítěte verbálně komunikovat, přestože podmínky pro rozvoj této schopnosti jsou dobré. (Škodová, Jedlička, 2007) Klenková (in Pipeková a kol., 2010) uvádí u dětí s vývojovou dysfázií deficit v oblasti grafomotoriky a jemné motoriky,

pozornosti a paměti, narušení emocionální, zájmové i motivační oblasti a snadnou unavitelnost.

#### 4.2.3 Mutismus

Škodová a Jedlička (2007) popisují mutismus jako neurotickou reakci na mimořádný zážitek. Narušení komunikační schopnosti představuje ztrátu artikulované řeči na podkladě silného psychického traumatu. U dětí se nejčastěji setkáváme s **elektivním** (selektivním) **mutismem**, který je situačně vázán na určité prostředí, situace nebo osoby. U některých dětí bývá zachována neverbální komunikace, děti šeptají nebo se vyjadřují jednoslovně. Klenková (in Pipeková a kol., 2010) doplňuje k základním symptomům zvýšenou citlivost na negativní hodnocení a nevlídné chování.

#### 4.2.4 Afázie

Afázii vymezuje Czefalvay (in Valenta a kol., 2014) jako poruchu exprese a percepce řeči vznikající při poškození oblastí mozku podílejících se na jazykových procesech. U dětí se nejčastěji objevuje po úrazech mozku, při intoxikaci nebo zánětlivých a nádorových onemocněních mozku. Podle jednotlivých typů afázie se může objevit logorea – překotný tok řeči, parafrázie – snížená schopnost vyjadřovat se ve větách, parafázie – deformace slov, perseverace – ulpívání na určitých podnětech, neologismy – nesmyslná sdělení, anomie – porucha pojmenování a dále chyby v gramatické stavbě, záměny hlásek a slov. Velmi častým průvodním jevem jsou poruchy porozumění. (Čecháčková in Škodová, Jedlička, 2007)

#### 4.2.5 Koptavost a breptavost

Jedním z nejnápadnějších a nejtěžších druhů narušené komunikační schopnosti je **koptavost**. Označujeme ji jako syndrom celkového narušení koordinace orgánů, které se podílejí na mluvené řeči. Projevuje se typickým klonickým a tonickým přerušováním plynulého mluvního projevu. (Lechta in Škodová, Jedlička, 2007) Při klonické formě dochází k nepotlačitelnému opakování slabik, pro tonickou formu je charakteristický zvýšený tlak při fonaci, časté nadechování rušící plynulost řečového projevu. Příznaky obou výše uvedených forem se spojují v tonoklonické formě, která se vyskytuje nejčastěji. (Škodová, Jedlička, 2007)

Mezi poruchy plynulosti řeči řadíme i **breptavost** s charakteristickým extrémně rychlým tempem řeči, které může způsobit až nesrozumitelnost projevu. Typické je opakování

a vynechávání slabik, narušené dýchání a změny prozodických faktorů, nepřesná artikulace, narušená motorika i koverbální chování. (Klenková in Pipeková a kol., 2010)

#### 4.2.6 Dyslalie a dysartrie

Hála (in Škodová, Jedlička, 2007, s. 332) definuje **dyslálii** jako „*neschopnost používat jednotlivé hlásky nebo skupiny hlásek v mluvené řeči podle stanovených ortoepických norem*“. Rozlišujeme **dyslálii fyziologickou**, která je přirozeným mluvním projevem dítěte do sedmi let jeho věku a **dyslálii patologickou**, kdy dítě není schopno z různých příčin osvojit si správné tvoření některých hlásek nebo skupin hlásek. (Salomonová in Škodová, Jedlička, 2007)

Při organickém poškození centrálního nervového systému dochází k poruše motorické realizace řeči – **dysartrii**. (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2007) Klenková (in Pipeková a kol., 2010) řadí mezi typické symptomy poruchu hláskování, narušení procesu respirace, fonace, zvuku řeči a prozodických faktorů. U dětí se nejčastěji setkáváme s vývojovou dysartrií u dětské mozkové obrny. **Anartrií** označujeme úplnou neschopnost artikulovat.

#### 4.2.7 Rinolálie a palatolalie

Patologicky změněnou nosovost označujeme termínem **rinolálie** (huhňavost). V mluvené řeči se objevuje zvýšená nebo snížená nazalita (nosovost), která je závislá na činnosti velofaryngeálního uzávěru. Při snížené nosní rezonanci (hyponazalitě) hovoříme o **zavřené huhňavosti** (rhinolálie clausa), jejíž příčinou může být zvětšená nosní mandle, zduřelá nosní sliznice, polypy a organické změny v nosní dutině. Zvýšenou nosní rezonanci (hypernazalitu) označujeme jako **otevřenou huhňavost** (rhinolálie aperta), která vzniká na při organických nebo funkčních změnách patrohltanového uzávěru, při rozštěpu patra, obrně měkkého patra nebo zkráceném měkkém patru. (Klenková in Pipeková a kol., 2010) Smíšená huhňavost (rhinolálie mixta) vzniká dle Škodové a Jedličky (2007) při nedostatečném patrohltanovém uzávěru a současně patologicky zmenšeném prostoru rezonančních dutin.

Palatolálie má přímou souvislost s rozštěpy v obličejové oblasti (rozštěpy měkkého a tvrdého patra, rtu apod.) a narušením velofaryngeálního mechanismu. Charakteristické je zvýšení nazality, narušení artikulace a koverbálního chování.

#### 4.2.8 Symptomatické poruchy řeči

O symptomatických poruchách řeči hovoříme tehdy, jestliže narušení komunikační schopnosti je doprovázejícím symptomem jiného dominantního postižení. Nejčastěji se jedná

o narušení komunikační schopnosti u dětí se zrakovým a sluchovým postižením, s mentálním postižením a dětskou mozkovou obrnou. (Lechta, 2011)

### **4.3 Děti s tělesným postižením nebo onemocněním**

Lidé s tělesným postižením tvoří různorodou skupinu, jejímž společným znakem je částečné nebo celkové omezení hybnosti v důsledku poškození podpůrného nebo pohybového aparátu. Pohybové vady dělíme dle doby vzniku na vrozené a získané a podle místa postižení na obrny, amputace – umělé odnětí končetiny od trupu, deformace – nesprávný tvar některé části těla a malformace – patologické vyvinutí různých částí těla. Obrny dále dělíme podle doby vzniku na vrozené a získané, podle stupně na parézy (částečné ochrnutí) a plégie (úplné ochrnutí) a podle místa vzniku na centrální a periferní. (Slowík, 2007)

#### **4.3.1 Mozková obrna**

Dětská mozková obrna patří k závažným centrálním postižením. Od roku 2010 došlo při druhé aktualizaci MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí) ke změně názvu na termín **mozková obrna**. (Vítková in Pipeková a kol., 2010) Podle svalového tonu ji dělíme na formu spastickou (křečovitou) a nespastickou. Spastickou formu dále dělíme na diparézu – postižení dolních končetin, hemiparézu – postižení obou končetin levé nebo pravé poloviny těla a kvadruparézu – postižení všech končetin. Mezi nespastické formy patří hypotonická forma se sníženým svalovým tonem a dyskinetická forma charakteristická mimovolnými pohyby. (Slowík, 2007).

#### **4.3.2 Epilepsie**

Štainigl (in Slowík, 2007) popisuje epilepsii jako záchvatovité onemocnění projevující se neočekávanými elektrickými výboji v mozku, které způsobují záchvaty různého stupně. Mezi specifické vlastnosti osob s epilepsií patří např. přehnaná přesnost, zvýšená unavitelnost, emoční labilita a úzkostlivé obavy o vlastní zdraví. Sekundární vliv na chování těchto lidí může mít medikamentózní léčba. (Vágnerová in Pipeková a kol., 2010)

### 4.3.3 Rozštěp páteře

Vokurka a Hugo (2003, s. 816) popisují rozštěp páteře (spina bifida) jako vrozenou vadu, při níž „*nejdou uzavřeny obratlové oblouky a mícha se svými obaly vystupuje ven z páteřního kanálu*“.

Tato vrozená vada může vzniknout na kterémkoli místě páteře a může být různého stupně. Rozštěp obratlového oblouku zasahující nejčastěji kost křížovou a bederní obratle označujeme jako *spina bifida occulta*. Dolní končetiny jsou postiženy senzitivními a motorickými nervovými poruchami. Jako *meningokélu* označujeme rozštěp obratlového oblouku s vystupujícím vakem tvořeným míšními plenami a vyplněný mokem. Stav, kdy vyhřezává i samotná mícha je velmi závažný a označujeme ho jako *myelomeningokélu*. Postižena bývá inervace svalů dolních končetin, svalstva močového měchýře a střev. Může dojít k ochrnutí dolních končetin a inkontinenci. (Bezdičková, Slezáková, 2010)

### 4.3.4 Diabetes mellitus (cukrovka)

Cukrovka patří mezi onemocnění žláz s vnitřní sekrecí. Rozlišujeme diabetes I. a II. typu. I. typ bývá nejčastěji diagnostikován v dětském věku, a proto jej označujeme také jako dětskou cukrovku. Vlastní imunitní systém ničí buňky Langerhansových ostrůvků a tím dochází k neschopnosti slinivky tvořit inzulín. U II. typu diabetu není snížena tvorba inzulínu, ale vlivem poruchy receptorů svalových a tukových buněk dochází ke snížené účinnosti působení inzulínu. Lidé s tímto onemocněním musí dodržovat dietní opatření. (Renotierová, Ludíková a kol., 2004)

### 4.3.5 Alergie a astma

Alergií rozumíme změněnou reaktivitu organismu na určité látky vnikající do organismu. Mezi nejzávažnější alergická onemocnění patří **průduškové astma** vyznačující se záchvatovou dušností způsobenou obstrukcí dýchacích cest – otok sliznice, zvýšená produkce hlenu. (Renotierová in Renotierová a kol., 2004)

Jedním z nejčastějších onemocnění dětského věku je **atopický ekzém**. Jedná se o chronické zánětlivé onemocnění kůže, která na vnější spouštěcí faktory reaguje zvýšenou dráždivostí. Vlivem poruchy bariérové funkce dochází k suchosti kůže, tvorbě šupin a svědění, které dítě nutí ke škrábání. (Muntau, 2014)

## 4.4 Děti se sluchovým postižením

Jedním z nejdůležitějších smyslů je sluch. Umožňuje nám vnímat zvukové projevy z okolního prostředí a hraje důležitou roli při komunikaci mluvenou řečí. Langer (in Valenta a kol., 2014, s. 65) vymezuje sluchové postižení jako „*sociální důsledek takové ztráty sluchu, kterou již není možné plně kompenzovat technickými pomůckami, a která již tedy negativně ovlivňuje kvalitu života člověka*“.

Podle typu sluchového postižení rozlišujeme vady převodní, percepční a smíšené. Sluchové postižení může být vrozené nebo získané. Podle stupně sluchové ztráty (hodnoty měřené v decibelech – dB) rozlišujeme **lehkou** sluchovou poruchu (ztráta 26 – 45 dB), **střední** sluchovou poruchu (ztráta 41 – 55 dB), **středně těžkou** sluchovou poruchu (ztráta 56 – 70 dB), **těžkou** sluchovou poruchu (ztráta 71 – 91 dB) a **úplnou ztrátu sluchu**. (Souralová, Langer in Renotiérová, Ludíková a kol., 2004)

Langer (in Valenta a kol., 2014) akcentuje problematiku komunikace mluvenou řečí u dětí se sluchovým postižením. Dále uvádí závislost komunikujícího dítěte se sluchovým postižením na zrakovém kontaktu s komunikačním partnerem. Nedílnou součástí této komunikace je odezírání. Pro dítě se sluchovým postižením je třeba zvolit optimální komunikační systém – znakový jazyk, znakovaný národní jazyk, prstová abeceda, orální řeč, psaní, čtení apod., který mu umožní plnohodnotnou vzájemnou komunikaci.

## 4.5 Děti se zrakovým postižením

Vitásková, Ludíková a Souralová (in Slowík, 2007) považují za osobu se zrakovým postižením jedince, který i po komplexní optimální úpravě má potíže při získávání a zpracování informací prostřednictvím zraku.

Zrakové postižení bývá způsobeno různými zrakovými vadami a pro jedince znamená omezení schopnosti přijímat vizuální informace. Zraková vada ovlivňuje fyzický i psychický vývoj jedince a může vést až k **senzorické deprivaci**. (Nováková in Pipeková a kol., 2010)

Ludíková (in Renotiérová, Ludíková a kol., 2004) uvádí klasifikaci zrakového postižení z hlediska doby vzniku na vrozené a získané a na základě stupně zrakového postižení dělí jedince s postižením zraku na **osoby nevidomé**, **osoby se zbytky zraku**, **osoby slabozraké** a **osoby s poruchami binokulárního vidění**.



U nevidomých dětí se často setkáváme s **verbalismem** – používání slov, u nichž přesně nechápe jejich smysl, chybí konkrétní představa. Chybějící zrakový kontakt způsobuje strnulou mimiku i narušené koverbální chování, které nekoresponduje s obsahem sdělení. (Lechta, 2011)

## 4.6 Děti se specifickými poruchami chování

Pro poruchy chování jsou typické takové projevy jedince, které přesahují vhodné chování určité sociokulturní a věkové skupiny. (Klíma in Slowík, 2007) Poruchy chování se demonstrují širokou škálou projevů, u dětí nejčastěji registrujeme lhaní, zlovyky, krádeže, útoky, agresivitu, šikanování, patologické závislosti, suicidální jednání. (Slowík, 2007)

Michalová (2012) uvádí v dětském věku výskyt **poruchy chování ve vztahu k rodině**, kdy agresivní chování je omezeno na vztahy se členy rodiny. Dalším typem poruchy je **nesocializovaná porucha chování** charakteristická dlouhodobým agresivním chováním vůči ostatním dětem. Problematický vztah k dospělým osobám, ale zároveň přiměřené přátelství s vrstevníky je typickým projevem **socializované poruchy chování**. Nepřátelské, provokativní a vzdorovité chování, negativismus a sklon vzpírat se pravidlům jsou charakteristickými projevy **poruchy opozičního vzdoru**.

### 4.6.1 Syndrom ADHD

Syndromem ADHD nebo také hyperkinetickým syndromem označujeme chování dítěte vyznačující se **nadměrnou úrovní aktivity**, **deficity pozornosti** především při zátěži a **impulzivním jednáním** (netrpělivost). U těchto jedinců se setkáváme s nespolehlivostí, s problematickým dodržováním pravidel, při rozhovoru často odbíhají od tématu, překřikují ostatní, nerespektují pokyny, nemají zábrany ve slovním nebo jiném projevu. (Škrdlíková, 2015)

Prekopová a Schweitzerová (in Škrdlíková, 2015) jako typické symptomy hyperaktivity s poruchou pozornosti uvádějí realizaci mnoha neplánovaných a nekontrolovaných pohybů, zvýšenou emoční dráždivost, nadměrné vynakládání síly jedincem, sklon k stereotypům, roztržité myšlení a cítění, absenci strachu z nebezpečí, emoční labilitu a nízkou frustrační toleranci, slabou vůli jedince a určitou chaotičnost.

## 4.7 Děti se sociokulturním znevýhodněním

Pro rozvoj a existenci každého člověka je důležité určité sociální klima vytvářené společností. Dochází v něm k uspokojování některých potřeb člověka a k vytváření podnětů pro jeho další vývoj. Společnost určuje normy a vzory chování, vytváří hodnoty a ideály. Díky těmto informacím je člověk schopen orientovat se ve světě. V rámci těchto pravidel společnost jedince posuzuje a vymezuje jeho sociální pozici. Pro každého člověka je významná potřeba patřit do nějakého společenství, být jím přijímán a být pozitivně hodnocen. Každá společnost může mít na jedince pozitivní i negativní vliv. Nepříznivé sociální vlivy postihující jedince zpravidla posilují vzájemné vazby, čímž jedinci zůstává zachována opora a pocit sounáležitosti. V případě jedince může dojít ke složitějším vztahům ke společnosti ze strany znevýhodněného člověka i změnám v postojích společnosti k jedinci. (Vágnerová, 2014)

Dítě, které je v něčem odlišné, získává horší hodnocení od společnosti a je také obtížněji přijímáno. Bývá mu přisuzován nižší sociální status. Odlišnost vyvolává nejistotu u intaktní společnosti. Lidé nerozumí chování dítěte ze sociokulturně odlišného prostředí, nevědí, jaké je a jsou nejisti v přístupu a chování k takovému jedinci. (Vágnerová, 2014)

Vágnerová (2014) zdůrazňuje, že tito lidé jsou znevýhodněni pouze v určitém sociálním kontextu, protože jsou členy menšiny, která se od majoritní společnosti odlišuje v různé míře a jen v některých oblastech života, např. stylem života nebo jazykem. Pro to, aby mohli ve většinové společnosti bez výraznějších problémů existovat, je třeba, aby se alespoň částečně přizpůsobili. V současné době majoritní společnost vytváří vhodné podmínky pro integraci těchto jedinců, snaží se zachovat respekt a právo na specifčnost. Allport (in Vágnerová, 2014) uvádí jako součást postoje k menšinám **stereotypizaci**, tj. automatické přisuzování nežádoucích osobnostních charakteristik jedincům z určitých skupin. Tyto postoje bývají ovlivněny negativní zkušeností nebo nedostatkem informací.

Aktuální problematikou je migrace a s ní spojená obava z ohrožení bezpečnosti, úbytek pracovních příležitostí, odlišnost náboženského vyznání. Rovněž přetrvává spíše odmítavý postoj k romskému etniku, kde se na negativním postoji velkou měrou podílí špatná zkušenost lidí a neochota tolerovat do jisté míry hlučnější způsob života. (Vágnerová, 2014)

#### 4.7.1 Jazykové a komunikační bariéry

„Neschopnost verbálně komunikovat na přijatelné úrovni funguje jako sociální stigma“ (Pořízková in Vágnerová, 2014, str. 603) Dítě bez potřebné jazykové kompetence se hůře orientuje v sociálních situacích, nerozumí sdělením ostatních lidí. Pokud cizinec není schopen domluvy s okolím, komunikuje co nejméně a tím je negativně ovlivněn rozvoj jeho jazykových dovedností i schopnost získávat sociální zkušenosti. Důsledkem je neadekvátní reakce jedince a společnost může obecně takové dítě považovat za méně inteligentní, což může vést až k **sociální izolaci**. (Vágnerová, 2014)

Z vlastní zkušenosti učitelky mateřské školy můžeme potvrdit, že neznalost jazyka většinové společnosti vytváří bariéru při navazování vztahů mezi dětmi a komplikuje dorozumívání i mezi dítětem a dospělým. Za nejdůležitější považujeme trpělivost a citlivý přístup společnosti k dětem cizinců a oceňování každého pokroku v navazování verbální komunikace v jazyce dané společnosti. Za žádoucí považujeme také dostupnost vzdělávacích kurzů zaměřených na získání znalostí českého jazyka pro děti i dospělé, které by zohledňovaly věkové zvláštnosti i individuální možnosti a schopnosti jedinců.

Sociokulturně podmíněná je i tendence přiřazovat konkrétním neverbálním projevům určitý smysl. V případě odlišného významu některých gest v různých kulturách může docházet ke komplikacím ve vzájemném dorozumění. Také vyjadřování nebo potlačování emocí nemusí být v našem prostředí přijímáno vždy pozitivně. (Vágnerová, 2014)

#### 4.7.2 Hodnoty a normy chování

Javorská a Ondráš (in Vágnerová, 2014) uvádějí jako zdroj mnoha problémů výrazné rozdíly v hodnotách jednotlivých kultur a s tím související normy chování. V krajním případě se může jednat o sociokulturní šok, když lidé při přesídlení do země se zcela odlišným způsobem života a hodnotovým systémem zjistí, že pravidla, kterým podřizovali svůj dosavadní život a jež uznávali, v této zemi neplatí.

Šišková a kol. (in Vágnerová, 2014) uvádí nejčastější rozdíly:

- **religiózní zaměření** – bezvýhradné respektování norem souvisejících s náboženskou orientací
- **solidarita** – větší vazba na rodinu, vzájemná pomoc a povinnost podporovat příbuzné, kolektivní vina a odpovědnost a z toho plynoucí pro naši společnost těžko pochopitelné jednání
- **úcta k autoritě** – akceptace názorů a požadavků autority jako samozřejmosti, větší respekt, zdůrazňování sociální hierarchie

- udržení cti – značný význam, z pohledu české společnosti přehnaný, větší váha verbálního slibu než smlouvy v písemné podobě
- normy upravující vztah k vlastnímu tělu – odhalování, rozdíly v hygienických pravidlech

Vágnerová (2014) dále uvádí především rozdílnost a odlišnost v životním stylu. Jako rušivé a nepříjemné mohou být vnímány majoritní společností různé zvyklosti běžné v zemi původu lidí přicházejících do české společnosti. Jako příklad uvádí **sdružování lidí** ve večerních hodinách, spojené s větší hlučností. Kocourek, Obuchová a Průcha (in Vágnerová, 2014) shodně akcentují u asijských kultur důraz na zdvořilost, nevhodnost něco kritizovat a obtěžovat ostatní svými problémy. Vycházejí z čínské a vietnamské tradice, která nepřipouští přehnané sebevědomí nebo zdůrazňování vlastních úspěchů.

Česká společnost vnímá jako odlišné i pojetí pohostinnosti a s tím i rozdíly ve vztahu k penězům. Jako rozchazovač hodnotí naše společnost zvyklost jiných kultur hostit širší okruh lidí a rovněž negativně je vnímáno pojetí návštěv sousedů nebo i rodiny. Za zmínku stojí i vztah k jídlu a určení toho, co se může jíst, s kým a kde se může stolovat a neméně významná je i úprava jídla. Typická je vzájemná nechuť k odlišným jídelním návykům. (Kocourek in Vágnerová, 2014)

#### 4.7.3 Pojetí sociálních rolí

Soužití s majoritní společností může komplikovat i sociokulturní odlišnost projevující se specifickým obsahem rolí a vzájemných vztahů. Z pohledu české společnosti bývá za přehnané považováno nadměrné podřizování se mladších členů starším – větší úcta ke stáří. Odlišnosti jsou i v pojetí mužských a ženských rolí, kdy dominantní je role muže a žena je v roli podřízené. Markantní rozdíly jsou v pojetí rodových rolí. Lidé vyznávající náboženství islám omezují práva žen a mají striktní požadavky na jejich chování, což negativně vnímá česká společnost z pohledu vlastních hodnot a norem chování. (Vágnerová, 2014)

Všechny výše popsané druhy postižení, onemocnění či znevýhodnění mají bezesporu vliv na život jedince a jeho rodiny. Při výběru jsme vycházeli ze znalostí získaných studiem odborné literatury a vlastních zkušeností při integraci dětí s postižením či chronickým onemocněním do mateřské školy běžného typu.

V praktické části navazujeme na tento výběr a dále se budeme zabývat kvalitou života rodin, které pečují o dítě s postižením, chronickým či dlouhodobým onemocněním z pohledu rodičů těchto dětí.

## 5 KVALITA ŽIVOTA

V současnosti aktuální a často diskutovanou problematikou pojímanou v širším kontextu je fenomén kvality života (quality of life). Na otázky související s touto problematikou hledá odpovědi celá řada vědních oborů, např. psychologie, filozofie, pedagogika a speciální pedagogika, sociologie, medicína, ekonomie a ekologie aj. Různá pojetí a teoretická východiska vyplývají ze specifického úhlu pohledu jednotlivých oborů. (Stejskalová in Kocurová, Klugerová, Bosáková, 2013)

Michalík a kol. (2011) uvádí první použití termínu kvalita života jako odborného pojmu ve 20. letech 20. století v souvislosti s rozvojem a rozšiřováním průmyslové výroby a jejím dopadem na ekologii. Vaňurová (in Ludíková a kol., 2015) uvádí užívání termínu kvalita života v odborné literatuře od roku 1920 v kontextu ekonomie a sociálního zabezpečení. Do obecného povědomí vstupuje tento pojem v šedesátých letech 20. století jako metaforický výraz shrnující sociálně-politické cíle americké administrativy upřednostňující kvalitu života prožívanou občany před objemem finančních prostředků. (Hnilicová in Mareš, 2006)

V posledních desetiletích zaznamenává studium kvality života výrazný rozvoj v mnoha oblastech. Středem pozornosti je vyhledávání, popis a hodnocení důležitých a podstatných činitelů určujících dobrý a smysluplný život a pocit lidského štěstí. (Hnilicová in Ludíková a kol., 2015)

Schalock (in Ludíková a kol, 2015, s. 13) zdůrazňuje současné zaměření konceptu kvality života na „výzkum a aplikaci v oblasti vzdělávání, speciálního vzdělávání, zdravotní péče, sociálních služeb a rodiny“. Dále tento autor zmiňuje v mezinárodním měřítku patrnou snahu o posun celého pojetí kvality života na interkulturní a všeobecnou úroveň.

Na kvalitu života dětí a dospívající se ve svém výzkumném šetření zaměřil Mareš a kol. (2006). Ucelený pohled o rozdílech ve vnímání prvků, které se podílejí na utváření kvality života osob, které pečují o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, a jejich rodin, předkládá ve své studii Michalík a kol. (2011).

Aktuální poznatky z oblasti kvality života lidí s postižením přináší ve svém výzkumu Ludíková a kol. (2015), v němž se zaměřuje nejen na jedince se sluchovým, zrakovým a kombinovaným postižením, ale také otvírá často tabuizovanou otázku služby sexuálního doprovázení u osob se zdravotním postižením. Na otázky životní spokojenosti lidí s mentálním a zrakovým postižením či chronickým onemocněním ve svém výzkumném šetření poukazuje Chrastina a kol. (2016)

## 5.1 Vymezení pojmu kvalita života

Pojem kvalita života vymezuje Vokurka, Hugo a kol. (2003, s. 469) jako „*individuální vnímání vlastní životní situace ve vztahu k systému hodnot, kultuře, životním cílům, očekávání a k běžným zvyklostem*“. Dále uvádí, že ji lze pojmut jako rozdíl mezi realitou a očekáváním jedince. Kvalita života je rovněž z velké části podmíněna zdravím jedince a jeho psychickým stavem, stupněm nezávislosti, ekonomickými podmínkami, sociálními vztahy a celkovým životním prostředím.

Na kvalitu života související se zdravím lze pohlížet jako na určitou úroveň tělesných, duševních a sociálních funkcí a vztahů, které zahrnují vnímání zdraví, životního uspokojení a pohody. Můžeme tedy konstatovat, že je žádoucí, aby naše společnost vytvářela a rozvíjela takové životní podmínky a prostředí, které by lidem umožňovaly žít z jejich pohledu pro ně smysluplný a nejlepší způsob života. V nejobecnějším pojetí chápeme kvalitu života jako důsledek interakce zdravotních, sociálních, ekonomických a environmentálních podmínek, které různými způsoby ovlivňují život jednotlivce i celé společnosti. Centrum pro podporu zdraví při Univerzitě v Torontu vymezuje kvalitu života jako stupeň, v němž jedinec využívá své příležitosti a omezení, které člověk ve svém životě má. (Hnilicová in Payne a kol., 2005)

Hartl a Hartlová (2000, s. 284) pojímají kvalitu života jako „*vyjádření pocitu životního štěstí*“. Mezi obecné znaky řadí soběstačnost při obsluze vlastní osoby a pohyblivost. Z psychologického pohledu ji lze vyjádřit jako určitou míru seberealizace a duševní harmonie nebo také jako míru životní spokojenosti a nespokojenosti. Sociologický pohled reprezentují pocity a životní úroveň speciálních skupin jako např. seniorů, příslušníků minorit a etnických skupin a jejich možnost volby. Z lékařského hlediska je sledována úroveň života a míra omezení lidí s chronickými chorobami, kardiovaskulárními chorobami a mnohými dalšími.

Michalík (2011, s. 34) upozorňuje, že právě přílišná šíře oborů zabývajících se tímto pojmem pravděpodobně vede k nejednotnosti a nemožnosti nalézt jednotné pojetí a vymezení, které by respektovalo zvláštnosti jednotlivých disciplín a zároveň vyhovovalo potřebám každé z nich. Jako ideální doporučuje „*chápat pojem kvality života jako multifaktoriální a multidimenzionální pojem, který se svým obsahem a podstatou vzpírá definičnímu uchopení (zejména) jedné vědní disciplíny*“. Za významné měřítko kvality života jednotlivých občanů i celých skupin lidí se zdravotním postižením považuje schopnost o ochotu majoritní společnosti přerozdělit část vytvořeného společenského produktu pro uspokojení a naplnění potřeb těchto lidí.

Balcar (in Payne a kol., 2005) považuje za nezbytnou podmínku vnímání a prožívání smysluplnosti lidského života přítomnost „něčeho“ nebo „někoho“, pro nějž „stojí za to žít“. K tomu je třeba, aby člověk byl dostatečně svobodný při realizaci smysluplných hodnot ve společnosti a mohl přijmout za svá rozhodnutí odpovědnost. Jedinec se rozhoduje a řídí podle svého svědomí a vůle. Neméně důležité je také prostředí okolního světa, v němž člověk žije.

## **5.2 Modely kvality života**

Mareš (in Michalík a kol., 2011, s. 33) třídí na základě analýzy odborných článků o kvalitě života jednotlivé oblasti do sedmi kategorií:

1. materiální zabezpečení
2. zdraví
3. produktivita a výkonnost
4. velmi dobré, přátelské vztahy mezi lidmi
5. pocit bezpečí
6. komunita
7. emoční pohoda

### **5.2.1 Objektivní podmínky a jejich subjektivní prožívání**

Životní podmínky tradičně dělíme na objektivní a subjektivní. Vztah objektivních podmínek a jejich subjektivního prožívání jedincem je složitý. Většina lidí posuzuje dobré životní podmínky jako dobrou kvalitu života a špatné životní podmínky jako špatnou kvalitu života. Může však nastat varianta, kdy životní podmínky nejsou dobré a jedinec přesto prožívá pocit dobré kvality života – člověk se přizpůsobil. Naopak životní podmínky mohou být dobré, ale jedinec je se svým životem nespokojen – nastává neshoda mezi prožitkem a skutečnou realitou. Poslední možností je nespokojenost se životem vlivem špatných objektivních podmínek – jedinec je deprivován.

Objektivní životní podmínky	Subjektivní životní podmínky	
	dobrá	špatná
dobré	pohoda	disonance (nesoulad)
špatné	adaptace (přizpůsobení)	deprivace

Tabulka č. 1 - Model kvality života subjektivního prožívání objektivních podmínek (dle Zapf, 1984; Rapley, 2003 in Mareš, 2006, s. 12)

### 5.2.2 Vnější a vnitřní kvality života

Následující čtyři pohledy na kvalitu života zdůrazňují různé momenty. Životní šance a příležitosti z hlediska vnější kvality života zahrnují fyzickou, sociální a komunitní příslušnost, z pohledu jedince jeho fyzické, psychické a spirituální bytí. Podoba života představuje z hlediska vnější kvality života spirituální bytí (chování vůči okolí, víra a potřeby spirituální) a praktické usilování (dobrovolnická pomoc). Výsledek života ve vztahu k vnitřním kvalitám jedince zahrnuje jeho usilování o osobní rozvoj a růst, volnočasové usilování a praktické usilování. (Mareš, 2006)

	Vnější kvality života (prostředí)	Vnitřní kvality života (jedinec)
Životní šance a příležitosti	Příhodnost prostředí pro život	Životaschopnost jedince
Výsledek života a podoba života	Užitečnost života	Porozumění vlastnímu životu

Tabulka č. 2 - Čtyři typy kvality života dle Veenhovenové (in Michalík, 2011, s. 35)

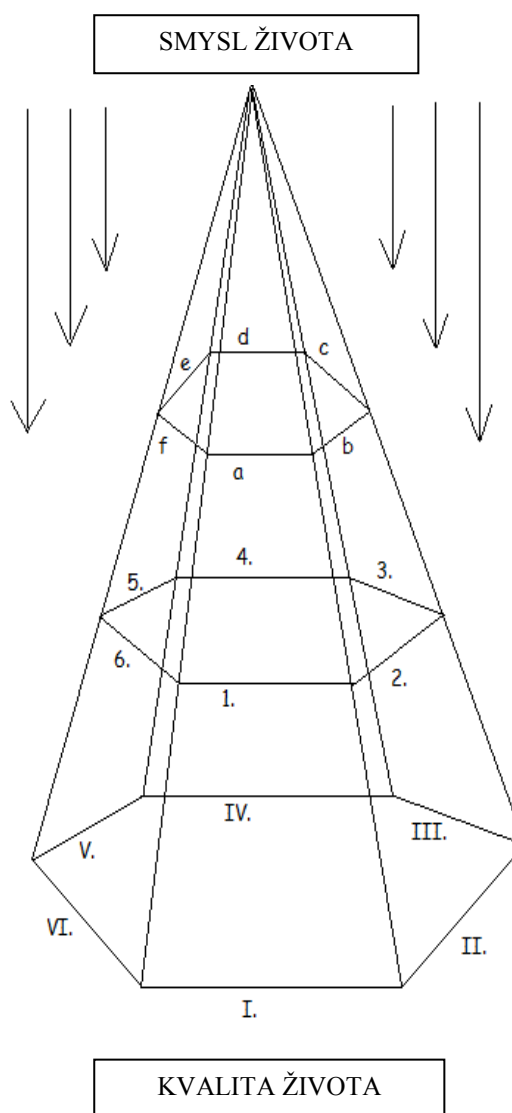
### 5.2.3 Hierarchický model kvality života

Kováč (in Michalík a kol., 2013) předkládá obecný hierarchický model kvality života, kdy nejnižší **bazální úroveň** představují tyto hodnoty - dobrý tělesný stav, vývoj ve funkční rodině, materiálně-sociální zabezpečení, životodárné okolí, způsobilosti a návyky k přežití. **Střední úroveň** tvoří hodnoty civilizační - pevné zdraví, dobré sociální začlenění, úroveň rozvoje civilizace, přátelské prostředí, získané znalosti a s tím související kompetence



a pohoda navozená prožitky spokojenosti. **Třetí úroveň** je kulturně-duchovní a zahrnuje bezproblémové stárnutí, prožívání zaslouženého uznání, rozsah projevů dobra, přispívání k rozvoji života, prosociální chování a míru sebekultivace. Nad všemi hodnotami stojí hledání smyslu života.

- a) neproblémové stárnutí
  - b) požívání zaslouženého uznání
  - c) diapazon projevů dobra
  - d) přispívá k rozvoji života
  - e) prosociální chování
  - f) intenzita sebekultivace
- 1) pevné zdraví
  - 2) příznivé sociální začlenění
  - 3) úroveň civilizačního rozvoje
  - 4) přátelské prostředí
  - 5) získané znalosti - kompetence
  - 6) zážitky spokojenosti – pohody
- I) dobrý somatický stav
  - II) vývoj ve funkční rodině
  - III) materiálně-sociální zabezpečení
  - IV) životodárné okolí
  - V) návyky a způsobilosti k přežití
  - VI) psychické fungování v normě



Obrázek č. 1 - Hierarchický model kvality života dle Kováče (in Michalík a kol., 2011, s. 37)

#### 5.2.4 Tři oblasti kvality života

Obecný model kvality života zpracovaný kanadskými vědeckými pracovníky na univerzitě v Torontu, který je strukturován do tří velkých oblastí označovaných jako „3 B“.

Označení oblasti	Podoblasti	Příklady
<b>1. BÝT</b> (being)	FYZICKÉ BYTÍ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tělesné zdraví</li> <li>• osobní hygiena</li> <li>• cvičení pro zdraví</li> <li>• způsob oblékání</li> <li>• péče o vzhled</li> <li>• způsob stravování</li> <li>• celkový vzhled jedince</li> </ul>
	PSYCHOLOGICKÉ BYTÍ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mentální zdraví</li> <li>• přizpůsobivost</li> <li>• kognitivní úroveň</li> <li>• emoce, pocity</li> <li>• sebedůvěra, sebepojetí</li> <li>• autoregulace</li> </ul>
	SPIRITUÁLNÍ BYTÍ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• osobní hodnoty</li> <li>• spirituální potřeby</li> <li>• víra</li> <li>• standardy chování vůči okolí</li> </ul>
<b>2. NĚKAM PATŘIT</b> (belonging) - vztah k různým typům prostředí	FYZICKÁ PŘINÁLEŽITOST	<ul style="list-style-type: none"> <li>• způsob bydlení</li> <li>• práce, škola</li> <li>• lokalita, kde jedinec žije (čtvrť ve městě, část vesnice)</li> <li>• typ lokality, kde jedinec žije (vesnice, malé město, velké město apod.)</li> </ul>
	SOCIÁLNÍ PŘINÁLEŽITOST	<ul style="list-style-type: none"> <li>• rodina</li> <li>• nejbližší lidé</li> <li>• přátelé</li> <li>• spolupracovníci, spolužáci</li> <li>• sousedé</li> <li>• společenství lidí, kam jedinec patří</li> </ul>
	KOMUNITNÍ PŘINÁLEŽITOST	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zdravotní péče</li> <li>• sociální služby</li> <li>• finanční zajištění</li> <li>• docházka do školy</li> <li>• zaměstnanost, nezaměstnanost</li> <li>• dostupné vzdělávací programy</li> <li>• dostupné volnočasové programy</li> <li>• akce v místě bydliště</li> </ul>

<b>3. O NĚCO USILOVAT, NĚČÍM SE STÁVAT</b> (becoming)- aspirace a osobnostní cíle	<b>PRAKTICKÉ USILOVÁNÍ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• domácí práce, zvelebování bytu, domu, zahrady atd.</li> <li>• placené zaměstnání, práce</li> <li>• dobrovolnická práce</li> <li>• péče o vlastní zdraví</li> <li>• uspokojování sociálních potřeb</li> </ul>
	<b>VOLNOČASOVÉ USILOVÁNÍ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• realizace činností směřujících k eliminaci stresu a umožňující relaxaci</li> </ul>
	<b>USILOVÁNÍ O OSOBNÍ RŮST A ROZVOJ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• realizace činností udržujících či zvyšujících dosaženou úroveň znalostí a praktických dovedností</li> <li>• přizpůsobení se změnám</li> </ul>

Tabulka č. 3 - Tři oblasti života (dle Raphael, Rukholm, Brown et al.; Quality of Life Model in Michalík a kol., 2011, s. 35 – 36)

### 5.3 Způsoby měření kvality života

Přibližně od poloviny 20. století se intenzivně rozvíjí zájem o otázky kvality života, který úzce souvisí se zdravotním stavem a tudíž kvalitou života nemocného člověka. Objevují se publikace zaměřené na problematiku hodnocení života starých lidí a chronicky nemocných pacientů. S rozvojem medicíny a zvyšováním efektivity léčebných metod dochází k vyšší úspěšnosti léčby. Důsledkem toho narůstá počet lidí s chronickým onemocněním a s tím související problémy spadající do pojmu kvality života. (Křivohlavý in Payne a kol., 2005)

Křivohlavý (2002) rozděluje metody měření kvality života do tří skupin:

#### 1. Kvalita života je hodnocena druhou osobou

Za předchůdce této metody můžeme považovat *Rejstříky zdravotního stavu daného pacienta*, tzv. HS – Health State. Zdokonalenou formou této metody směřující k popisu zdravotního stavu pacienta pouze z lékařského hlediska jsou *Profily zdravotního stavu pacienta*, tzv. HSP – Health State Profiles. Mezi přístupy, které hodnotí celkový stav pacienta pouze fyziologickými a patofyziologickými kritérii patří:

- APACHE II – Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System). Vážnost onemocnění je posuzována mírou odchylky od normálního stavu, míra je vyjadřována číselně.
- Karfonskyho index – PSI (Performance Status Index) – lékař k určitému datu vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav pacienta (škála 100 % – 0 %)

- Symbolické vyjádření kvality života – k vyjádření kvality života týkající se samoobslužnosti pacienta, jeho schopnosti komunikace s personálem a jeho celkového psychického stavu využívá soustavu křížků v rozmezí od jednoho do čtyř křížků. Větší počet křížků znamená horší kvalitu života pacienta.
- Slovní vyjádření kvality života – systém má předem stanovená kritéria, k nimž svůj názor vyjadřuje více hodnotitelů. Jako příklad uvádíme systém W. O. Spitzera, jehož kritéria kvality pacientova života jsou i v současnosti nejčastěji používaným způsobem zaznamenávání kvality života pacientů. Mezi kritéria patří např. pracovní schopnost pacienta, fyzická nezávislost na cizí pomoci, finanční situace, bolesti, volnočasové aktivity, nálada a nepohodlí pacienta, komunikace s okolím a další.

## **2. Kvalita života hodnocená danou osobou**

Podstatou této metody je pacientovo subjektivní hodnocení svého stavu. Vnitřní pohled na kvalitu života jedince představuje zásadní změnu v měření kvality života. Mezi metody řadíme:

- DDRS – Posuzovací škála stresu a neschopnosti (Distress and Disability Rating Scale). Pacient na hodnotící škále označuje míru důležitosti určitých hodnot.
- SWLS – Stupnice spokojenosti se životem (The Satisfaction with Life Scale). Tento přístup hodnotí kvalitu života z pohledu spokojenosti respondenta s životem jako celkem.
- SEIQoL – Systém individuálního hodnocení kvality života (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life).

## **3. Smíšené metody zjišťování kvality života**

Vzhledem k široké dimenzi měření kvality života jsou často kombinovány výše uvedené metody 1 a 2. Příklady metod:

- MANSA – Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru (Manchester Short Assessment of Quality of Life). Cílem je zachytit momentální vnímání kvality života daného člověka.
- LSS – Škála spokojenosti (Life Satisfaction Scale). Jedná se o rozpracovanou metodiku v rámci MANSA, která pomocí sedmistupňové škály hodnotí spokojenost jedince se životem a spokojenost s dalšími předem stanovenými rovinami života.

### 5.3.1 Kvalita života související se zdravím

Ve zdravotnictví a v jednotlivých medicínských oborech se pro kvalitu života používá specifické označení: **HRQoL** – *Health-Related Quality of Life*. Existuje mnoho definic vymezujících oblasti specifické pro kvalitu života, které souvisí se zdravotním stavem člověka. Centers (in Mareš a kol., 2006, s. 30) doporučuje do kvality života v souvislosti se zdravotním stavem zahrnout takové znaky celkové kvality života, o nichž lze jednoznačně tvrdit, že jsou ovlivněny somatickým nebo mentálním zdravím. „*Jde o vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislosti typu zdravotních rizik a podmínek, funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statusu*“. Zároveň poukazuje, že na komunitní úrovni HRQoL je třeba zohlednit zdravotní politiku, podmínky a zdroje a praktické postupy ovlivňující vnímání zdraví v lidské společnosti a její funkční stav.

Při hodnocení kvality života související se zdravím u dětí je třeba zohlednit specifika této skupiny. Děti obvykle prožívají, vnímají a hodnotí kvalitu svého života z jiných úhlů pohledu než dospělí. V současnosti se u dětí zvyšuje výskyt chronických onemocnění, užívání drog, prodlužuje se délka života u nevyléčitelných onemocnění. Osobnost dítěte se vyvíjí, má omezené možnosti při zvládání zátěžových situací, nerozumí termínům používaným v souvislosti se svým zdravotním stavem a rovněž má omezené možnosti rozhodovat samo o sobě. Velmi silně jsou názory dítěte na kvalitu života ovlivněny rodinou, vrstevníky, komunitou, v níž žije. Poměrně často se u dětské populace setkáváme s tzv. *somatoformními potížemi*, kdy jsou přítomny tělesné příznaky bez zjištění objektivní a jasně definované příčiny. V této souvislosti hovoříme o procesu **somatizace**. Tento termín nejčastěji vysvětlujeme jako psychickou zátěž promítající se do somatické stránky jedince formou různých tělesných příznaků. (Mareš a kol., 2006)

### 5.3.2 Individuální hodnocení kvality života

Při individuálním způsobu zjišťování kvality života vycházíme z osobních představ jedince o tom, co považuje on sám za důležité. Nejsou předem stanovena kritéria, která by určovala co je správné, dobré či žádoucí apod. (Křivohlavý, 2002)

**Metoda SEIQoL** prostřednictvím do určité míry strukturovaného rozhovoru zjišťuje kriticky závažné aspekty života určitého člověka v momentální situaci. V krajních případech využívá při hodnocení kvality života i hodnocení osob z blízkého okolí jedince (například u nejmladších dětí, u jedinců s mentální retardací apod.) Jedním z klíčových pojmů metodiky je „životní cíl“. Mělo by se jednat o životní cíle a úkoly dlouhodobé, na co se člověk zaměřuje v rámci celkového obrazu svého života. Dotazovaný jedinec uvede *pět životních cílů*, které

jsou pro něho nejdůležitější. Ke každému cíli dále uvede míru uspokojení s dosahováním určitého životního cíle v procentech. Dolní hranice vyjadřuje nespokojenost s daným cílem a je rovna 0 %, horní hranice odpovídá úplné spokojenosti s dosahováním určitého cíle a je rovna 100 %. (Křivohlavý, 2002)

## 5.4 Životní události a kvalita života

Životní události můžeme popsat jako okolnosti či situace v životě jedince znamenající a přinášející zásadní změnu v rutinním prožívání každého dne. Tyto události ovlivňují psychický stav člověka, mění jeho život, zprostředkovávají individuální životní zkušenosti a stávají se součástí jeho sociálních vztahů. Jsou intenzivně prožívány v subjektivní sféře člověka a doprovázeny různými coping strategiemi (reakce a zvládání stresových a zátěžových situací). „*Prožité životní události představují důležitý rizikový faktor z hlediska zdraví a ovlivňují celkovou kvalitu života člověka*“. Janečková (in Payne a kol., 2005, s. 451)

Holmes a Rahe (in Payne a kol., 2005) uvádějí na základě výsledků vlastní studie míry stresové zátěže v konkrétních náročných životních situacích tyto nejzávažnější životní události: smrt životního partnera, rozvod, uvěznění, smrt blízké osoby, nemoc či osobní zranění, svatba, výpověď ze zaměstnání, odchod do důchodu a další. V této souvislosti byl zjištěn vztah mezi vysokou mírou stresové zátěže v důsledku prožité životní události a propuknutím fyzického či psychického onemocnění. Pozdější studie prokázaly, že tento vztah není přímočarý a do značné míry závisí na adaptačních mechanismech daného jedince, do jaké míry má jedinec událost pod kontrolou a zda tuto životní událost vnímá pozitivně či negativně.

Za problematickou považuje Siegrist (in Payne a kol., 2005) adaptaci na události nepředvídatelné, neovlivnitelné, které přicházející nečekaně a jsou prožívány jako negativní. V těchto případech bývají běžné coping strategie nefunkční z důvodu závažnosti či nezvratnosti situace nebo také z důvodu nahromadění většího množství náročných životních situací.

Janečková (in Payne a kol., 2005) uvádí možnosti vlivu životních událostí na kvalitu života:

- Změna perspektivy – přehodnocování, pohled z jiného úhlu
- Změna hodnot – hledání nových hodnot, ztráta starých
- Změna smyslu života – hledání nových životních cílů při zjištění, že původní směřování nelze naplnit

- Zastavení rozvoje a stagnace – energie soustředující se na zvládnutí a adaptaci související se životní událostí
- Vážné ohrožení zdraví – životní událostí je sama nemoc, zvýšené riziko onemocnění v důsledku životní události

Brown a Harris (in Payne a kol., 2005) zdůrazňují, že životní události, které jsou vnímány jako dlouhodobě ohrožující, častěji vedou k depresi. Jako příklad uvádějí nejen život ohrožující situace jako je nemoc v rodině, nevěra či nadbytečnost v zaměstnání, ale také dlouhodobé potíže s bydlením či finanční potíže způsobující dlouhotrvající stres.

## 5.5 Prostředí a kvalita života

Zdraví, kvalita života a prostředí jsou vzájemně propojené a neoddělitelné oblasti lidského bytí. Jedinec přichází na svět s určitou genetickou výbavou, která během vývoje lidstva prodělala mnohé změny, adaptovala se na různé vlivy prostředí. Z toho vyplývá, že prostředí je významnou determinantou zdraví člověka a tím i kvality jeho života. Působení fyzikálních, chemických, biologických či sociálních faktorů v různých kombinacích, intenzitě či časové následnosti vytváří situace, na něž jedinec není adaptačně ani dispozičně připraven. (Bencko in Payne, 2005)

Matějček (2001, s. 12) vysvětluje, že *„žádný organismus nežije izolovaně, ale v každém okamžiku svého života se nachází v nějakém prostředí, s nímž je v neustálém vztahu. Je svým prostředím ovlivňován a sám je ovlivňuje.“*

Významnými determinanty zdraví a tím i kvality života je zdravotnická péče, způsob života a životní styl jedince zahrnující výživu, pohybové aktivity, sexuální chování, návykové závislosti apod. (Drbal, Bencko in Payne, 2005)

Kraus (2001) člení prostředí **z hlediska velikosti**:

- makroprostředí – prostředí vytvářející prostor pro existenci celé společnosti
- regionální prostředí – prostor v životě širší sociální skupiny na větším území uvnitř společnosti
- lokální prostředí – prostor, který nejčastěji spojujeme s místem bydliště
- mikroprostředí – nejbližší okolí člověka, v němž pobývá

Za mnohem důležitější však považuje členění prostředí **podle charakteru** (obsahu prvků, kterými je prostředí tvořeno):

- přírodní prostředí – živá a neživá příroda
- společenské prostředí – uspořádání a charakter společenského systému, kde hlavní roli hrají vazby uvnitř společnosti
- sociální prostředí – rozmístění a hustota obyvatelstva, věk, etnikum, vzdělanost apod.
- kulturní prostředí – hmotné i nehmotné výsledky lidské činnosti

Kraus (2001, s. 104) uvádí nezpochybnitelné tvrzení o tom, že prostředí, do kterého se narodíme, vyrůstáme v něm a žijeme, v nás zanechává výrazné stopy a v určité míře nás ovlivňuje a poznamenává. Člověk hned od narození vnímá a „*nasává vše, co má kolem sebe, co se kolem něj děje*“ a to často intenzivněji než události a vlivy přicházející a působící v pozdějším životě. Prostředí na člověka působí pozitivně i negativně – vzorce chování, společensky žádoucí a nežádoucí chování apod. Člověk se při kontaktu s prostředím vyrovnává s novými situacemi, přizpůsobuje se přírodním i společenským podmínkám – adaptuje se. Způsob, míra a úspěšnost adaptace jedince závisí na jeho individuálních předpokladech. Vyrovnávání se se sociálními situacemi označujeme jako **adjustaci**. Jedinec se může přizpůsobovat pasivním přijímáním těchto podmínek nebo aktivní účastí na změně podmínek dle svých potřeb. Neschopnost přizpůsobit se novým podmínkám označujeme jako **maladjustaci**.

Na základě výše uvedených skutečností můžeme jednoznačně konstatovat, že kvalitu života člověka nelze hodnotit a pohlížet na ni pouze z jednoho určitého hlediska. Při hodnocení kvality života jedince je třeba zohlednit především subjektivní prožívání člověka určité situace a jeho spokojenost se životem jako takovým. Nelze opomíjet ani pohled ze strany okolí, které se může značnou měrou na hodnocení kvality života jedince podílet. Rovněž věk jedince a prostředí hraje důležitou roli při posuzování kvality života. Za významné považujeme zmínit i to, že životní změny nemusí nutně přinášet jen negativní prožívání, ale mohou být pozitivní změnou v životě člověka. Každá životní změna však znamená pro člověka určitou míru stresu a záleží především na osobnostních rysech a životních zkušenostech jedince, jak se s těmito změnami vyrovná.



## **6 HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA RODIN S DÍTĚTEM SE SPECIFICKÝMI POTŘEBAMI V MIKROREGIONU PLUMLOVSKO Z POHLEDU RODIČŮ**

### **6.1 Cíle výzkumného šetření**

Cílem výzkumného šetření je získat hlubší vhled do problematiky kvality života rodin pečujících o dítě s postižením či onemocněním a prostřednictvím informací od rodičů dětí, jejich postojů a podkladů k dané problematice interpretovat jak **hodnotí kvalitu života rodin s dítětem se specifickými potřebami rodiče** v Mikroregionu Plumlovsko.

Pro účely této práce jsme stanovili dva dílčí cíle. Zajímá nás, s jakými obtížemi při péči se rodiče v každodenní realitě setkávají a které oblasti života rodiny se změnilы vlivem péče o dítě se specifickými potřebami. Empirická část je zaměřena na subjektivní hodnocení kvality života rodiny. Z toho vyplývá, že se jedná o **kvalitativní výzkumné šetření**, které je vhodné pro získání informací o prožitcích, pocitech a zkušenostech rodičů.

### **6.2 Charakteristika Mikroregionu Plumlovsko**

Mikroregion Plumlovsko tvoří dobrovolný svazek šesti obcí v okrese Prostějov – Mostkovice, Ohrozim, Vícov, Stínava, Krumsín, Prostějovičky a města Plumlov, které je zároveň sídlem mikroregionu. Byl založen v roce 2004 za účelem rozvoje spolupráce mezi venkovskými obcemi. Jednotlivé obce Mikroregionu Plumlovsko v minulých letech projevíly zájem zapojit se do procesu komunitního plánování sociálních služeb, kde se mimo jiné řešila i otázka rodin pečujících o děti s postižením. Vzhledem k nedostatku financí nebyl tento projekt realizován. Domníváme se, že naše studie by mohla být v blízké budoucnosti přínosem pro obnovený projekt komunitního plánování v tomto mikroregionu.

### **6.3 Charakteristiky kvalitativního výzkumu**

Hlavním úkolem kvalitativního výzkumu je ukázat, jak lidé rozumí běžným procesům v každodenním životě a jak je zvládají. Tento výzkum nejčastěji probíhá intenzivně a na základě dlouhodobějšího kontaktu mezi výzkumníkem a danou životní situací v určitém prostředí. (Hendl, 2016)

- Otevřenost – zvýšená vnímavost a citlivost k popisu situací druhými lidmi, dotváření plánu výzkumu během realizace.
- Subjektivita – částečná identifikace se zkoumaným jevem.
- Procesuálnost – průběžné posuzování a hodnocení, změny metod, způsobů interpretace výzkumníka apod.
- Reflexivita – připravenost výzkumníka reagovat na nečekané změny.
- Zaměření na případ – podrobný popis jednotlivých případů.
- Znalost historie a znalost souvislostí – holistické chápání jevů.
- Podmíněnost – opakující se jednání lidí lze vysvětlit používáním systému pravidel, který je však neustále v procesu změn.
- Iterativní heuristika – vzájemná prostupnost a opakování jednotlivých částí výzkumu. (Hendl, 2016, Zháněl, Hellebrandt, Sebera, 2014)

Dušková a Šafaříková (2015) jako jeden z charakteristických rysů kvalitativního výzkumu uvádějí menší počet případů prezentující určitý zkoumaný jev a zdůrazňují proces interakce mezi výzkumníkem a účastníky výzkumu v přirozeném prostředí. Dále upozorňují na dodržování etických pravidel, zásad a postupů formulovaných pro vědní obor výzkumníka a rovněž pravidla stanovená v národních normách a etických kodexech. Mezi základní pravidla patří respekt k osobní integritě účastníků výzkumu, minimalizace stresu a obav plynoucích z účasti ve výzkumu, zabránění stigmatizace a poškození dobrého jména, právo na informace týkající se výzkumného procesu (cíle, průběh, interpretace výsledků apod.), právo účastníků na svobodu rozhodování (možnost kdykoli výzkumný proces ukončit).

K výše popsaným zásadám uvádíme, že na základě několikaleté spolupráce s jednotlivými rodinami během integrace jejich dětí s postižením či onemocněním do třídy běžné mateřské školy jsme navázali přátelský vztah založený na vzájemné důvěře a spolupráci. Tento vzájemný vztah nám umožnil bližší komunikaci a detailnější porozumění pocitům, postojům a zkušenostem účastníků výzkumu. Všichni účastníci výzkumu byli předem seznámeni s cílem výzkumu, časovou zátěží i očekávaným průběhem, s potencionálními negativními dopady, se způsobem zajištění ochrany osobních dat a důvěrných informací. Rovněž byli informováni o termínu zpracování získaných informací, jejich využití a možnosti přístupu účastníků k výsledkům výzkumu (informovaný souhlas).

## 6.4 Metody šetření

Hlavní skupinu metod získávání dat v empirickém výzkumu tvoří **kvalitativní dotazování** charakteristické volným **rozhovorem** bez předem stanovené struktury. Rovněž sem patří polostrukturovaný rozhovor, pro který je charakteristická formulace cíle, určitá osnova a pružnost procesu získávání informací. (Zháněl, Hellebrandt, Sebera, 2014).

Pro naplnění cíle našeho výzkumu jsme zvolili právě kombinaci metody volného vyprávění a polostrukturovaného rozhovoru. Během rozhovorů jsme měli možnost klást jednotlivým členům rodin konkrétní otázky formulované vzhledem k hlavnímu a dílčím cílům výzkumného šetření tak, abychom získali dostatek informací pro odpověď na výzkumné otázky. Rozhovory jsme realizovali ve dvou fázích od listopadu 2016 do května 2017.

V první fázi výzkumu jsme využili metodu volného rozhovoru, kde účastníci volně vyprávěli životní příběh své rodiny. Každý rozhovor byl zaznamenán na diktafon a poté volně přepsán. Pro doplnění informací a ověření, zda jsme získané informace správně pochopili a interpretovali, jsme ve druhé fázi šetření zvolili polostrukturovaný rozhovor tvořený otevřenými otázkami na konkrétní zkušenosti a pocity účastníků šetření.

Kaufmann (2010, s. 57) poukazuje na to, že klíčová je formulace otázek. Důležité je, aby výzkumník našel v každém okamžiku rozhovoru vždy tu nejlepší možnou otázku. „*Nejlepší otázka nefiguruje na připraveném seznamu, ale musí vyplynout z toho, co říká respondent*“. Soustředěné naslouchání tomu, co respondent říká, vede k formulaci dobrých otázek. Dále tento autor zdůrazňuje nutnost empatie ze strany výzkumníka a potřebu důvěrného napojení na citový a myšlenkový svět svého partnera v rozhovoru.

### **Výzkumné otázky:**

1. Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení nebo onemocnění u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu rodičů.
2. Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.
3. Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.
4. Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.
5. Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.

## 6.5 Charakteristika výzkumného souboru

Pro naplnění cílů práce jsme do výzkumného šetření vybrali 10 rodin žijících v Mikroregionu Plumlovsko, které pečují o dítě se specifickými potřebami. Rodiny jsme vybírali metodou **záměrného výběru**. Chráska (2007) charakterizuje záměrný výběr jako druh výběru, o němž nerozhoduje náhoda, ale úsudek výzkumníka či úsudek zkoumané osoby. V našem zkoumaném vzorku jsme zvolili určité kontrolní znaky, podle nichž jsme výběr orientovali. Kontrolními znaky byla již výše zmíněná péče rodiny o dítě se specifickými potřebami, dítě se specifickými potřebami v období předškolního nebo mladšího školního věku a trvalý pobyt na území Mikroregionu Plumlovsko.

## 6.6 Interpretace a analýza dat získaných výzkumným šetřením

V našem výzkumném šetření jsme zvolili časově náročnější metodu sběru dat – rozhovor s rodiči dítěte. Touto metodou jsme však získali velmi podrobný a hluboký vhled do problematiky kvality života konkrétních rodin na daném území. Výsledky interpretujeme tak, že se nejprve vyjadřujeme ke každé otázce v rozhovoru zvlášť a poté shrnujeme odpověď na výzkumnou otázku. Interpretaci odpovědí doplňujeme dle našeho názoru podstatnými a důležitými informacemi a poznatky zaznamenanými během volného vyprávění (rozhovoru) účastníků šetření.

### Výzkumná otázka 1:

**Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení nebo onemocnění u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu rodičů.**

Při formulaci této výzkumné otázky vycházíme z postřehů a zkušeností manželů Michalíkových (in Tomalová, Dupalová, Michalík, 2016), kteří se více jak dvacet let věnují pomoci a podpoře rodin, jejichž děti onemocněly závažným onemocněním. Z jejich teze vyplývá, že osudy rodin a tím i kvalita jejich života se liší podle závažnosti onemocnění a jeho důsledků na život samotných dětí i jejich blízkých. Dále uvádějí, že podstatnou roli hraje i odolnost a síla rodiny a podmínky, které děti i rodina mají.

Při rozhovorech s rodiči jsme se vždy setkali s nejistotou a váhavým vyprávěním při vzpomínce na období, kdy jim byla sdělena diagnóza jejich dítěte, u některých maminek pozorujeme slzy v očích. Rodičům se bohužel často vybavovaly nepříjemné vzpomínky, především na chladný přístup ošetřujících lékařů a sester.

Výzkumný vzorek zahrnoval rodiny pečující o dítě s fenylketonurií a lehkou mentální retardací, dítě s Downovým syndromem, dítě s poruchou autistického spektra a syndromem ADHD, dvě děti s cukrovkou 1. typu, dítě se středně těžkou poruchou sluchu, dítě s epilepsií a syndromem ADHD, dítě s rozštěpem páteře, dítě se Silver-Russel syndromem a dítě s mentální retardací a skoliózou páteře. Ve výzkumném vzorku se objevily rodiny pečující jak o dítě s postižením, tak rodiny pečující o dítě s onemocněním.

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Všichni rodiče shodně popsali, že při sdělení nebo potvrzení diagnózy u dítěte prožívali šok, pouze jedna rodina uvedla, že se nehroutila, protože informace přicházely postupně a přirozeně vyplývaly z každodenních situací.

Rodiče chlapce trpícího fenylketonurií uvádějí, že ke sdělení diagnózy došlo na chodbě nemocničního oddělení, kdy jim lékař pouze stroze oznámil, čím syn trpí a poté odešel. U chlapce došlo vlivem pozdní diagnostiky k poškození mozku s následnou lehkou mentální retardací. Rodiče shodně uvedli, že se cítili opuštěni a odstrčeni od celého světa. Rovněž rodiče dívky se sluchovým postižením poukazují na pozdní diagnostiku vady, která měla zásadní vliv na vývoj řeči u dívky. Potvrzení jejich podezření znamenalo především pro matku značnou psychickou zátěž. Negativní zkušenost uvádějí i rodiče chlapce s Downovým syndromem. Opět se jedná o selhání lidského faktoru, tentokrát při primární podpoře rodiny po narození dítěte. Naprosto neprofesionální chování personálu nemocnice k matce, lhostejnost k jejímu psychickému stavu, neposkytnutí informací o postižení a přehlížení potřeb rodiny, do níž se narodilo dítě s postižením, vnímala matka i otec jako potupu. Podobné těžkosti řešili i rodiče pečující o děti s cukrovkou, překvapil je odmítavý postoj personálu v prostějovské nemocnici. Naprostá většina rodičů uvádí, že po sdělení diagnózy prožila šok, který měl za následek zhroucení všech očekávání a nadějí. Postupně procházeli fází akceptace daného stavu a vyrovnávání se problémem jednak každý sám individuálně

i společně jako rodina. Někteří rodiče již mají realistický náhled na celou situaci, některé rodiny teprve fází smíření procházejí. Maminku dívky, která má epilepsii, přepadla při prvním záchvatu dívky panika. Většina rodičů řekla, že v momentě sdělení diagnózy vůbec nevěděli, o jaké postižení nebo onemocnění se jedná a co to bude pro jejich další život znamenat. Pouze rodiče dívky trpící autismem uvádějí, že se z celé situace nijak nehroutili. Zároveň však dodávají, že to bylo zřejmě dáno tím, že informace o postižení přicházely postupně a že v podstatě s tím žili již od narození dívky.

Zde tedy můžeme konstatovat, že převážná část výzkumného vzorku ve svých reakcích na zátěžovou situaci koresponduje s tvrzením Vágnerové (2014), která popisuje několik fází obranné reakce na sdělení nepříznivé diagnózy. Dle této autorky také dochází ke změně psychických potřeb a hodnot s nimi souvisejícími. Hlavní potřebou se obvykle stává zdraví.

➤ *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

Všichni rodiče uvedli, že se svému dítěti s postižením či onemocněním snaží věnovat v maximální míře, časové vymezení nelze jednoznačně určit, protože péče se prolíná celým dnem. Naprosto jednoznačně se dětem více věnují matky, které péči o dítě věnují veškerý svůj volný čas. Jen v jedné rodině převzala na dobu nezbytně nutnou péči o dítě s postižením babička. Také otec chlapce s cukrovkou se stal na určitou dobu pečující osobou. Otcové k této problematice uvádějí, že se snaží věnovat svým dětem co nejvíce, především po práci nebo o víkendech tak, aby umožnili svým partnerkám zajistit chod domácnosti (úklid, domácí práce). Navíc otcové poskytují svým dětem možnost volného vyžití při hrách a procházkách.

➤ *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

U metabolických onemocnění rodiče zdůrazňují péči po celých 24 hodin, to znamená, že péče probíhá i v noci. V těchto případech se jedná o pravidelné měření glykémie. Stejně zkušenosti popisuje i maminka chlapce se Silver-Russel syndromem, u něhož je důležitý pravidelný, tudíž i noční příjem potravy. Naprostá většina rodičů se v rozhovorech vyjádřila, že nemají žádný odpočinek. Především děti trpící syndromem ADHD vyžadují neustálý dohled a pozornost rodičů. Některé rodiny mají možnost odpočinku alespoň v noci při spánku. Při hlubším zamyšlení přece jen některé maminky uvedly, že si mohou během péče

o potomka uvařit kávu a na deset minut si sednout. Otcové se shodují na tom, že pokud odpočívají, tak aktivně, převážně sportem.

➤ *Kolik času věnujete svým zálibám.*

Opět nemůžeme jednoznačně určit časové vymezení, protože naprostá většina rodičů uvedla, že v souvislosti s postižením či onemocněním jejich dítěte se vzdali všech svých koníčků. Pokud se někteří rodiče věnují svým zálibám, tak se jedná o jednu až dvě hodiny týdně, převážně o víkend. Tyto svoje koníčky však pojmají jako odpočinek od problematiky péče o dítě, nikoliv jako vyžití.

#### Shrnutí výzkumné otázky 1:

Nemůžeme jednoznačně potvrdit, že by v našem výzkumném souboru závažnost jednotlivých typů postižení či onemocnění hrála podstatnou roli při hodnocení kvality života rodin z pohledu rodičů. Ale s naprostou jistotou můžeme říci, že **důležitou roli při hodnocení kvality života hraje samotná existence onemocnění či postižení u dítěte**, bez ohledu na druh, typ, formu nebo stupeň postižení či onemocnění. Prostředí, v němž rodiny žijí, nepatří v našem výzkumném vzorku k podstatným činitelům ovlivňujícím hodnocení kvality života. Naopak odolnost rodiny a podmínky, které rodina má, jsou při volných rozhovorech často zmiňovány na prvním místě.

#### Výzkumná otázka 2:

**Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

Důsledky zdravotního postižení či onemocnění mohou být zesilovány také mezilidskými bariérami, obavami nebo předsudky laické veřejnosti, které nahrazují nedostatek informací. Rodiny pečující o dítě s postižením či onemocněním nemají zpravidla žádné úlevy. (Novosad, 2009, Vágnerová, 2014)

U intaktní populace se můžeme setkat se širokou škálou projevů, od odmítavého postoje k lidem s postižením až po naprosté obětování se péči o lidi s postižením. (Chrastina a kol., 2016)

Postižení či onemocnění jedince může vést, a zpravidla i vede, ke změně jeho postavení ve společnosti a ke změně identity. Mění se postavení dítěte v rodině, ve škole, ve vrstevnické skupině a rozhodující bývá často nápadnost zevnějšku. (Vágnerová, 2014)

➤ *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

Všichni účastníci výzkumu v rozhovorech zmínili situaci, která následovala bezprostředně po zachycení diagnózy u dítěte. Naprostá většina matek se musela vzdát svého povolání a věnovat se celodenní péči o dítě. V rodině chlapce s cukrovkou se péče o dítě ujal otec, protože matčino zaměstnání bylo zárukou pravidelného a stabilního příjmu financí.

Při porovnání se současným stavem, kdy většina rodičů má možnost pracovat, se může zdát, že péče o dítě se specifickými potřebami umožňuje rodičům chodit do zaměstnání. Pro ucelený pohled na problematiku uvádíme, že převážná většina matek pracuje na zkrácený úvazek nebo chodí na brigády v době, kdy je jejich dítě ve školce nebo ve škole. Bylo však třeba zvolit takové zaměstnání, kde budou mít možnost neustálého telefonního kontaktu pro případ komplikací stavu dítěte.

Hlavní úkol živitele rodiny většinou zůstal plně v kompetenci otců. Otec chlapce s Downovým syndromem má dvě zaměstnání proto, aby byl schopen uživit rodinu. V rodině chlapce s diabetem otec pracuje v místě bydliště, aby byl během pobytu dítěte ve školce k dispozici při měření glykémie a aplikaci inzulínu. Ostatní pracují jako zaměstnanci s pevnou pracovní dobou a mají zajištěn pravidelný měsíční příjem.

➤ *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

Osm rodin z výzkumného souboru hodnotí finanční situaci rodiny za nedostatečnou, chybí jim peníze na zajištění terapií a cvičení pro děti. Některé rodiny ještě před zjištěním diagnózy jejich dítěte zahájily rekonstrukci domu či bytu a v současnosti mají problémy s dokončením oprav či splácením půjček. Pouze dvě rodiny uvádějí, že jejich finanční situace je dobrá a mohou dítěti dopřát nadstandardní péči např. v oblasti rehabilitace, speciálněpedagogické péče, návštěvu různých zájmových kroužků.

I přes to, že rodiče dětí pracují a snaží se finančně přispívat do rodinného rozpočtu, nemůže většina rodin hodnotit finanční situaci jako dobrou.



➤ *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

Na tuto konkrétní otázku všichni rodiče odpověděli, že neřeší, jak na jejich rodinu pohlíží okolí. Všichni se cítí být normální rodinou, která plní svoji funkci ve společnosti. Navíc se téměř nikdo z účastníků výzkumu nesetkal s odmítavým či opovrhujícím postojem okolí. Pokud se tento jev objevil, týkal se sourozenců dětí s postižením či onemocněním, kdy tyto negativní postoje vyjadřovala intaktní dětská populace. Zde je tedy pochopitelná tolerance ze strany rodičů dětí se specifickými potřebami.

➤ *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

I přes předchozí sdělení o náročnosti péče o dítě se specifickými potřebami, se převážná část účastníků výzkumu shoduje na tom, že jsou se svým životem spokojeni. Pouze dvě maminky a jeden otec prožívají nespokojenost se svým současným životem, bohužel nikdo z nich nechtěl uvést důvod své nespokojenosti. Můžeme se tedy jen domnívat, že nespokojenost může souviset s péčí o dítě s postižením či onemocněním.

Shrnutí výzkumné otázky 2:

V současné době mohou rodiče z našeho výzkumného souboru při péči o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání. Je třeba ale vytvořit vhodné podmínky pro seberealizaci především matek. Převážně negativně je hodnocena finanční situace těchto rodin, protože ve většině případů nedostatek financí neumožňuje poskytnout dítěti lepší nebo nadstandardní péči. V sociální oblasti se rodiny necítí nijak znevýhodněné nebo vyčleněné. Nemají výrazně negativní zkušenosti s přístupem blízkého okolí k problematice postižení či onemocnění svých dětí. Co se týče spokojenosti rodičů se svým současným životem, shodně uvádějí, že jsou spokojeni, protože si uvědomují, že vždycky může nastat ještě závažnější situace než ta současná. **Přístup naší společnosti je dle názoru rodičů tolerantní a chápaví, společnost poskytuje rodičům dostatečné zázemí pro péči o děti s postižením či onemocněním a rovněž jim umožňuje seberealizaci prostřednictvím vhodného zaměstnání.**

### Výzkumná otázka 3:

#### **Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

Postižení či onemocnění dítěte přináší pro rodiče značné omezení v jejich dosavadním životě a často vyžaduje výrazné změny v životě celé rodiny. Péče o dítě s postižením či onemocněním zvyšuje nároky na psychickou odolnost, odráží se ve fyzickém stavu a ovlivňuje sociální vztahy nejen v rodině. Diagnóza postižení nebo onemocnění může narušit směr rodinného fungování a tím negativně ovlivňovat kvalitu života rodiny. (Kurucová, 2016)

➤ *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

V odpovědi na tuto konkrétní otázku většina rodičů uvedla svoje rodiče, tedy prarodiče dítěte. V rodinách, kde jsou starší sourozenci, se na péči o dítě podílejí dle svých možností a schopností také tito. Především se jedná o krátkodobé hlídání.

Do blízkého okolí někteří rodiče zahrnují také sousedy a přátele, kteří nabízejí rodičům pomoc rovněž při hlídání dětí, zejména se jedná o procházky s dětmi, účast na akcích, pomoc při úklidu bytu nebo domu. Několikadenní péče o dítě s postižením není problematická u dětí s autismem, sluchovým postižením, lehkou mentální retardací. Ostatní rodiny, které jsou součástí výzkumného šetření, mají problém s pomocí blízkého okolí na delší dobu. Z pohledu rodičů zde rozhodující roli hraje obava a strach blízkých, zda by celodenní péči zvládli. Rovněž poruchy chování doprovázející syndrom ADHD jsou pro některé blízké osoby zátěží, kterou označují za nezvladatelnou.

➤ *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Jako blízké okolí zde rodiče označili nejbližší rodinu. V převážné většině rodin jsou dle výpovědi rodičů vztahy dobré, výborné, pěkné. Maminka pečující o dívku s epilepsií uvádí, že se k ní okolí postavilo zády a často ji kritizovalo za její výchovný styl. Rovněž vztahy v rodině považuje za povrchní, i když v poslední době uvádí zlepšení. Maminka chlapce s Downovým syndromem s lítostí konstatuje, že někteří lidé, které považovala za důvěrné přátele, ji opustili. Tato maminka zhodnotila vztahy se svým blízkým okolím slovy Thomase Jaffersona, který kdysi prohlásil: „*Přátelství je vzácné, a to nejen ve stínu, ale i za sluneční záře života. Opravdový přítel je ten, kdo vám podá pomocnou ruku, když vám je nejhůře,*

*a stejně tak má radost z vašich úspěchů a je s vámi, když se vám nedaří. Nevnímá přátelství jako prostředek k dosažení svých cílů“.*

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

V převážné většině se přístup okolí k rodinám nezměnil. Opět maminka pečující o dívku s epilepsií uvádí, že co se týče diagnózy epilepsie, tak přístup okolí zůstal stejný, ale změnil se v souvislosti se syndromem ADHD, kde si většina lidí z rodiny i z okolí myslí, že dceru nevychovala a že je rozmazlená. Ostatní rodiče žádnou změnu v blízkém okolí nepozorují, naopak cítí obdiv okolí k tomu, jak dobře nečekanou situaci zvládli.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

U diagnózy epilepsie maminka uvádí neustálý strach o dívku, aby neupadla a nezranila se. Rovněž musí pohotově reagovat na afektivní stavy, které provázejí syndrom ADHD. Velmi problematická je noční kontrola dětí s cukrovkou a krmení chlapce se Silver-Russel syndromem. Za fyzicky náročnou označuje péči maminka chlapce s Downovým syndromem, který sám nechodí. Za den přenese několik stovek kilogramů. Rovněž babička pečující o dítě s rozštěpem páteře vnímá péči jako fyzicky náročnou, protože je třeba neustále kontrolovat vyměšování dívky a přebalovat dle potřeby. Jako náročnou označili péči rodiče dívky se sluchovým postižením, kde v současné době došlo ke zlepšení řečového projevu a rodiče nemusí denně věnovat několik hodin speciálněpedagogické péči. Převážná většina rodičů staví do popředí psychickou zátěž při poskytování péči. Dále rodiče shodně uvádějí psychické vyčerpání z neustálé potřeby dítě hlídat a pozorovat.

### Shrnutí výzkumné otázky 3:

Všichni účastníci výzkumu označili péči o své dítě za velmi náročnou. Značně vyčerpávající je noční kontrola dětí s cukrovkou a krmení chlapce se Silver-Russel syndromem, protože je zde pravidelně narušován noční spánek rodičů i dítěte, což s sebou přináší nedostatečný odpočinek rodičů. Fyzicky náročná je péče o chlapce s Downovým syndromem, který sám nechodí. Většina rodin má podporu blízkého okolí, které je schopno nabídnout a poskytnout krátkodobou pomoc.

**Naprostu všichni rodiče se shodují na tom, že péče o dítě s postižením či onemocněním je značnou fyzickou i psychickou zátěží.**

#### Výzkumná otázka 4:

#### **Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

Při hledání odpovědi na tuto výzkumnou otázku vycházíme z tvrzení a doporučení Novosada (2009, s. 35), který uvádí, že rodiny s těmito dětmi mají často oprávněně pocit sociálního i ekonomického znevýhodnění. Pro efektivnější rodinnou péči je třeba“ *každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnou odbornou zdravotnickou a speciálněpedagogickou péči*“ a také dítěti i celé rodině umožnit psychologickou péči.

Dále je dle Novosada (2009) nutné zajistit rodině určitou škálu dávek a služby sociální péče. To vše by mělo zahrnovat pravidelné konzultace s odborným lékařem, pediatrem, rehabilitačním pracovníkem, speciálním pedagogem a sociálním pracovníkem, psychologem či terapeutem.

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Naprosto negativní postoj k funkci státu v péči a pomoci rodinám, které se starají o dítě se specifickými potřebami, zaujímají všichni rodiče těchto dětí z výzkumného vzorku. Shodně uvádějí, že v prvotní fázi, kdy pro rodiny byla pomoc státu nezbytně nutná, se nemohli na pomoc státu vůbec spolehnout. Na všech úřadech se rodiče setkávali s častým odmítnutím a ujištěním, že na žádné dávky nemají nárok. Jako naprosto nedostačující hodnotí přístup pracovníků na sociálních odborech, kde se jim nedostalo ani základních informací o možnostech čerpání různých dávek. Dále rodiče shodně uvádějí, že veškeré příspěvky, které v současné době pobírají jejich děti, si museli doslova „vydupat“ a sami zjistit pomocí právních služeb, zda na tyto příspěvky mají nárok.

Jeden otec uvedl, že si myslí, že by se každý rodič měl umět o své dítě postarat sám bez podpory státu.

Michalík (2012) upozorňuje, že i přes existenci zákona o sociálních službách a v něm zakotvených určitých typů sociálních služeb, které mohou doplňovat a zlepšovat domácí péči o děti s postižením či onemocněním, je stále problematické některé služby zajistit vzhledem ke špatné dostupnosti dané služby a finanční náročnosti péče, kterou zajišťují profesionální poskytovatelé.

➤ *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

V této oblasti rodiče dětí s postižením považují za velmi účinnou službu rané péče, která formou terénní péče poskytuje rodinám informace o postižení, je nápomocna při edukaci dětí, zajišťuje a poskytuje dítěti rehabilitační a terapeutickou péči. Rovněž si rodiče mohou zapůjčit odbornou literaturu, která přispívá k lepší informovanosti o problematice jednotlivých postižení či onemocnění. Službu rané péče využili rodiče chlapce s Downovým syndromem, dívky s rozštěpem páteře, dívky se sluchovým postižením, chlapce s lehkou mentální retardací. Ostatní rodiče o existenci této sociální služby neměli povědomí.

V případě dětí s metabolickým onemocněním cukrovkou rodiče mají výbornou zkušenost s občanským sdružením „Inzulínek“, kde prostřednictvím komunikace s rodiči dětí se stejným onemocněním získali dostatečné množství teoretických i praktických informací o tomto onemocnění.

Rodiče chlapce s Downovým syndromem využívali služeb speciálně pedagogického centra v blízkém městě, ale po půl roce spolupráci ukončili z důvodu nezájmu speciálních pedagogů o chlapcovu edukaci. Maminka dívky s autismem v rozhovoru potvrdila výbornou spolupráci se speciálně pedagogickým centrem pro mentálně postižené v Olomouci. Rovněž matka chlapce s fenylketonurií a lehkou mentální retardací považuje práci tohoto centra za vynikající a přínosnou.

Naopak matka dívky trpící epilepsií a syndromem ADHD popisuje nepříjemnou zkušenost s pedagogicko-psychologickou poradnou v Olomouci z důvodu špatné komunikace mezi ní a pracovníky poradny ohledně odkladu povinné školní docházky. V ostatních oblastech je však s prací poradny spokojena.

Rodiče a jejich děti jsou klienty speciálněpedagogického centra nebo pedagogicko-psychologické poradny a tomu by měla odpovídat povaha a obsah vzájemných vztahů. Pracovníci musí vždy jednat a postupovat v nejlepším zájmu dítěte. (Michalík, 2012)

Na tomto místě můžeme pouze konstatovat, že hodnocení rodičů se odvíjí od jejich dobrých nebo negativních zkušeností.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Rodiče poukazují na nedostatečnou informovanost celé veřejnosti o problematice různých postižení nebo onemocnění. Sami uvádějí, že při sdělení diagnózy ani nevěděli, o co se jedná. Navíc zdůrazňují, že od lékařů získali pouze minimum informací týkající se postižení či onemocnění jejich dítěte. Maminka chlapce trpícího vzácným Silver-Russel syndromem popisuje, že veškeré informace o tomto postižení získávala s kamarádkou z německé literatury, protože v naší republice není tato problematika odborně zpracována. Rovněž uvádí, že ani odborní lékaři nemají dostatek informací o tomto postižení. Babička pečující o dívku s rozštěpem páteře zase uvádí fakt, že je v naší republice nedostatek odborníků specializujících se na inkontinenci, což pro rodiny znamená finančně a časově náročné dojíždění do vzdálenějších nemocnic nebo ambulancí.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

V souvislosti se zdravotní péčí poskytovanou dětem s postižením či onemocněním mají rodiče výborné zkušenosti s Fakultní nemocnicí v Olomouci. Přístup lékařů a zdravotnického personálu je zde dle hodnocení rodičů na profesionální úrovni. Babička a matka dívky s rozštěpem páteře mají dobrou zkušenost s odbornou zdravotnickou péčí v nemocnici v Hradci Králové a v Praze. Naopak velmi negativně hodnotí péči poskytovanou v nemocnici v Prostějově – oddělení pro děti, porodnice a novorozenecké oddělení.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Mezi nejčastější odpovědi na tuto otázku patřilo zlepšení finanční situace, lepší zaměstnání, větší podpora státu. Dvě rodiny by si přály získat příspěvek na automobil, aby měly snadnější dostupnost lékařské péče a možnost vozit dítě do školky a do školy. Někteří rodiče vnímají zlepšení situace v rodině v poskytnutí více informací ze strany sociálního odboru, v lepší informovanosti veřejnosti. Mamince chlapce se Silver-Russel syndromem by pomohla lepší dostupnost řemeslníků specializujících se na výrobu předmětů a bot na míru. V rodinách s dětmi trpícími cukrovkou by zlepšilo situaci zakoupení senzorů na kontinuální měření glykémie a aplikace podkožní pumpy. Jedna maminka s úsměvem uvádí výhru pět miliónů. Všichni rodiče se shodují, že situaci by jistě k lepšímu změnilo vyléčení jejich dítěte, protože by nemuseli řešit specifické problémy, které s postižením nebo onemocněním souvisejí.

#### Shrnutí výzkumné otázky 4:

Jednoznačně můžeme konstatovat, že v Mikroregionu Plumlovsko **rodiny** pečující o děti s postižením či onemocněním, **vnímají přístup státu k této problematice jako nevyhovující a nedostatečný**. Zásadně negativně hodnotí práci sociálních pracovníků při poskytování informací, podávání a vyřizování žádostí o příspěvky. Rodiče poukazují na fakt, že veškeré informace si museli opatřit sami, pouze někteří rodiče byli lékařem informováni o možnosti získat příspěvek na péči. Rovněž můžeme říci, že větší vstřícnost, ochota komunikovat a lepší informovanost rodičů ze strany pracovníků sociálního odboru by mohla přispět ke zkvalitnění péče o děti s postižením nebo onemocněním a tím částečně přispět k pozitivnějšímu hodnocení role státu ze strany rodičů.

Rodiče mají zkušenosti jak se státními institucemi jako je služba rané péče a poradenské a terapeutické služby speciálněpedagogického centra, tak i s občanskými sdruženími (zde rodiče zmínili občanské sdružení Inzulínek). Službu rané péče hodnotí jako velmi přínosnou, v hodnocení kvality práce speciálněpedagogického centra se názory rodičů rozcházejí.

#### Výzkumná otázka 5:

##### **Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

„*Vztah mezi rodiči a dětmi se nerozvíjí v rovině autority a podřízenosti, ale v rovině přátelství*“. Tradiční výchovné metody, které zahrnují rozkazy, zákazy a tělesné tresty, ustupují do pozadí a jsou nahrazovány diskusí, na níž se zpravidla podílejí všichni členové rodiny. Mezi moderní metody patří výměna názorů, přesvědčování, sdělování postojů a stanovisek. (Bauerová, Bártová in Kraus, 2001)

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Většina rodičů z výzkumného souboru uvádí radikální změnu rodinného života hned po záchytu onemocnění či postižení. Nejvýraznější změny popisují rodiče dětí s cukrovkou, kde došlo k přehodnocení stravovacích návyků a celého režimu dne. Rovněž rodiče chlapce trpícího fenylketonurií museli naprosto zásadním způsobem změnit stravování celé rodiny, protože nechtěli syna vystavit situacím, kdy rodina bude jíst odlišnou stravu než on. Jako zásadní vnímají nutnost dítěte dodržovat přísnou dietu s vyloučením fenylalaninu, což mělo za následek výrazné změny právě ve stravovacích návycích celé rodiny a přizpůsobení se při přípravě stravy dítěti. To vše s sebou přináší i finanční zatížení rodinného rozpočtu, protože je

třeba nakupovat některé speciální potraviny. Obdobná situace nastala v rodině chlapce se Silver-Russel syndromem, kde maminka musela chlapce krmit každé dvě hodiny upravenou dávkou jídla, které mu zpočátku podávala kapátkem. Tento postup byl časově náročný a vyžadoval velkou dávku trpělivosti matky. Rovněž nesnášenlivost lepku a kravského mléka zatížila rodinný rozpočet při nákupu speciálních potravin a doplňků.

Rodiče těchto dětí se museli vzdát všech svých koníčků a zálib a veškerý svůj volný čas věnovat péči o dítě.

➤ *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Vztahy v jednotlivých rodinách jsou rodiči hodnoceny převážně jako dobré a výborné. V jedné rodině rodiče hodnotí vztahy jako nadstandardní. Rodiče, kteří mají více dětí, poukazují na velmi dobré vztahy i mezi sourozenci. Pouze někteří účastníci výzkumu se domnívají, že by vztahy mezi rodinnými příslušníky mohly být lepší. Někteří rodiče při hlubším zamyšlení uvedli, že postižení nebo onemocnění jejich dítěte mělo částečně vliv na jejich manželský či partnerský vztah. Při bližší specifikaci vyplynulo, že se jedná především o nedostatek času věnovat se jeden druhému a upevňovat tak partnerské soužití a velkou psychickou zátěž, která se promítá do tělesného stavu hlavně pečujících matek.

➤ *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Většina maminek si stále klade otázku, proč právě její dítě má dané postižení či onemocnění a s tím prožívá nepříjemný pocit viny za tento stav. Dále převážně matky uvádějí negativní pocit v souvislosti s vědomím, že jejich dítě se nikdy nevyлéčí, obavy z budoucnosti a s tím související možnosti péče o dítě s postižením nebo onemocněním v případě smrti rodičů. Za nepříjemný pocit označili rodiče chlapce trpícího fenylketonurií svoje obětování se ve smyslu konzumace stejné stravy, kterou musí jíst jejich syn.

➤ *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Jako pozitivní pocit vnímají matky pečující o děti s diabetem změnu životního stylu celé rodiny. Pro rodiče chlapce s Downovým syndromem představuje pozitivní pocit energie, kterou jim syn předává. Rovněž silné pouto mezi matkou a synem se Silver-Russel



syndromem je vnímáno jako pozitivní pocit. Několik rodičů mezi pozitivní pocity řadí radost z každého drobného pokroku svého dítěte. Matka dívky s rozštěpem páteře považuje za pozitivní pocit fakt, že její dcera nemá postižen intelekt. U dívky s autismem jsou rodiče pyšní na její mimořádné nadání v oblasti mechanické paměti. Maminka dívky s epilepsií ve své dceři vidí návrat babičky, která pro ni v životě mnoho znamenala.

➤ *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

I přes drobné pocity úzkosti a strachu hodnotí rodiče život svých rodin jako šťastný a spokojený. Dvě maminky vyjádřily svoje hodnocení slovy: „Nejsme nespokojeni“. Především otcové děti se obávají o budoucnost svých dětí, zda budou schopné samostatného života nebo zda bude někdo, kdo o ně bude pečovat, až oni nebudou mít sílu. Každý rodič dítěte by si přál, aby byl v blízké budoucnosti vynalezen lék, který by jejich dítěti dal šanci na normální život bez onemocnění nebo postižení. Většina rodičů vyjadřovala spokojenost s kvalitou života rodiny. Rodiče, kteří vyjádřili nespokojenost se svým současným životem, hodnotí i přes tento aktuální stav kvalitu života rodiny jako vcelku dobrou.

Souhrnně lze říci, že rodiny vnímají, že kvalita jejich života je jiná, ale neznamená to, že je horší než u rodin se zdravými dětmi.

Shrnutí výzkumné otázky 5:

Vzhledem k tomu, že pojem kvalita života nelze uchopit jednoznačně, ponechali jsme rodičům volnost při výběru úhlu pohledu na tento fenomén. Při hodnocení kvality života se naprostá většina rodičů zaměřila na oblast osobní pohody a naplnění životního cíle, kterým je u všech rodičů příprava jejich potomka na co možná nejsamostatnější život v budoucnosti. V oblasti osobní spokojenosti se naprostá většina rodičů vyjádřila pozitivně a **kvalitu života** hodnotila jako **dobrou nebo velmi dobrou**. Téměř všichni rodiče vnímají vlastní zdraví jako základ pro udržení dobré finanční situace, fyzické zdraví pro udržení zaměstnání a psychické zdraví pro schopnost další péče o dítě se specifickými potřebami.

Kraus (2001) zdůrazňuje, že pro spokojený a vyrovnaný život je třeba, aby člověk znal své opravdové potřeby a přání a současně znal své schopnosti. Důležité je také umět odhadnout zájmy a motivy druhých lidí ve společnosti a umět vše sladit do jednoho celku. Za významné považuje nalezení vlastní aktivní náplně života a osvojení si přijímání životní reality reálně.

Ludíková a kol. (2015) uvádí, že současné výzkumy v oblasti kvality života prokazují stejnou nebo dokonce vyšší kvalitu života osob s onemocněním či postižením ve srovnání

s intaktní populací. V tomto kontextu může mít onemocnění či postižení i pozitivní dopad na kvalitu života jedince a v našem případě i celé rodiny.

## **6.7 Shrnutí výsledků šetření a diskuse**

Cílem praktické části práce bylo zjistit a popsat, jak hodnotí kvalitu života rodin s dítětem se specifickými potřebami rodiče těchto dětí na území Mikroregionu Plumlovsko.

Jak jsme již uvedli výše, pro získání konkrétního pohledu rodičů na řešenou problematiku jsme zvolili časově velmi náročnou metodu rozhovoru, v našem případě rozdělenou do dvou fází – volný rozhovor pro zmapování aktuálního stavu a analýzu dat a polostrukturovaný rozhovor pro ověření pochopení a správné interpretace získaných dat a doplnění konkrétnějších odpovědí k určitému tématu.

Při rozhovorech jsme získali ucelenější pohled do každodenního života jednotlivých rodin a vyslechli jsme různé životní příběhy rodin. Z tohoto pohledu souhlasíme s tvrzením Ludíkové a kol. (2015), která uvádí, že kvalita života související s postižením či onemocněním má specifické důsledky. V minulosti se předpokládalo, že základním zdrojem způsobujícím obtíže jedince je samotné postižení či onemocnění. V současnosti se však stále více do popředí dostává koncept, kdy osoby s postižením samy určují znaky prostředí, které jsou pro ně znevýhodňující.

V první výzkumné otázce nás zajímalo, jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení nebo onemocnění u dítěte při hodnocení kvality života z pohledu rodičů. Vyslechli jsme několik jedinečných životních příběhů rodin, které pečují o děti s různými druhy postižení nebo onemocnění. Z šetření vyplývá, že rodiče veškerý svůj volný čas věnují dítěti se specifickými potřebami a nemají dostatek času na odpočinek. Nikdo z rodičů neuvedl, kolik času věnují sourozencům dítěte, ale všichni rodiče konstatovali, že veškeré aktivity se snaží dělat společně jako rodina. Přítomnost postižení či onemocnění hraje velmi důležitou roli v životě celé rodiny.

Druhá výzkumná otázka byla zaměřena na hodnocení ekonomické a sociální situace rodiny a s tím související přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami. Pouze dvě rodiny hodnotí svoji finanční situaci jako dobrou, ostatní by si přáli svoji finanční situaci zlepšit. Z toho vyplývá, že pro minimalizaci dopadů postižení může svým dětem zajistit nadstandardní péči zahrnující kompenzaci sluchové vady digitálními sluchadly, terapii zaměřenou na zvládání afektivního chování, hipoterapii, kroužky zaměřené

na výtvarné činnosti pouze rodina finančně zajištěná. Rovněž problematika zaměstnanosti rodičů vyžaduje větší pozornost kompetentních osob.

Na hodnocení péče o dítě s postižením nebo onemocněním jsme se zaměřili ve třetí výzkumné otázce. Zajímalo nás hodnocení vztahů s blízkým okolím a náročnost péče. Naprostá většina rodičů uvedla, že pomoc při péči jim poskytuje jejich nejbližší rodina, přátelé a sousedé. Také vztahy v rodině a s nejbližším okolím hodnotí rodiče v převážné většině jako dobré a funkční. Při zpracování výsledků šetření jsme zjistili, že i přes velmi náročnou péči, kterou děti vzhledem ke svému postižení či onemocnění potřebují, převládá u rodičů pocit spokojenosti a osobní pohody, což se promítá i do života celé rodiny.

Čtvrtá výzkumná otázka byla zaměřena na hodnocení role státu a institucí ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami. Nespokojenost se objevovala ve výpovědích rodičů, kteří využili nebo využívají služby speciálněpedagogického centra. Z institucí podporujících rodiny s dětmi se specifickými potřebami rodiče jmenovali občanské sdružení Inzulínek, které pořádá aktivity pro rodiny s dětmi trpícími cukrovkou. Zároveň rodiče uváděli nedostatečnou nebo nefunkční roli státu při poskytování informací, poradenských služeb a příspěvků na péči. Zdravotní péče poskytovaná dětem s postižením či onemocněním je z pohledu rodičů velmi dobrá ve Fakultní nemocnici v Olomouci, jedna maminka navíc jmenovala nemocnici v Hradci Králové a v Praze. Velmi nespokojeni jsou rodiče se zdravotní péčí poskytovanou v nemocnici v Prostějově a to především s přístupem lékařů a zdravotních sester.

V páté výzkumné otázce jsme se zaměřili na hodnocení kvality života rodiny. V našem výzkumném souboru byly zahrnuty děti s těžší i lehčí formou postižení nebo onemocnění. V této oblasti rodiče nejčastěji zmiňovali kvalitu života v souvislosti s prožitky radosti, štěstí, spokojenosti a osobní pohody.

K nově užívaným pojmům patří i pojem well-being, který bychom mohli volně přeložit jako osobní pohoda. Tento pojem v sobě zahrnuje duševní, tělesnou i sociální dimenzi života člověka. Odborníci se všeobecně shodují, že termín well-being představuje dlouhodobý emoční stav odrážející spokojenost jedince s jeho životem. (Šolcová, Kebza in Ludíková a kol., 2015)

Jedna rodina uvedla, že jsou věřící. Ostatní rodiče otázku víry nezmínili. Všechny rodiny však mají společnou touhu a snahu vychovat ze svých dětí i přes přítomnost postižení či onemocnění maximálně samostatného člověka. Jako reálný se tento cíl jeví u dětí s diabetem a u chlapce se Silver-Russel syndromem. U zbývajících dětí je velká pravděpodobnost, že i v dospělosti budou vyžadovat péči nebo podporu rodičů.

Pro dosažení cíle práce jsme stanovili dva dílčí cíle zaměřené na identifikaci obtíží při péči o děti se specifickými potřebami a na změny v životě rodiny, které v souvislosti s postižením nebo onemocněním dítěte rodiny zaznamenaly.

Dílčí cíl 1:

**S jakými obtížemi při péči se rodiče v každodenní realitě setkávají.**

Osm rodin z výzkumného souboru jako nejvýraznější překážku při péči o dítě s postižením nebo onemocněním vnímá nedostatečnou finanční situaci. I přes příspěvky zdravotních pojišťoven mají rodiny problém s financováním speciálních pomůcek a dietní stravy. Také problematiku zaměstnávání především matek označují rodiče za nedostatečně propracovanou. Pro rodiče dětí s metabolickým onemocněním je velkou zátěží noční vstávání. Negativně rodiče vnímají neustálou pozornost a připravenost (dostupnost na telefonu) v případě komplikací stavu jejich dítěte. Většina matek uvádí únavu a vyčerpanost z nepřetržité péče o dítě.

Dílčí cíl 2:

**Které oblasti života rodiny se změnilы vlivem péče o dítě se specifickými potřebami.**

Především došlo ke změnám v hodnotovém systému jak rodičů, tak celé rodiny. Také se změnilы psychické a fyzické potřeby rodičů. Po psychické stránce je třeba více času věnovat psychohygieně a být v kontaktu se společnostmi. Rovněž partnerský vztah rodičů zaznamenal v sedmi rodinách převážně pozitivní změny ve smyslu upevnění vztahu. Tři otcové rodin nastalou situaci neunesli a rodinu opustili. U rodičů pečujících o děti s těžším postižením nebo onemocněním je třeba zajistit čas pro fyzický odpočinek. Ve většině rodin byly společné zájmy a aktivity podřízeny možnostem dítěte se specifickými potřebami. Téměř všichni rodiče se vzdali svých zájmů a koníčků. V ekonomické sféře má většina rodin omezen příjem pouze na jednoho z rodičů, druhý rodič (nejčastěji matka) nepracuje a celodenně pečuje o dítě.

## ZÁVĚR

Předkládaná diplomová práce se věnuje problematice kvality života rodin pečujících o dítě se specifickými potřebami. Kvalita života jedince a vlastně i rodiny je ovlivněna mnoha faktory, které na daném území a v určitém čase působí. Každý člověk má plány a touhy, které se snaží uskutečňovat a naplňovat. Dosahování a naplňování cílů umožňuje lidem prožívat osobní pohodu a spokojenost se svým životem.

Přítomnost postižení či onemocnění u dítěte je pro rodinu náročnou životní situací, s níž se každý člen rodiny vyrovnává různými způsoby. Rozhodnutí rodiny pečovat o dítě se specifickými potřebami představuje především pro rodiče výrazné změny v životním stylu a v celkovém fungování rodiny. Rovněž celá naše společnost se záměrně i neúmyslně podílí na vytváření vhodných podmínek, ale i bariér, které život lidem s postižením či onemocněním usnadňují nebo komplikují.

Do teoretické části práce jsme zahrnuli vymezení základních pojmů jako je postižení a onemocnění. Věnovali jsme se historickým aspektům v péči o děti s postižením, rodině jako základní jednotce každé lidské společnosti, zohlednili jsme specifika rodiny pečující o dítě s postižením či onemocněním. Stručně jsme vymezili jednotlivé typy a stupně postižení a onemocnění, s nimiž se u dětí setkáváme nejčastěji. Podrobněji jsme charakterizovali pojem kvalita života, základní způsoby měření kvality života a faktory ovlivňující hodnocení kvality života.

V praktické části diplomové práce interpretujeme výsledky kvalitativního výzkumného šetření, které jsme realizovali v Mikroregionu Plumlovsko s rodiči pečujícími o dítě se specifickými potřebami. Cílem práce bylo analyzovat a popsat, jak rodiče hodnotí kvalitu života rodiny, která pečuje o dítě s postižením či onemocněním. Pro dosažení cíle práce jsme stanovili pět výzkumných otázek. Následně jsme realizovali výzkumné šetření prostřednictvím rozhovorů tak, abychom získali odpovědi na výzkumné otázky a tím splnili cíl práce.

Výsledky výzkumu poukazují na fakt, že naprostá většina rodin řeší nevyhovující ekonomickou situaci, která je způsobena nutností omezit se na jeden zdroj příjmu v rodině z důvodu nepřetržité péče o dítě s postižením či onemocněním. Velmi překvapivé pro nás bylo zjištění, že i v dnešní době moderní medicíny, kdy je prováděn screening některých závažných onemocnění již v novorozeneckém období, dochází k pozdnímu záchytu onemocnění nebo postižení. Také nás překvapilo tvrzení rodičů o nedostatku poskytovaných

informací ze strany odborníků. Rovněž zarážející jsou zkušenosti rodičů s poskytováním zdravotnické péče v některých zařízeních a i dostupnost kvalitní péče speciálněpedagogické a terapeutické považují rodiče za nevyhovující.

Pozitivně vnímáme fakt, že i přes všechny obtíže, které péče o dítě s postižením či onemocněním přináší, hodnotí rodiče kvalitu života svých rodin jako velmi dobrou, vztahy v rodinách jsou převážně funkční. Matky dětí z neúplných rodin vnímají svoje rodiny jako plnohodnotné články společnosti, protože se jim podařilo náročnou životní situaci zvládnout. Velmi dobré jsou i zkušenosti rodičů s přístupem blízkého okolí a rodiny.

Kvalita života je pojem, který lze jen velmi těžko uchopit, popsat a hodnotit z určitého úhlu pohledu. Ani nám se nepodařilo do hodnocení kvality života zahrnout všechny oblasti života jednotlivých rodin. Získali jsme však podrobný pohled na reakce rodičů při sdělení závažné diagnózy u jejich dítěte a ucelený přehled obtíží, které péči o dítě s postižením či onemocněním provázejí. Také změny v životě rodiny provázející každodenní prožívání reality, nám umožnili získat představu o kvalitě života rodin s dítětem se specifickými potřebami (viz přílohy). Na základě výše uvedeného můžeme konstatovat, že cíl práce byl naplněn.

Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, že v Mikroregionu Plumlovsko je naprostý nedostatek organizací a institucí, které by se mohly podílet na zlepšení kvality života rodin pečujících o děti se specifickými potřebami. Dle našeho mínění by byla vhodná účinná sebereflexe pracovníků ve stávajícím dostupném speciálněpedagogickém centru tak, aby služby tohoto zařízení byly vždy ku prospěchu dítěte a jeho rodiny. Citlivý a individuální přístup všech odborníků podílejících se na péči o děti s postižením či onemocněním tvoří základ úspěchu při podpoře dítěte i celé jeho rodiny. Výsledky získané výzkumným šetřením lze využít při komunitním plánování sociálních služeb jako podkladu pro další průzkum této problematiky na daném území. Jako potřebné se jeví zajištění lepší dostupnosti služby rané péče v Mikroregionu Plumlovsko.

Fenomén kvality života je v současnosti stále častěji diskutovaným tématem a lidé s postižením či onemocněním si zaslouží určitou pozornost intaktní společnosti k problémům a specifickým potřebám, které s sebou dané postižení či onemocnění přináší. Neméně se to týká rodin, které se rozhodly, že pro svého potomka vytvoří přirozené rodinné prostředí zajišťující dítěti maximální rozvoj dle jeho možností a schopností. Především postoje a přístup celé naší společnosti mohou přispívat ke zkvalitnění života nejen dětí s postižením a jejich rodin, ale i každého jedince.

## SEZNAM LITERATURY:

BEZDIČKOVÁ, Marcela a Lenka Slezáková. *Ošetřovatelství v chirurgii II*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3130-8.

BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum, 1988. ISBN 08-083-88.

BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Krása a bolest: úloha tvořivosti, umění a hry v životě trpících a postižených*. Praha: Panorama, 1985, Pyramida. ISBN 11-101-85.

BURANDOVÁ, Dana. *7 klíčů ke šťastnému dítěti*. Česko: Dana Burandová, 2016. ISBN 978-80-270-0692-2.

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sociální zabezpečení: státní sociální podpora, dávky pro osoby se zdravotním postižením, sociální služby, pomoc v hmotné nouzi, životní a existenční minimum*, Ostrava: Sagit, 2014, edice Úplné Znění. ISBN 978-80-7488-095-7.

ČESKO. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. In: *Pracovněprávní předpisy, Zákon o zaměstnanosti, Úřady práce*, Ostrava: Sagit, 2014, edice Úplné Znění. ISBN 978-80-7488-080-3.

ČESKO. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. In: *Školství: školský zákon, vyhlášky, předškolní základní, střední, vyšší odborné a jiné vzdělávání, školy a školská zařízení, výkon ústavní a ochranné výchovy a preventivně výchovné péče, pedagogičtí pracovníci, vysoké školství*, Ostrava: Sagit, 2016, edice Úplné Znění. ISBN 978-80-7488-181-7.

ČESKO. Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In: *Školství: školský zákon, vyhlášky, předškolní základní, střední, vyšší odborné a jiné vzdělávání, školy a školská zařízení, výkon ústavní a ochranné výchovy a preventivně výchovné péče, pedagogičtí pracovníci, vysoké školství*, Ostrava: Sagit, 2016, edice Úplné Znění. ISBN 978-80-7488-181-7.

DUŠKOVÁ, Lenka a Simona ŠAFARÍKOVÁ. *Kvalitativní metody pro rozvojová studia*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4740-7.

- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. přepracované a rozšířené vydání, Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.
- CHRASTINA, Jan a kol. *Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení/přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2016. ISBN 978-80-244-4888-6.
- JEŘÁBKOVÁ, Kateřina a kol. *Lidé se zdravotním postižením – historické aspekty*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3602-9.
- KAUFMANN, Jean-Claude. *Chápající rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2010. ISBN 978-80-7419-033-9.
- KERROVÁ, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.
- KOCUROVÁ, Marie a kol. *Speciální pedagogika po pomáhající profesí*. Plzeň: Západočeská univerzita, 2002. ISBN 80-7082-844-7.
- KOCUROVÁ Marie, Jarmila KLUGEROVÁ a Alice BOSÁKOVÁ. *Rodina v II. decenniu 21. století*. Praha: Educa Service, 2013, 528 s. ISBN 978-80-87306-13-0
- KOLEKTIV AUTORŮ. „...Když není vše, tak jak si přáli...“ *informace pro týmy porodnic a perinatologických center, pro praktické a odborné lékaře a zdravotnický personál*. 4. upravené vydání. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2015. ISBN 978-80-906077-1-2.
- KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk – prostředí – výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-774-4.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5707-0.



LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 3. přepracované a doplněné vydání, Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-977-4.

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

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

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání, Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. rozšířené a přepracované vydání, Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85850-24-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Ústavní péče*. 2. rozšířené a přepracované vydání, Praha: Sociologické nakladatelství, 1999. ISBN 80-85850-76-1.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-739-8.

MATYÁŠOVÁ, Pavla a Lenka KOUBKOVÁ. *Jsme v tom všichni: posila pro rodiče pečující o dítě s postižením, aneb jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, 2016. ISBN 978-80-906077-2-9.

MICHALÍK, Jan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.

MICHALÍK, Jan. *Metodický průvodce rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Ústí nad Labem: EdA, 2012. ISBN 978-80-904927-8-3.

MICHALÍK, Jan, Pavlína BASLEROVÁ a Lenka FELCMANOVÁ. *Podpůrná opatření ve vzdělávání*. Člověk v tísni: Praha, 2015. ISBN 978-80-87456-57-6.

MICHALOVÁ, Zdeňka. *Předškolák s problémovým chováním*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0182-3.

MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. 2. upravené vydání, Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. ISBN 80-86429-05-9.

- MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2. upravené vydání, Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008. ISBN 978-80-86429-87-8.
- MUNTAU, Ania. *Pediatric 2*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4588-6.
- MÜHLPACHR, Pavel. *Vývoj ústavní péče (filozoficko-historický pohled)*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-210-2512-3.
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
- PAYNE, Jan a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přepracované a rozšířené vydání, Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
- RENOTIÉROVÁ, Marie, Libuše LUDÍKOVÁ a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP Olomouc, 2004. ISBN 80-244-0873-2.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. Praha: Advent-Orion, 2015. ISBN 978-80-7172-747-7.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- ŠKRDLÍKOVÁ, Petra. *Hyperaktivní předškoláci: výchova a vzdělávání dětí s ADHD*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0928-7.
- ŠMELOVÁ, Eva. *Mateřská škola: teorie a praxe I*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0945-8
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
- TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova, 2000. ISBN 80-86039-90-0.

TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je?...slyšet o nemoci svého dítěte: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015.

ISBN 978-80-244-4852-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. Obecné rysy vývoje postiženého dítěte. In: VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJMOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu 2 část: Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Liberec, 2003. ISBN 80-7083-764-0.

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

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie*. Praha: Nakladatelství Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1.

VALENTA, Milan a kol. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník: (výkladový slovník pro lékaře a farmaceuty)*. 3. rozšířené vydání, Praha: Maxdorf, 2003. ISBN 80-85912-97-X.

ZHÁNĚL, Jiří, Vladimír HELLEBRANT a Martin SEBERA. *Metodologie výzkumné práce*. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2014. ISBN 978-80-210-6696-0.

## SEZNAM ZKRATEK

ADHD. ....	porucha pozornosti s hyperaktivitou
APACHE II.....	Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System ( <i>Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu</i> )
apod. ....	a podobně
dB. ....	decibel
DDRS .....	Distress and Disability Rating Scale ( <i>Posuzovací škála stresu a neschopnosti</i> )
IQ.....	intelligenční kvocient
HS.....	Health State ( <i>Rejstříky zdravotního stavu daného pacienta</i> )
HSP.....	Health State Profiles ( <i>Profily zdravotního stavu pacienta</i> )
HRQoL.....	Health-Related Quality of Life ( <i>Kvalita života související se zdravím</i> )
kol. ....	kolektiv
LSS.....	Life Satisfakcion Scale ( <i>Škála spokojenosti</i> )
MANSA.....	Manchester Short Assesment of Quality of Life ( <i>Krátký způsob hodnocení kvality života</i> )
MKN-10. ....	Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize
popř. ....	popřípadě
PSI.....	Performance Status Index
s. ....	strana
Sb. ....	Sbírka zákonů
SEIQoL .....	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life ( <i>Systém individuálního hodnocení kvality života</i> )
SWLS .....	The Satisfaction with Life Scale ( <i>Stupnice spokojenosti se životem</i> )
tj. ....	to jest
tzv. ....	takzvaný
WHO .....	Světová zdravotnická organizace, zkratka v angličtině

## **SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek č. 1 - Hierarchický model kvality života dle Kováče

## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka č. 1 - Model kvality života subjektivního prožívání objektivních podmínek

Tabulka č. 2 - Čtyři typy kvality života dle Veenhovenové

Tabulka č. 3 - Tři oblasti života

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Downův syndrom, autismus

Příloha č. 2 – Fenyketonurie, Lehká mentální retardace

Příloha č. 3 – Diabetes mellitus 1. typu

Příloha č. 4 – Diabetes mellitus 1. typu

Příloha č. 5 – Autismus, Syndrom ADHD

Příloha č. 6 – Epilepsie, Syndrom ADHD

Příloha č. 7 – Lehká mentální retardace, srdeční vada, skolióza páteře

Příloha č. 8 – Oboustranná percepční středně těžká nedoslýchavost

Příloha č. 9 – Rozštěp páteře

Příloha č. 10 – Silver-Russel syndrom

Příloha č. 11 – Informovaný souhlas

Příloha č. 12 – Polostrukturovaný rozhovor

## **PŘÍLOHA Č. 1 - Downův syndrom, autismus**

### **Chlapec 5 let a 5 měsíců**

Věk matky: 43 let

Věk otce: 45 let

Sourozenci: sestry 17 a 19 let

### **VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

**Matka:** O postižení jsme věděli před narozením, některé testy vyšly s rizikem. Genetiku jsem odmítla, protože jsem měla strach, aby to dítěti neublížilo. Na sonografii nebylo nic vidět, měl zdravé srdce, plíce, ledviny. Před porodem mi udělali spoustu zátěžových testů, se kterými jsem nesouhlasila. Při narození syna se hrálo roli mnoho špatných okolností – špatní lidé, špatný čas, vzali mi dítě, i když nemuseli, syn byl nedonošený. Syn dva dny bojoval o život a zachránil ho až převoz do Fakultní nemocnice v Olomouci. Zde se rychle stabilizoval a za čtrnáct dnů nám potvrdili z výsledků krve Downův syndrom. Když za mnou přišla lékařka, tak jsem už z jejího pohledu poznala, že nemá dobré zprávy. Když jsem jí řekla, že si ho necháme i přes tuto diagnózu, tak mě objala. Stále se s tím vyrovnávám.

V nemocnici se se mnou točil svět, hormony se mnou mávaly, bylo to velmi těžké, prožívala jsem bolest fyzickou i psychickou. Potřebovala jsem psychickou podporu, ale pro lékaře v nemocnici jsem byla jenom ta matka, co porodila postižené dítě. Dítě odvezli do Olomouce a já jsem tam zůstala sama, mezi ostatními maminkami to byla pro mě velká potupa. Už bych to nechtěla nikdy zažít (maminka pláče – pozn.) První chvíle byly velmi náročné, nebyli jsme schopni přijmout realitu, chtěli jsme ho, ale nevěděli jsme proč. Denně jsem jezdila za synem a vozila jsem mu odstříkané mléko.

**Otec:** Musím dodat, že jsme chtěli těhotenství donosit, protože jsme oba věřící a syna jsme chtěli. Nedá se ale připravit na realitu, která vás čeká. Šel jsem se na syna po narození podívat, byl krásný a byl náš. Cítili jsme se ale opuštěni, hledali jsme odpovědi, proč se to stalo nám. Nebyli jsme schopni se rozhodovat, jenom jsme to přijímali z minuty na minutu.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

**Matka:** Syn začal dvakrát v týdnu chodit do školky na dopoledne. Ale jinak celý den trávím se synem, chodíme plavat, máme různé zájmy. Prakticky se mu věnuji po celý den.

**Otec:** Pravidelně mu večer čtu pohádky nebo spolu chodíme na procházky.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

**Matka:** Odpočinku? Když ho manžel vezme na procházku, tak se snažím rychle udělat nějaké domácí práce nebo upravit zahrádku. Společně se synem to nezvládám.

**Otec:** Nevíme, co je odpočinek. Postižení našeho syna pro nás znamená neustálou péči a připravenost.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

**Matka:** Na to se neptejte? To nejde. Dcery mi sice pomáhají, nikdy mi neodmítly pomoc. Ale nechci je nadměrně zatěžovat, obě chodí do školy. Já když mám chvíli, tak si uvařím kávu a čtu si knížku.

**Otec:** Mojí zálibou je v současnosti oprava našeho domu. Chtěl bych, aby naše děti měly svoje zázemí.

### **VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

**Matka:** Ne, jediné, co mohu dělat, jsou krátkodobé brigády, když je ve školce. Nemá z nich sice žádný velký příjem, ale dostanu se mezi lidi a to je dobré pro moji psychiku i pro vylepšení našeho rodinného rozpočtu.

**Otec:** Ano, mám dvě zaměstnání, abych uživil rodinu. Stále náš dům opravujeme a upravujeme také podle potřeb našeho syna. Máme hypotéku a ta se musí splácet, a také dvě dospívající dcery, které mají svoje potřeby.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Bereme nějaké příspěvky na syna, manžel má dvě zaměstnání, není to dobré, ale nestěžujeme si.

**Otec:** Jelikož máme neustále v opravě auto, tak to teď vnímáme špatně. Budeme se snažit získat příspěvek na vozidlo, abychom mohli s naším synem zase jezdit na výlety a k lékařům.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

Matka: Vždycky to porovnávám se situací rodin, kde mají dítě se závažnějším postižením než je Downův syndrom. Mám kamarádku a ta na každou návštěvu nosí tašku plnou plen a léků. Z tohoto pohledu jsme na tom velmi dobře. Člověk se naučí žít se spoustou problémů.

Otec: Nepovažujeme se za výjimečnou rodinu, prostě máme postižené dítě a podle toho se chováme a žijeme. Nehledíme na názory a postoje okolí.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

Matka: Narozením našeho syna jsme přehodnotili náš život, přestaly nás zajímat materiální hodnoty a nejdůležitější je, že jsme spolu.

Otec: Jednoduše řečeno nejsme nespokojeni, máme jeden druhého, pomáháme si, v rámci možností jsme zdraví a to je pro nás na prvním místě.

### **VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

Matka: Velmi nám pomáhají naši rodiče. Moji i manželovi rodiče to přijali velmi dobře, i když to pro ně byl rovněž šok. Navíc nám nedali svoje pocity najevo, chtěli, abychom dál fungovali jako rodina. Dcery řekly, že brácha není nemocný. Navíc od nich cítíme, že z jejich strany je odpovědnost za bratra a jsou rozhodnuty v budoucnu pečovat o syna.

Otec: Dcery, prarodiče.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Matka: Lidé, kterým jsem důvěřovala, už nejsou. Lidé, o kterých jsem pochybovala, že vydrží, vydrželi. Spousta lidí mě odsoudila za moje rozhodnutí nechat si postižené dítě. Ale ti, co mě pochopili a podpořili, jsou našimi opravdovými přáteli.

Otec: Naši sousedé i blízcí přátelé mají pochopení. Neodsuzují nás a naopak nás podporují, máme dobré vztahy založené na důvěře a pomoci. Manželce chodí pomáhat kamarádka, občas syna povozí v kočárku.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

Matka: S některými přáteli nemohu sdílet drobné radosti ze synových pokroků, je pro ně těžké pochopit, že teprve teď řešíme sociální situace, které oni u svých dětí řešili dávno. Pro rodiče intaktních dětí jsou to nepochopitelné radosti. Některými přáteli nás opustili, protože vzhledem k synovu postižení, jsme s nimi nemohli držet tempo ve společenských akcích apod. Ale my to chápeme a nezlobíme se na ně.

Otec: V zaměstnání mě chvíli litovali, ale po nějakém čase pochopili, že tuto cestu jsme si zvolili sami, že se chceme o syna starat a naopak naší rodině vyslovují obdiv.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

Matka: Syn zatím sám nechodí, i když se jeho stav začíná zlepšovat. Musím ho přenášet a on v současnosti váží devatenáct kilo. Za den na rukách přenesu několik metrů. Ráno se budím hrozně unavená a někdy mám pocit, že už to nezvládnou. Spoustu věcí se snaží syn udělat sám – nají se, trochu leze.

Otec: Obdivuji manželku za její oddanost synovi, snažím se pomáhat s domácími pracemi a i naše dcery pomáhají, kde se dá.

### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Dostáváme příspěvek na péči, ale na druhou stranu se stát chová sobecky. Možná je to jenom chybou lidí, ale často řeším problémy se ztrátou potvrzení, která doložím. A zpětně už mi nic nevyplatí. A nám ty peníze v rozpočtu chybí. Vzhledem k péči o dítě nemám čas neustále ještě kontrolovat, zda se něco ztratilo.

Otec: V naší republice musíte mít opravdu těžké postižení, nejlépe na první pohled viditelné, aby někdo konal. A to se ještě musíte hodně snažit, aby si vás všimli, protože jak se říká: „líná pusa, hotové neštěstí“.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

Matka: Dvakrát za měsíc jsem chodila se synem do speciálně pedagogického centra, ale už nechodíme. Speciální pedagožka nám nikdy neporadila, jak se synem pracovat, vždycky jenom říkala, že za všechno může autismus.

Otec: Navštěvovaly nás pracovnice z rané péče, to byla pro nás velká pomoc a podpora, poskytly nám mnoho podnětů a nápadů, jak postupovat při výchově, jak pečovat, cvičili jsme Vojtovu metodu. Vzhledem k tomu, že syn používá pouze šest slov, tak v současnosti začínáme používat výměnný obrázkový systém, aby se syn mohl dorozumívat s širším okolím.



- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Já ani nevím, jaké informace bych měla shánět. Ohledně příspěvků nám poradily pracovnice rané péče. Co se týče výchovy našeho syna, tak se řídím nejvíce citem. Už máme dvě dcery, tak využívám vlastní zkušenosti. Já ve zprávách od lékařů čtu jenom závěry

a doporučení. Možná jednou nebo dvakrát jsem se dívala na internet, a to jsem si říkala, že se mi můj syn nebude líbit, tak jsem raději přestala.

Otec: Snad už ano, bereme to jak to je, moc nepátráme, nepovažujeme to za důležité.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

Matka: Jezdíme jen na dětskou kliniku do Olomouce a tam jsme naprosto spokojeni.

Otec: V této problematice naprosto důvěřuji lékařům v Olomouci.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Oba si moc přejeme získat příspěvek na nové auto, teď jezdíme hromadnou dopravou.

Otec: Nové auto, které by nám velmi usnadnilo cestování se synem.

#### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Razantně jsme změnilí náš život. Jeden v té rodině se alespoň na začátku se musí zříct všeho a vzít péči na sebe, aby rodina mohla v nějakém režimu fungovat. My to děláme ještě trochu jinak, já chci, aby syn zažíval každodenní realitu – někdy prostě prší, a i přes to jdeme ven, jedeme k moři, chodíme na město mezi lidmi, neschováváme se.

Otec: Změnily se naše hodnoty, měli jsme dvě zdravé děti a najednou jsme pochopili, že je to ještě úplně jinak. Hodně nás to stmelilo i s prarodiči.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Jsme věřící rodina a to nám pomohlo upevnit vztahy v rodině a podívat se na život zase z jiné perspektivy.

Otec: Naše vztahy jsou výborné, založené na vzájemné důvěře.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Při jednání s úřady mě často rozzlobí přístup úředníků, mám pocit, že někdy ani nechtějí poskytnout informace.

Otec: Negativní pocity si nepřipouštím.

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Prožíváme radost z každého pokroku našeho syna, teď se nám daří chodit na záchod a to je pro nás velká úleva při péči.

Otec: Velkou radost prožívám, když se syn ke mně přitulí a povídáme si. Naplňuje mne neskutečnou energií.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Nevím, jestli to můžeme nějak hodnotit. Pokud prožíváme radost, tak je hlubší. Štěstí je pro nás nepodstatné. Radujeme se z obyčejných věcí. Samozřejmě, že časem se to všechno mění, ale my opravdu bereme život takový, jaký ho máme a nestěžujeme si. Některé věci ani neumím popsat. Můžeme se synem cestovat, chodit na akce. Nejvíce si to uvědomíte, když dítě onemocní, protože v ten okamžik si jenom přejete, aby se uzdravil, a na ničem jiném nezáleží.

Otec: Jsme zdraví a nemusíme řešit žádné naše zdravotní omezení. Holky jsou na internátě, tak se vždycky těšíme, až přijedou. My jsme rádi, že můžeme být spolu. Je to o zážitcích, ne o věcech, které si člověk koupí. Každý člověk na světě má připravenou nějakou cestu a záleží jen na něm, zda po ní bude kráčet nebo zda ji opustí.

## **PŘÍLOHA č. 2 - Fenylketonurie, lehká mentální retardace**

### **Chlapec, 6 let a 9 měsíců**

Věk matky: 24 let

Věk otce: 27 let

Sourozenec: sestra 4 roky a 6 měsíců

### **VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

Tri měsíce od sebe se narodil mojí sestře také syn a během vývoje dětí jsme pozorovali s manželem rozdíly ve vývoji chlapců. Chodili jsme k jedné dětské lékařce, upozornila jsem ji na to, že syn je pomalejší, ale ona mě odbyla s tím, že vývoj dětí bývá odlišný. Když byl synovi rok, přestěhovali jsme se na vesnici. Nadále jsme pozorovali markantní rozdíly od ostatních dětí. Můj manžel se rozhodl, že navštívíme dětskou kliniku a po několika vyšetřeních vyřkli lékaři podezření, že by syn mohl trpět fenylketonurií – bylo mu 16 měsíců. Nastal kolotoč vyšetření na specializovaném pracovišti a záhy k potvrzení diagnózy.

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

**Matka:** V okamžiku potvrzení diagnózy přišla velká rána v podobě drastické diety, na kterou musel být převeden v nemocnici. Syn byl krmen speciálním přípravkem, který měl příšernou chuť. Zhruba po dvou měsících pobytu v nemocnici se u něho projevil typický hospitalismus.

**Otec:** Náš syn musel nosit pleny a to mělo za následek, že přestal chodit, doma odmítal stravu a musel být znovu hospitalizován

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

**Matka:** Snažím se mu maximálně věnovat během celého dne. Hrajeme spolu hry, stavíme ze stavebnic, skládáme jednoduché puzzle, podporuji rozvoj celé jeho osobnosti.

**Otec:** Chodím z práce velmi unavený, ale přesto alespoň hodinu v podvečer se snažím manželce ulevit od starostí a jdu se synem na procházku nebo na hřiště.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

**Matka:** No já moc odpočinku nemám, protože se snažím starat co nejlépe o našeho syna. Ale každý den si alespoň půl hodinky odpočinku, věnuji se domácím pracím, které jsou za této situace pro mne relaxační činností.

**Otec:** Já si o víkendů rád zajdu za kamarády zahrát tenis, takže asi 4 hodiny za týden věnuji aktivnímu odpočinku při sportovních činnostech.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

**Matka:** Ráda chodím do divadla, tak jednou za měsíc zajdu na představení.

**Otec:** Já se snažím věnovat svůj volný čas synovi, ale jak jsem říkal, o víkendů chodím hrát tenis.

### **VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

**Matka:** V současné době ne. V našem okolí bohužel žádná mateřská škola není schopna integrovat našeho syna. Ale od příštího školního roku jsme se dohodli se speciální mateřskou školou v okresním městě na umístění syna alespoň na dopolední činnosti. Problematická je příprava stravy pro syna.

**Otec:** Ano, manželka přestala pracovat a věnuje se péči o syna. Já jsem živitelem rodiny, tudíž se snažím zajistit rodinu finančně.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Větší obnos peněz nyní utratíme za speciální stravu pro dítě. Navíc vaříme dvojí jídlo, dietní pro syna a ostatní pro nás.

**Otec:** V současnosti řešíme příspěvek na péči, který by mohl částečně pokrýt finanční nároky na stravování pro syna.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** O tomto dědičném onemocnění se mnoho nemluví, protože v nemocnicích probíhá novorozenecký screening a drtivá většina případů je podchycena již na začátku, vhodným dietním opatřením se tak minimalizuje dopad na vývoj dítěte a tím i viditelné projevy nemoci. Společnost spíše vnímá mentální postižení našeho syna než jeho primární onemocnění.

**Otec:** No často se u cizích lidí setkávám s úšklebky, když vidí našeho syna. A to vnímám negativně, my ho máme rádi takového, jaký je a nechápu, proč nás okolní spol

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

**Matka:** Už jsem překonala období, kdy jsem těžko chápala, proč se to stalo zrovna našemu synovi. Mám ho ráda a on mi moji lásku stonásobně oplácí. Syn nastoupí do školky a já na částečný úvazek do práce, takže teď jsem spokojena, protože se těším na nové zážitky.

**Otec:** Bohužel nemůžeme zastírat naše obavy z budoucnosti, co bude s naším synem, až se o něho nebudeme moci starat. Naději máme v tom, že až dospěje, nebude již nutné přísně dodržovat dietu a snad bude schopen částečně samostatného života.

### **VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

**Matka:** Oba máme skvělé rodiče, kteří se nám snaží pomáhat. Občas si syna vezmou na hlídání a tak máme alespoň chvíli, abychom se mohli věnovat našemu vztahu a společným procházkám.

**Otec:** Nemohu říct, že by nám blízká rodina nepomáhala, ale znáte to, v konečné fázi je to náš problém a ostatní mají také svoje problémy a starosti.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

**Matka:** Naši nejbližší přátelé s námi nadále udržují přátelské vztahy a snaží se nám pomáhat.

**Otec:** Velmi si cením podpory sousedů v naší čtvrti. Často nám poskytli pomoc třeba zapůjčením auta, když jsme jeli k lékaři nebo manželku se synem odvezli na vyšetření.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

**Matka:** Nijak výrazně, pár přátel se od nás odvrátilo, ale většina měla pochopení.

**Otec:** Občas mi vadí soucitné pohledy a utěšování ze strany přátel. Lidé často o něčem mluví, ale vůbec neví o čem.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

**Matka:** Teď už jsme si zvykli a podřídili život rodiny synovi. Ale na začátku to bylo těžké, absolvovali jsme nespočet přednášek a seminářů, kde jsme získali spoustu informací ohledně diagnózy, učila jsem se vařit podle speciální kuchařky, odvažovala jsem množství surovin. Přesto vnímáme péči jako náročnou vzhledem k tomu, že nemohu chodit pravidelně do zaměstnání a tím naplňovat svoji potřebu seberealizace.

**Otec:** Náročné to je, finančně i psychicky, zkuste pořád dítěti vysvětlovat, že mu nekoupíte nějakou dobrotu, protože by mu uškodila a ostatní děti kolem vesele mlsají.

### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

**Matka:** Stát by měl v maximální možné míře podporovat všechny rodiny pečující o dítě s postižením, ale to se bohužel neděje. Syn dostává příspěvek na péči, ale je to jenom malá náplast.

**Otec:** Mrzí mě, že stát se dokonale stará o děti v ústavech a vynakládá nemalé prostředky na péči, ale rodinám, které se rozhodnout pečovat o své dítě samy, přispěje jen malou částkou a ještě má pečující osoba problémy při odchodu do důchodu.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

**Matka:** Dobrou zkušenost máme s neziskovými organizacemi a také se speciálně pedagogickým centrem pro mentálně postižené.

**Otec:** Souhlasím s manželkou.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

**Matka:** Protože se jedná o onemocnění s menším výskytem, je problematické sehnat kvalitní informace přímo od lékařů. Něco jsem si zjistila na internetu.

**Otec:** Mě zajímá hlavně to, jak postupovat, aby se stav našeho syna nezhoršoval, ostatní informace vnímám jen orientačně, protože pro mne důležitá jedinečnost a to, co naše dítě dokáže a ne to, co nedokáže.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

**Matka:** Tak dnes už máme nemoc syna pod kontrolou, dodržujeme dietní opatření, jezdíme na kontroly, v současné době je péče dobrá.

Otec: Docela náročné bylo časté dojíždění do Brna ke specialistovi, ale teď už chodíme tady u nás a synovi se daří dobře.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Lepší finanční zajištění od státu.

Otec: Určitě finanční výpomoc.

#### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Naprosto radikálně. Především se změnilы stravovací návyky rodiny. Vařím speciální stravu pro syna a další obyčejné jídlo pro nás. Zpočátku jsem musela přestat pracovat a plně jsem se věnovala péči o syna.

Otec: Trochu pozitivněji jsme začali situaci vnímat po narození dcery, která je naprosto zdravá. Ta nám dává pocit jakési normálnosti rodiny.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Pořád se máme rádi a děti mají mezi sebou pěkný vztah.

Otec: Prošli jsme těžkým obdobím, kdy jsme jeden druhého obviňovali, ale paradoxně nám to pomohlo utužit náš vzájemný vztah.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Mám často obavy, co nastane, až péči o syna nebudeme zvládat.

Otec: Jsou to obavy o budoucnost našeho syna.

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Každý pokrok syna je pro mne velkou radostí.

Otec: Uvědomil jsem si, že náš kluk je jiný, ale ne neschopný.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Prožíváme spokojený život naplněný láskou a přátelstvím, a přestože je náš syn postižený a my s tím musíme za všech okolností počítat, užíváme si život se vším, co přináší.

Otec: Společně s manželkou jsme došli k poznání, že prožít spokojený život můžeme i bez materiálních zbytečností.

## **PŘÍLOHA č. 3 - Diabetes mellitus 1. typu**

**Chlapec, 4 roky a 9 měsíců**

Věk matky: 31 let

Věk otce: 31 let

**VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení nebo onemocnění u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

**Matka:** Syn měl tři a půl roku, když se začal v noci znovu pomočovat a byl velmi unavený, Měla jsem kamarádku zdravotní sestru a ta mi doporučila vzít moč a nechat ji zkontrolovat u lékaře s tím, že půjde pravděpodobně o závět močového měchýře. Lékař moč zkontroloval, zavolal nás do ordinace a sdělil mi, že má v moči cukr a to není moc dobré. Potom mu změřil glykémii, která byla vysoká, řekl číslo 23, ale to mi v té době vůbec nic neříkalo. Odeslal nás do nemocnice v okresním městě, ale tam nás nechtěli přijmout a tak jsme zamířili do Fakultní nemocnice v Olomouci. Já jsem v té době nevěděla co je to cukrovka, ani kde mám hledat v Olomouci nemocnici. Přijali ho na jednotku intenzivní péče, kde ho vyšetřili. Tam jsem zažila první bolest v souvislosti s jeho nemocí, protože syn plakal a já jsem nemohla být s ním v ordinaci. Po půl hodině mi lékařka sdělila, že má cukrovku. Vůbec jsem nevěděla, co má, protože jsem o tom nikdy neslyšela, nikdo z rodiny takovou nemoc neměl. Syn byl hospitalizován. Já jsem vše sdělovala manželovi po telefonu. Když nás propustili domů, bylo to hrozné, moc jsem se o syna bála a nikam jsem ho nechtěla pustit. Pořád jsem ho sledovala.

**Otec:** Bylo to hrozné, protože jsme ani jeden nevěděli, do čeho jdeme a co nás čeká. První reakcí byla otázka „Proč?“ „To je konec světa. Už nikdy nebudeme žít jako před tím.“ Když jsme si nevěděli rady, tak jsme neustále volali do nemocnice, co máme dělat a neustále jsme ho měřili.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

**Matka:** Tak nějak se střídáme, já se o syna starám po příchodu z práce. O víkendech se snažíme trávit společný čas jako rodina, všichni spolu.

**Otec:** Já syna vypravím do školky a během dne za ním pravidelně chodím a kontrojuji glykémii, pomáhám vážit stravu a dohlížím na podávání inzulínu. A potom po příchodu ze školky si spolu hrajeme nebo pracujeme na zahradě.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

**Matka:** Nemám čas na odpočinek, pořád musím být na telefonu, i když ho hlídá někdo jiný.

**Otec:** Nedávno jsme spolu s manželkou strávili víkend pouze spolu, ale nemohli jsme se zbavit podvědomého pocitu, že musíme být ve střehu, kdyby se něco se snem dělo. Ale trochu jsme si přece jen oddechli.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

**Matka:** Já žádné záliby nemám, po příchodu z práce se starám o syna a o víkendu se věnuji také synovi.

**Otec:** Nemám čas na záliby, veškerý volný čas věnuji rodině.

**VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

**Matka:** Když jsme se dozvěděli diagnózu, tak jsme začali řešit, jak domácnost utáhneme finančně. Kdybychom byli finančně zajištěni, tak bychom nemuseli tento problém řešit, ale naše situace nebyla dobrá. S manželem jsme se dohodli, že vzhledem k tomu, že já mám jistotu stabilního zaměstnání, budu pracovat a on převezme celodenní péči o syna.

**Otec:** V období zjištění diagnózy jsem musel dát výpověď z práce a zůstal jsem se synem doma. Nyní, když syn chodí do školky, pracuji pod obecním úřadem, abych byl kdykoli během dne k dispozici synovi v případě měření glykémie a aplikace inzulínu.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Teď, když manžel chodí na částečný úvazek do práce, tak se nám žije trochu lépe. Ale finance nám stále chybí.

**Otec:** Když jsem byl doma, byla naše situace horší, opravujeme dům a to s sebou přináší velkou finanční zátěž. Synovi se snažíme zajistit, co nejlepší kompenzaci, aby neměl hrozící komplikace.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Je mi celkem jedno, jestli si na nás někdo ukazuje. Já se snažím naučit syna žít v běžné společnosti. Chci, aby se s nemocí naučil žít a bral ji jako součást života. Nesetkala jsem se s odmítavou reakcí nebo s posměšky.

**Otec:** Nesetkali jsme se s tím, že by si na nás někdo ukazoval nebo nás litoval.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

Matka: Nikdy není tak špatně, aby nemohlo být hůř, takže jsem.

Otec: Jsem v celku spokojen.

### **VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

Matka: Nejvíce nám pomáhá moje sestra a moje maminka. Obě ho pohlídají, změří ho a zvládnou připravit stravu i aplikovat inzulin.

Otec: Z mojí rodiny nikdo. Mám jen matku a sourozence a ti na nás tak nějak zapomněli.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Matka: Se sousedy máme normální vztahy, nijak zvlášť se s nimi nepotkáváme, okolí nás bere jako normální rodinu.

Otec: Máme přátele hlavně mezi rodiči, kteří mají děti se stejným onemocněním. V našem okolí máme běžné sousedské vztahy. Vztahy s mojí rodinou po zjištění diagnózy ochladly a moje rodina se o nás příliš nezajímá, navštěvujeme se tak dvakrát ročně. Myslíme si, že mají strach a obavy, že by péči o syna nezvládli.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

Matka: Nevšimla jsem si, že by se něco změnilo v souvislosti se synovou nemocí.

Otec: Okolí nás asi bere jako normální rodinu, nepostřehli jsme žádné zvláštnosti.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

Matka: Vnímám to jak velmi náročné, protože veškerá odborná péče leží na rodičích, není žádná služba, která by zajišťovala asistenci při péči o dítě s cukrovkou. Víím, že ve městech funguje asistence zdravotní sestry, která dojíždí za dětmi a tato služba je hrazena pojišťovnou, ale musí ji indikovat lékař a vzhledem ke vzdálenosti od města to nevidím jako reálné. Kdybych neměla manžela, tak bych to asi nezvládla, mnohem intenzivněji vnímám psychickou zátěž než fyzickou.

Otec: Velmi náročné je noční vstávání a měření glykémie. Vstávám až čtyřikrát za noc. Rovněž je pro mne náročnější psychická stránka. Nejhorší je, že nevíme, co přinese další den, jeden den je stabilní a další den se mu hladina cukru mění každou hodinu. A my to nemůžeme ovlivnit. Nemůžeme ovlivnit jeho emoční složku, která se bohužel do hladiny cukru také promítne.

### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: V nemocnici mi řekli, že si máme zažádat o příspěvek na péči, ale částka není nijak vysoká, nestačí na pokrytí výdajů při péči o syna. Stát se v podstatě moc nestará. Když musel manžel zůstat doma, nedostali jsme ani korunu. Vůbec nikdo nám nepomohl řešit nastalou situaci, problematické bylo i umístění syna do školky, učitelky nejsou na takové onemocnění připraveny. Měli jsme štěstí, že ho vzali do školky u nás v obci. Ale v poslední době vnímáme neochotu ze strany školky.

Otec: Představitelé státu by si měl uvědomit, že dítě si tuto nemoc samo nezpůsobilo a tudíž za ni nemůže nést žádnou odpovědnost, měli by být podporováni rodiče, kteří se snaží svoje dítě vychovávat v rodině.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

Matka: Nejlepší zkušenost máme s občanským sdružením Inzulínek. Hned po záchytu onemocnění jsme se do tohoto sdružení přihlásili. Jezdíme na akce, které pořádají, aby syn viděl, že existuje spousta dětí se stejným onemocněním, že v tom není sám.

Otec: Navíc tady jsme si mohli promluvit s lidmi, kteří znají běžné starosti rodin, které mají také děti s cukrovkou. Dost nepříjemnou zkušenost jsme zažili nedávno se zdravotní pojišťovnou, u které byl syn pojištěný. Vzhledem k výhodnějším podmínkám u jiné pojišťovny jsme se rozhodli syna převést k ní, ale my dva jsme zůstali u té stejné. Během výpovědní doby nám byla zamítnuta žádost o příspěvek na pomůcky. Díky manželčině neoblomnosti a houževnatosti jsme nakonec dosáhli proplacení pomůček ještě od stávající pojišťovny.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Já jsem si hned po zjištění synovy diagnózy zakoupila odbornou literaturu a nastudovala jsem vše, co bylo dostupné. Potom jsem vše sdělila manželovi.

Otec: Základní informace jsme získali od edukačních sester ve Fakultní nemocnici v Olomouci. Lepší jsou pro nás informace od ostatních rodičů.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

Matka: Jsme spokojeni s péčí v Olomouci. Lékaři i sestry dělají maximum.

Otec: Nějaký čas jsme chodili do poradny v okresním městě, ale zase jsme se vrátili do Olomouce, protože v okresní nemocnici byla péče nedostatečná a dle mého názoru i neodborná.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Zakoupení senzoru, který měří glykémii kontinuálně. Ulehčilo by nám to noční měření, přece jen bychom se mohli vyspat bez zbytečného vstávání. A každopádně zlepšení finanční situace.

Otec: Víme, že tuto pomůcku proplácí pojišťovna, takže čekáme na dohodu s lékařkou v Olomouci, která by nám mohla senzor předepsat. Taky bychom rádi v budoucnu přešli na inzulinovou pumpu. Dobré by bylo, kdybychom nemuseli řešit peníze.

#### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Radikálně se otočil, ale nadále můžeme provozovat některé aktivity, v podstatě vše, jen musíme zohlednit aktuální stav syna. Doma se během pracovního týdne jenom míváme.

Otec: Změnilo se vše, zaměstnání, stravování, zájmy, hodnotový systém.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Vztahy v naší rodině se nezměnily. Snažíme se být jeden druhému oporou a našeho syna milujeme.

Otec: Vycházíme si vstříc, respektujeme se a náš vztah se velmi upevnil.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Obávám se hrozcích komplikací. Asi bych se toho nechtěla dožít.

Otec: Nevím, jestli přímo negativní, ale samozřejmě přemýšlím někdy o budoucnosti našeho syna, jak to zvládne.

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Díky synově nemoci jsem poznala spoustu skvělých lidí. Jenom všichni ti skvělí lidé mají dítě s cukrovkou (maminka pláče – pozn.).

Otec: Doufám v objevení léku na tuto nemoc.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Já bych si přála ještě jedno dítě, ale manžel má strach, že by i naše další dítě mohlo mít cukrovku. Byla bych šťastnější, kdybychom na sebe měli více času.

Otec: I přes občasné stavy lítosti a beznaděje jsme šťastná rodina. Máme syna, kterého máme rádi a to, že nám život vložil na bedra úděl v podobě nemoci syna, beru jako úděl, který nám má pomoci objevit vnitřní krásu.

## **PŘÍLOHA č. 4 - Diabetes mellitus 1. typu**

**Chlapec, 10 let a 3 měsíce**

Věk matky: 41 let

Věk otce: 42 let

Sourozenci: bratr 13 let

### **VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení nebo onemocnění u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Můj syn byl do devíti let naprosto zdravé dítě, zhruba v této době jsme si všimli, že začíná hubnout, byl unavený a bledý. Během noci chodil pětkrát na záchod a já jsem říkala, že má asi cukrovku, ale manžel mi to nechtěl věřit a uklidňoval mne, že je jenom nachlazený. Jednou ráno jsem vzala synovu moč a navštívili jsme dětskou lékařku, která mi moje podezření potvrdila. V tu chvíli se mi zhroutil svět a už nikdy nezapomenu na tu větu: „Máš pravdu, syn má diabetes“. Vypsala nám dokumentaci a odeslala nás do Fakultní nemocnice v Olomouci. V nemocnici umístili syna na jednotku intenzivní péče, vzali odběry a my jsme jen čekali. Za dva dny nás přeložili na běžný pokoj a během pobytu jsme se učili, jak správně píchat inzulin, vážit a připravovat jídlo, měřit a vyhodnocovat hodnoty cukru v krvi apod.

Otec: Náš kluk hrozně rád hraje fotbal. A když přišel z tréninku, tak vypil 2 litry vody. Začali jsme mít podezření, že něco není v pořádku. Když se manželčino podezření potvrdilo, byl to pro mne šok, vzal jsem si volno v práci a společně jsme jeli do nemocnice. Vůbec jsme netušili, jak se nám obrátí život naruby.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

Matka: Syn chodí do Základní školy a má už spoustu svých vlastních zájmů. Čas, který spolu musíme strávit, se týká kontroly hladiny cukru a přípravy stravy. Ale neustále ho musím hlídat a kontrolovat.

Otec: Samozřejmě jako u všech zdravých dětí spolu hrajeme hry a jezdíme na výlety, povídáme si. Jinak se s manželkou střídáme v neustálé kontrole jeho stavu.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

Matka: Během dne příliš neodpočívám, ale vzhledem k charakteru onemocnění není problém na chvíli vypnout.

Otec: My se s manželkou, jak už jsme říkali, střídáme v neustálém hlídání, tudíž když hlídá manželka, mohu já na chvíli vypnout.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

Matka: Vzhledem k tomu, že s manželem v hlídání střídáme, tak mám možnost jít si zacvičit nebo s kamarádkou chvíli posedět u kávy.

Otec: Syn je sportovec a já také, takže mám možnost věnovat několik hodin v týdnu sportu.

### **VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

Matka: Ano, pracuji ve stejné škole, kam můj syn chodí, tudíž mám zatím možnost neustálé kontroly, ale je to velmi vyčerpávající.

Otec: Já také chodím do práce, snažím se o vylepšení finanční situace rodiny.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

Matka: Finančně vše zvládáme, protože oba můžeme pracovat. Hodně investujeme do léčby syna, aby v pozdějším věku neměl komplikace, jako jsou slepota, odumírání tkání v končetinách nebo selhání ledvin.

Otec: Finanční situaci hodnotím jako dostačující, ale ne dobrou.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

Matka: Tato nemoc není na první pohled vidět, takže mnoho lidí ani nepozná, že syn trpí cukrovkou, občas se setkávám se zvědavými pohledy lidí, když je třeba okamžitě změřit glykémii, ale necítím se nijak odstrčená ze společnosti.

Otec: Je to tak, jak říká manželka, jsme úplně normální rodina, která se účastní různých akcí, jen to máme trošku ztížené kontrolou syna.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

Matka: Jsem spokojená se svým současným životem, i když se nikdy nesmírím s tím, že můj syn trpí nevléčitelnou nemocí.

Otec: Celý život rodiny jsme podřídili tomuto onemocnění, tudíž teď se dá říct, že jsem spokojen.



### **VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

Matka: Naštěstí péči o syna zvládáme sami, ale snaží se zapojit i náš starší syn.

Otec: Samozřejmě nás podporují naši rodiče, občas syna pohlídají, ale pokud nemusíme, tak je tím nezatěžujeme.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Matka: Máme spoustu přátel, kteří nás podporují a obdivují, jak to zvládáme.

Otec: Vztahy s našim okolím jsou nadstandardní, vážíme si našich přátel a jejich psychické podpory.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

Matka: Ne, nezměnil, jenom se možná trochu víc lidí v okolí začalo zajímat o tuto nemoc, její projevy a možnou první pomoc.

Otec: Lidi v okolí samozřejmě zajímalo, o jaké onemocnění se jedná a co to v životě člověka znamená, ale přístup k naší rodině se nezměnil.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

Matka: Náš život je neustálém hlídání času a počítání výživových jednotek. Při této diagnóze nemůžete jíst, kdy se vám zlíbí, ale máte přesně určený čas. Ráno v 7:00 hodin snídaně, v 9:30 hodin svačina, ve 12:00 hodin oběd, druhá svačina ve 14:30 hodin, v 18:00 hodin večeře a ve 20:00 hodin druhá večeře. Dávky inzulínu si aplikuje čtyřikrát denně. Je to velmi vyčerpávající.

Otec: Nejhorší je vstávání v noci, protože syn si musí dvakrát za noc měřit glykémii.

### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Stát se o tyto děti moc nestará, asi tuto nemoc nevnímá jako dostatečně závažnou pro to, aby konal. Zdravotní pojišťovna proplácí pomůcky.

Otec: Nevnímám roli státu v této oblasti jako dostatečnou, pokud se budeme bavit o vzdělávacím procesu, tak je dobře, že i náš syn má nárok na podpůrná opatření prvního stupně a je mu umožněno stravovat se v určenou dobu a mít určité úlevy.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

Matka: Podporu máme ve sdružení, které se zabývá dětmi s cukrovkou. Syn s tímto sdružením jezdí na tábory, pořádají různé srazy. Jsem tomuto sdružení vděčná za to, že děti s tímto onemocněním díky jejich aktivitám vědí, že nejsou samy.

Otec: Taky pořádají nadílku od Mikuláše, Velikonoční dílny, fotbalové dny – to je něco pro našeho syna.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Myslím si, že dnes už máme dostatek informací, ale díky kontaktům se sdružením a ostatními rodiči stejně nemocných dětí. Jinak informací není příliš mnoho.

Otec: Především chybí informovanost veřejnosti. Mám pocit, že lidi se ani nezajímají, pokud se jich to přímo netýká.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

Matka: Zdravotní péče ze strany lékařů je výborná a já jim za to moc děkuji.

Otec: Jsme velmi spokojeni s přístupem lékařů.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Naše situace není špatná, možná existence nějakého sdružení blíže k našemu domovu.

Otec: Syn bude moci v brzké době absolvovat operaci, kdy mu bude do podkoží aplikovaná podkožní pumpa, která hlídá hladinu cukru v krvi a automaticky dává inzulín, což pro nás s manželkou bude velká úleva od neustálého hlídání a kontrolování.

### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Náš život je teď jiný, než před onemocněním syna. Mnohem více se teď snažíme dělat spoustu věcí společně, jako rodina.

Otec: Změnil se hodnotový systém každého z nás a k tomu vedeme i naše děti. Člověk vždýcky sice říká, že je pro něho nejdůležitější zdraví, ale ve skutečnosti na ně tolik nemyslí, když mu nic nechybí. Tu skutečnou hodnotu zdraví si uvědomíte, až když o ně přicházíte.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Vztahy v naší rodině se přítomností synova onemocnění více upevnili, vzájemně se podporujeme po psychické stránce a máme se stále rádi.

Otec: Vztahy jsou velmi dobré, i mezi našimi dětmi panuje vzájemná tolerance, pomoc a já si toho nesmírně vážím, že dokážeme všichni držet spolu.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Jediné, co mě mrzí je, že na tuto nemoc neexistuje lék. Já pevně doufám, že je to jen otázka času a jednoho dne lék bude objeven.

Otec: Jako negativní vnímám to, že když chce jít syn hrát fotbal nebo sportovat, musíme napřed změřit glykémii, musí se více najíst, protože ze sebe bude vydávat větší množství energie, prostě fakt, že ho musíme pořád hlídat.

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Změnili jsme životní styl, zdravě jíme, vážíme si zdraví.

Otec: Dobrý pocit mám z toho, když vidím, že syn sice nemůže dělat vše jako ostatní děti, ale dobře se učí a má možnost úspěchu i v jiných odvětvích než je sport.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Jednoduše řečeno nejsme nespokojeni.

Otec: Bereme s pokorou vše, co nám život přináší, a proto si myslím, že prožíváme plnohodnotný život.

## **PŘÍLOHA č. 5 - Autismus, syndrom ADHD**

**Dívka, 9 let a 4 měsíce**

Věk matky: 45 let

Věk otce: 50 let

Sourozenci: nevlastní – 3 sestry (23, 25, 28 let) a bratr (22 let)

### **VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

Nás to prostě provázelo od narození, protože dcera byla při narození přidušená a tak měla nadstandardní sledovací péči. Chodili jsme pravidelně na oční, na neurologii, její vývoj byl lehce opožděný po fyzické stránce, ale po psychické stránce byl viditelný výrazný rozdíl. Naše pediatrička nás odeslala k psychologce, která zajistila vyšetření sluchu k vyloučení vady.

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

**Matka:** My jsme se z toho nikdy nehroutili, protože nás to provázelo od malička, informace se postupně doplňovaly. Velký podíl na tom má naše psycholožka, která pravidelně pracovala s celou naší rodinou. Diagnózu stanovila až lékařka z psychiatrie. Chtěli jsme pro dceru do školky asistenta pedagoga, a proto jsme potřebovali stanovenou diagnózu. Když jsem si zprávu četla, tak už mne to nijak nepřekvapilo.

**Otec:** Já jsem si nikdy nepřipustil, že by to jednou nemělo být normální a v pořádku. Už jsme oba měli svoje děti, jsme starší rodiče a tak to přijímáme tak, jak to je.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

**Matka:** Po příchodu z práce se věnuji dceři naplno. Navštěvujeme spolu několik kroužků, chodíme na hipoterapii a hiporehabilitaci, jezdíme na akce.

**Otec:** Snažím se věnovat celé své rodině, manželce i dceři, trávíme spolu víkendy.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

**Matka:** Snažím se odpočívat, když si dcera sama hraje nebo si spolu hrajeme a ona má svoji chvíli, v ten okamžik vypínám i já. Odpočíváme aktivně - jdeme třeba do divadla, na koncert.

**Otec:** Paradoxně odpočinkem je moje zaměstnání, protože tam se alespoň na nějakou dobu soustředím na jiné problémy.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

**Matka:** Naši záliby šly stranou, veškerý čas věnuji dceři. Ale teď už to začíná být lepší, už mám občas možnost zajít si s kamarádkou do kavárny.

**Otec:** Tak možná dvě, tři hodiny za týden – chodím hrát fotbal.

### **VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

**Matka:** Chodím do práce, ale na zkrácený úvazek, protože dcera má problém s kolektivem dětí, vadí jí hluk. V družině musí mít asistentku, kterou platíme ze svého finančního rozpočtu. Já potřebuji chodit do práce proto, abych si udržela psychické zdraví a abych byla v kontaktu s lidmi. Navíc mám dobrý pocit, že i já přispívám do rodinného rozpočtu.

**Otec:** Na mě leží finanční zajištění celé rodiny. Musel jsem před rokem ukončit podnikání a najít zaměstnání, kde mám pevnou pracovní dobu a to mi umožňuje věnovat se dceři více. Zjistil jsem, že když s tím dítětem doma nejsem, tak ani nevím, jak se k němu chovat.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Naše finanční situace je dobrá, můžeme si dovolit provozovat dvě auta, na druhou stranu je to nezbytnost pro to, abychom dceři mohli poskytnout vyžití v kroužcích, abychom mohli jezdit na terapie. V Prostějově jsme nenašli žádné vhodné aktivity, proto jezdíme do Olomouce a do Vyškova.

**Otec:** Vzhledem k tomu, že jsem donedávna podnikal, tak máme dobré finanční zajištění pro celou rodinu.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Dcera je ve vývoji trochu opožděná, má zájmy mladšího dítěte než její vrstevnice a to někdy budí pozornost okolí. Ale my to neřešíme, jsme rádi, že je dcera v pohodě a že dělá pokroky. Někdy si myslím, že někteří rodiče naprosto zbytečně lpí na diagnóze a neustále očekávají ohleduplnost okolí, i když není na místě.

Otec: Je mi jedno, jak nás vnímá okolí a jestli se nad námi pohoršují. Neřešíme to, nikdo neví, co prožíváme, a nikdo by neměl soudit. Když je nějaký problém, řeknu, že dcera má autismus a dál už to neřeším.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

Matka: Já jsem spokojena, chodím do zaměstnání, máme s manželem pěkný vztah, fungujeme jako normální rodina.

Otec: Člověk by měl být vždycky trochu nespokojen, aby se mohl posunout dál, ale myslím si, že my žijeme spokojený rodinný život.

### **VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

Matka: Pomáhá nám moje maminka, která si dceru občas bere na hlídání, vezme ji na výlet, hraje si s ní, vymýšlí pro ni různé aktivity.

Otec: Občas nám pohlídají dceru moje dcery.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Matka: Nesetkala jsem se s tím, že by nám někdo řekl, že máme nevychované dítě. Spíše jsme se snažili naše okolí vtáhnout do stresových situací tím, že jsme je na to předem upozornili a požádali o spolupráci. Tímto postupem jsme předcházeli negativním reakcím okolí. Máme skvělou sousedku, která v případě nutnosti je ochotna dceru pohlídat.

Otec: My jsme celkově měli štěstí na lidi, na lékaře, na sousedy apod.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

Matka: Někteří lidé nás odsuzují za to, že dceři umožňujeme vzdělávání pomocí tabletu, ale už neví, že využíváme dostupné vzdělávací programy, kde se dcera učí, jak reagovat v různých sociálních situacích.

Otec: Manželka se snaží dceru brát mezi běžnou společností, aby nebyla odtržena od reality a zvykla si na život mezi lidmi i přes její afektivní reakce.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

Matka: Snažíme se doma nevytvářet žádné stresové situace, aby dcera byla v pohodě. Ale jinak je to neustálá připravenost a pohotovost na telefonu. Je to náročné.

Náročný je celý náš den, protože dcera vzhledem k diagnóze autismus, vyžaduje naprosto přesné dodržování denního režimu, tím myslím přesnost na minuty, jinak nastává afektivní reakce. Vstáváme přesně v 5:50 hodin. A potom vše pokračuje podle přesně rozplánovaného režimu dne. Nemohu odjet ani o minutu dřív, každá neplánovaná změna vyvolává afektivní reakci dcery.

Otec: My žijeme krok po kroku. Doma se cítí bezpečně, ale vadí jí cizí lidé, kteří jí prostor narušují. Z tohoto důvodu je náročná každá návštěva u nás i jinde, nové situace, které nezná. Dceři platíme různé kroužky, aktivity, cvičení. Chceme, aby se maximálně rozvíjela po všech stránkách.

### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Pro tyto děti stojí všechno neskutečně mnoho peněz, a pokud nemáte finanční zajištění, nemáte šanci nic dítěti dát. Matky samoživitelky jsou opravdu chudáci, protože si nemohou vůbec nic dovolit.

Otec: Já zastávám názor, že když je to moje dítě, tak se mám postarat já. Ale chápu, že matka samoživitelka nemůže z dávek vyžít. Nechápu, jak se otcové těchto dětí často zachovávají a rodinu opouští. Polovina chlapova příjmu by měla jít na dítě. My to naštěstí nemusíme řešit, protože jsme finančně zajištěni.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

Matka: Stát se postará, ale jen v případě, že si sami zjistíte, na co máte nárok, jinak žádná nabídka pomoci není.

Otec: Částečně nás podpořilo speciálně pedagogické centrum v Olomouci, v Prostějově o žádné instituci nevím. Bez auta bychom ale nemohli tyto výhody využít, přece jen je Olomouc vzdálená.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Jsem ve skupině maminek, které mají podobné problémy, a s nimi konzultuji, jak postupují, ale vše musíme stejně přizpůsobit naší dceři. Udělala jsem si kurs asistenta pedagoga, takže během studia jsem získala dostatek informací, něco jsem si nastudovala z odborné literatury.

Otec: Domnívám se, že ano. Manželka se hodně zajímá o tuto problematiku, takže mi informace předává.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

Matka: Zdravotní péče je výborná, máme skvělou psycholožku, která ochotně vyslechne i nás rodiče a poradí nám.

Otec: Nemám výhrady ke zdravotní péči.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Vědomí, že se o naši dceru někdo postará, až tady nebudeme, pokud toho sama nebude schopna.

Otec: Naše situace není špatná, máme vše, co potřebujeme.

#### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Pro mě je nejdůležitější, aby dcera zvládla praktické dovednosti, které bude v životě potřebovat. A tomu podřizuji celou výchovu dcery.

Otec: Máme naplánovaný každý den do detailu, prostě jsme se naučili dodržovat přesný režim, který naše dcera potřebuje pro to, aby bez problémů fungovala.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Hodně jsem všechno řešila se svojí matkou, která má velké pochopení. Mám už dospělého syna z předchozího manželství, takže i s ním jsem probírala okolnosti ohledně postižení dcery.

Otec: Moje maminka je více rázná a vysvětlit jí tuto problematiku bylo složitější. Snažil jsem se jí přiblížit její svět. Ale dnes už se s tím smířila. A naše dospělé děti nás podporují.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Občas mám stavy, kdy přemýšlím nad tím, proč je jiná než ostatní děti.

Otec: Nevíme, co bude s dcerou, až vyroste. Jestli bude schopna se sama o sebe postarat. Vyloženě mě to netrápí, ale ta myšlenka občas vyplave na povrch.

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Vidím pokrok, že se dcera zlepšuje, a to mě těší. Přeji si, aby byla co nejsamostatnější a dokázala se sama o sebe postarat.

Otec: Zapisujeme si do knihy každý malý úspěch, kterého dcera dosáhne. Včera jsme si například zapsali, že se poprvé dívala sama na Večerníček a přestala mít obavy z televize. Vzhledem ke svému postižení má mimořádné nadání v oblasti paměti, umí nazpaměť svátky v kalendáři, dobře si pamatuje různá data.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: My jsme opravdu hodně spokojeni, my s manželem jsme dvojice, která se hledala, až se našla. Já se strašně ráda vracím domů, protože u nás doma je pohoda.

Otec: Nemůžeme s dcerou dělat všechno, ale přizpůsobili jsme tomu celý náš život, který je spokojený a šťastný. Je to tak osobní, že každý to může vnímat jinak.

## **PŘÍLOHA č. 6 - Epilepsie, syndrom ADHD**

**Dívka 7 let**

Věk matky: 35 let

Věk otce: 27 let, s rodinou nežije

**VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Dceři bylo 20 měsíců, byl večer pře Velikonocemi, já jsem je uvařila a šla jsem je zchladit, a když jsem se otočila za sebe, tak jsem viděla, jak se dcera sune podél zdi k zemi. Rychle jsem ji chytla, měla zaťaté zoubky a já jsem vůbec nevěděla, co se děje. Zachvátila mne panika. Začala zvracet a tak jsem volala záchranku. Pořád měla opakované záchvaty a tak nás v nemocnici hospitalizovali a čekalo se na výsledky. Sice hned vyřkli podezření na epilepsii, ale konečné potvrzení diagnózy bylo oficiálně až za dva měsíce po prvním záchvatu.

Dlouhou dobu jsem se utěšovala, že se lékaři spletli. Byla nasazena léčba a každé tři měsíce chodíme na kontrolu EEG, záchvaty jsou stále, ale pouze krátkodobé. Velké záchvaty mívá při horečkách.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

Matka: S dcerou trávím veškerý čas, kdy není ve školce.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

Matka: No je to pouze šest hodin denně a je to doba, kdy dcera večer usne zhruba kolem jedenácté do pěti hodin ráno, kdy se probouzí. Z toho plyne, že můj odpočinek je pouze spánek.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

Matka: Nemám žádný čas na své záliby, díky syndromu ADHD, kterým byl dceři kromě epilepsie diagnostikován, jsem v neustálém zapojení do jejich aktivit.

**VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

Matka: Tím, že musím být na telefonu, tak ne. Protože většina zaměstnavatelů nechce respektovat a pochopit to, že ten stav přichází nečekaně a já musím okamžitě být připravena přijet.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

Matka: Toto onemocnění není příliš náročné po finanční stránce, léky jsou dostupné a hradí je pojišťovna. Veškerý finanční příjem je pouze ze sociálních dávek a máme spolubydličiho, který financuje nájem. Teď máme možnost získat příspěvek na péči, tak vzhledem k náročnosti péče budeme o něj žádat. Musím umístit pojistky na všechny kliky a dvířka, kde by mohla najít věc, kterými by si mohla ublížit.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

Matka: Rodiče mi jasně řekli, že mi nepomohou. Onemocnění není na první pohled viditelné, ale vzhledem k ADHD si spousta lidí myslí, že dcera je nevychovaná. Důležité je, aby si lidé uvědomili, že tyto děti jsou na účinné lékové terapii a zpravidla nejsou nebezpečné svému okolí ani sobě. Starám se o dceru pečlivě a přistupuji ke všem problémům pozitivně a raději si ani žádné problémy nepřipouštím.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

Matka: Ne, chci do práce. Sedm let jsem se intenzivně starala o dceru. Nemohu se smířit s diagnózou epilepsie, může odeznít, ale nemusí. Neustále musím dohlížet na podávání léků, které jsou nezbytné pro udržení kompenzovaného stavu.

**VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

Matka: Moji rodiče mi nepomohli vůbec, nikdy si ji nevzali na víkend nebo na noc. Ale mám kamarádku a jejího manžela, kteří mi pomáhají, vezmou dceru na výlet nebo mi dceru pohlídají přes noc. Jsou pro dceru autoritou a pomáhají mi i s výchovou. Já si do svého života nechci nikoho připustit, protože málokomu věřím.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

**Matka:** Okolí se ke mně postavilo často zády. Spousta známých mě kritizovala, že si její problémy vymýšlím, protože dcera byla živá od narození. Ale oni nevidí ten rodinný život za dveřmi bytu, neumí si představit situaci, kdy máte pocit, že vám dítě umírá. Chybí jim zkušenost, protože dceru vidí jen chvíli. Moji nejbližší přátelé nás podporují, chápou, že musím být při výchově důsledná, dcera musí mít nastaveny pevné hranice. Zkoušela jsem různé výchovné styly, ale nejvíce se mi osvědčila přísnost. Naučila jsem se dceři nic neslibovat.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

**Matka:** Co se týká onemocnění epilepsie tak ne, ale syndrom ADHD je pro spoustu lidí problematický, protože nejvíce se projevuje afektivním chováním, bohužel dítě nerozlišuje, jestli je to doma nebo na veřejnosti.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

**Matka:** Dcera trpí při horečnatých onemocněních velkými záchvaty, to jsou stavy, kdy u ní musím neustále být a hlídat ji. Péči považuji za hodně náročnou, protože ji musím neustále hlídat i vzhledem k diagnóze ADHD. Tak nějak ty dvě diagnózy nejdou dohromady, epileptik musí být v klidu a hyperaktivita je přesně opačný jev. Od malička dcera padá hlavou dolů, proto ji musím neustále hlídat, aby nedošlo k pádu.

#### **VO 4: Jaký hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

**Matka:** Stát se k této problematice se nepostavil nijak, není to extra diagnóza, kterou by vzal v potaz. Žádný příspěvek na léky. Máte dítě, tak se starejte sami. Tato nemoc jí prostě dle státu nebrání v životě a hotovo.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

**Matka:** Nikdy jsem se nezajímala o podporu ze strany nějaké organizace, vše řeším sama. Až teď postupně zjišťuji, že mohu dosáhnout na některé příspěvky. Mám pocit, že instituce jsou proti mně. Zažila jsem poměrně striktní konstatování ze strany pedagogicko-psychologické poradny, psychologů a psychiatrických při řešení odkladu povinné školní docházky. Chtěla jsem, aby dcera šla do školy, protože jsem byla přesvědčena, že odklad nic nezmění na stanovených diagnózách, ale všechna odborná pracoviště mi to doslova zakázala. Nebojovala jsem, protože jejich služby nadále využívám. Navíc nám tato péče pomáhá, nemohu si na ně stěžovat, ale vadil mi přístup. Po roce však musím říct, že výsledky v testech byly výrazně lepší. Snažila jsem se najít školu s individuálním přístupem a to se mi povedlo. Navíc se podařilo zajistit asistenta pedagoga.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

**Matka:** Mám poměrně dost informací od dětské lékařky a od psychiatricky, spoustu informací jsem zjistila na internetu.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

**Matka:** Všechno je výborné a jsem spokojena. Ale když se mi něco nelíbí, tak sbalím dítě a odcházím jinam. Dcera často trpěla záněty horních cest dýchacích, tehdy jsem se setkala s tím, že jsem měla problém při pobytu s dcerou v nemocnici, ale teď si nemohu stěžovat.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Chtěla bych vyhrát tak pět miliónů. Mít více peněz tak si koupím pro sebe a dceru malinký dům s bazénem a už se nikam nehnu. A taky zahrádku, kde by mohla dcera běhat. Taky bych si ráda udělala řidičák a pořídila auto, ale zatím je to nereálné. Snažím se dceru vést k samostatnosti, aby byla schopna se v budoucnu o sebe postarat.

#### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

**Matka:** Biologický otec neví o problémech, které řeším. Jsem jenom já a dcera. Já jsem ho opustila. Bylo všechno špatně, partner mě bil, nedával mi najíst. Máma mi sice pomohla tím, že mě přivezla zpět domů, ale řekla mi, že mám dát dítě pryč a to jsem já nechtěla.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

**Matka:** Teď jsou vztahy dobré, paradoxně si dobře rozumím se svým nevlastním otcem, kterého jsem v dětství neměla ráda, dokonce i moje matka si dceru občas vezme na procházku. Není to ideální, ale já si cením všeho, co naše vztahy zlepšuje.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Jeden jediný pocit, je velká únava z toho, že musím být pořád ve střehu. Neobávám se budoucnosti. Někdy si přeji jinou holčičku, která bude hodná

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Dcera je celá pozitivní a já si neumím představit život bez ní. Jejím narozením jsem se zbavila depresí, kterými jsem dvanáct let trpěla. Mně se v ní vrátila moje milovaná babička. Najednou jsem se zbavila pocitu prázdnoty, který v mém životě po babičce zbyl. Babička byla paličatá a moje dcera je stejná.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Vidím, že dcera se ve vývoji posunuje a dělá pokroky, ale já sama stojím už několik let na jednom místě a potřebuji jít dál. Pokud ji pouštím na hřiště, které máme pod okny, dávám jí na krk telefon, aby měla ona nebo někdo jiný možnost přivolat pomoc a jsem stále v dosahu. My dvě spolu máme krásný vztah, a přestože máme spoustu problémů, tak se dá říct, že máme dobrý život.



## **PŘÍLOHA č. 7 - Lehká mentální retardace, srdeční vada, skolióza**

**Chlapec, 7 let a 2 měsíce**

Věk matky: 32

Věk otce: 36

Sourozenci: sestra 12 let

**VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

**Matka:** Prvotní podezření, že není něco v pořádku, jsem nabyla, když měl syn jeden rok. Jeho vývoj fyzický i duševní začínal zaostávat za vrstevníky. Po vyšetření, které prokázalo snížený intelekt s psychomotorickou retardací, jsem pocítila šok, zklamání, strach a neuměla jsem si moc představit, co tato vada bude do budoucna znamenat pro syna, mě a celou rodinu.

**Otec:** Moje pocity byly podobné, vůbec jsem si neuměl představit, jak to ovlivní náš život.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

**Matka:** Jsem zaměstnaná a syn navštěvuje první třídu Základní školy speciální. Společně trávíme čas po práci, když ho já nebo manžel vyzvedneme ze školy, o víkendech a o svátcích. V tyto dny také vypomáhá s hlídáním babička.

**Otec:** Jsem zaměstnaný, takže stejně jako manželka, trávím se synem čas po práci, o víkendech a o svátcích.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

**Matka:** V pracovní dny volného času nemám mnoho (spíše žádný). O víkendech to je lepší, velmi nám pomáhají prarodiče, berou si syna na procházky nebo na výlety. Nejvíce volna mám v sobotu večer a v nedělní dopoledne.

**Otec:** Volný čas trávím s rodinou, takže je to zhruba stejné.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

**Matka:** Na záliby zatím bohužel nemám čas.

**Otec:** Kvůli rekonstrukci rodinného domu nemám žádný čas na koníčky.

**VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

**Matka:** Ano umožňuje, ale za předpokladu, že většina starostí o syna leží na mně. Někdy jsou situace, kdy je potřeba spolupráce celé rodiny (dcera, prarodiče), protože syn musí být pod stálým dohledem.

**Otec:** Ano umožňuje, ale je to velmi náročné.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Než syn nastoupil do školy, byla jsem s ním doma a veškerá finanční zátěž ležela na manželovi. Navíc jsme z nevědomosti doposud nevyužívali sociální dávky, na které jsme měli nárok. Starší dcera navštěvuje základní školu, takže celková finanční situace zatím není dobrá.

**Otec:** Vzhledem k tomu, že se manželka musela věnovat postiženému synovi a zůstat s ním doma, tak veškerá finanční zodpovědnost ležela na mě. Bylo to hodně náročné období. V současnosti již manželka může pracovat, ale i přes to se snažíme šetřit, kde se dá.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Špatná, nedostatek financí.

**Otec:** Špatná, opravujeme dům a to představuje finanční zátěž a syn potřebuje speciální pomůcky, které nehradí pojišťovna.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

**Matka:** Ani ne.

**Otec:** Moc ne.

### **VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

Matka: V rámci možností je to naše dcera, ale především moji rodiče.

Otec: Dle možností se snaží pomáhat dcera, ale hlavně tchán s tchýní.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Matka: Nejbližší okolí zná naši situaci, takže to přijímá s pochopením a prozatím nikdy nevyvstal žádný konflikt.

Otec: Bezproblémové.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

Matka: Ne, nezměnil a moc si toho vážím.

Otec: Naštěstí ne.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

Matka: Vzhledem ke stupni postižení (není soběstačný) je nezbytné, aby syn byl pod neustálým dohledem. Z tohoto důvodu je péče velmi náročná jak psychicky, tak fyzicky.

Otec: I pro mě to je značná psychická zátěž.

### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Informací mnoho není, i když se zdá, že televize a internet jsou přehlceny příběhy lidí s postižením. Možnost výběru umístit takto postižené dítě do nějakého zařízení je hodně náročná. Je nedostatek kapacit v zařízeních pro děti s jakýmkoliv postižením. Ani po finanční stránce to není lepší. Příspěvky od státu jsou zanedbatelné.

Otec: Příspěvky jsou minimální a možnost umístění postiženého dítěte do speciální mateřské školy pro nás znamenala vysokou finanční náročnost, protože bychom syna museli vozit do okresního města. To by výrazně zasáhlo náš rodinný rozpočet, a proto jsme se rozhodli pro variantu, že manželka se synem zůstane doma, než půjde do školy.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

Matka: Téměř žádná, ze začátku jsme měli dobrý pocit ze spolupráce se speciálně pedagogickým centrem, ale po nějakém čase se nám zdálo, že jejich přístup je tak nějak formální a neosobní, proto chodíme jen na nutné konzultace a vyšetření.

Otec: Nejsme v kontaktu se žádnou organizací nebo s rodiči, kteří řeší podobné problémy jako my. Nikdo nám ani nic podobného nenabídl.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte?*

Matka: Informovanost ze strany lékařů je dle mého názoru maximální, snaží se nám spoustu věcí vysvětlovat a odpovědět na většinu našich otázek.

Otec: Informace od lékařů dostáváme v plném rozsahu.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

Matka: Lékaře máme asi 10 kilometrů od domova, takže v rozumné dostupnosti a vždy se nám všichni snažili vyjít vstříc.

Otec: Souhlasím, že kvalita zdravotní péče je z mého pohledu dobrá, ale s dostupností je to horší. K lékaři jezdíme hromadnou dopravou, protože auto nemáme, a to je velmi náročná časově.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Lepší sociální podpora, finanční pomoc, více informací od pracovníků na sociálním odboru.

Otec: Určitě větší příjem celé naší domácnosti. A také možnost pořít si automobil.

### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Museli jsme se téměř vzdát zálib a koníčků, protože veškerý čas musíme věnovat synovi. V cizím prostředí se necítíme příliš dobře, protože mnoho lidí se za synem stále ještě otáčí, navíc má někdy záchvaty vzteku a s tím souvisí nevhodné chování i na veřejnosti.

Otec: Veškerý volný čas musíme plánovat s ohledem na syna. Také někteří spolužáci naší dcery i jejich rodiče mají problém pochopit, že syn není nevychovaný, ale že afektivní stavy souvisí s jeho postižením.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Vztahy v rodině se nezměnily. Všichni jsme přijali nastalou situaci a fungujeme dál jako normální rodina.

Otec: Vztahy jsou pořád dobré, ale je celkem pochopitelné, že taková situace oťřese i pevným vztahem. Naštěstí jsme to ustáli.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Negativním pocitem zůstávala myšlenka, že syn je nemocný a nic to nemůže změnit. Veškerý čas, který je mu věnován, nemůže být v budoucnu záručen, protože jeho postižení mu nebude umožňovat žít plnohodnotný život. Dalším nepříjemným pocitem je to, že se cítím často unavená a vyčerpaná.

Otec: Negativně vnímám fakt, že syn není zdravý a nikdy spolu nebudeme mít vztah jako se zdravým. Budou nám odepřeny běžné radosti i starosti života (v budoucnu třeba vnoučata, apod.)

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Pozitivním pocitem bylo, když se teď snažil učit psát a číst. Sice to bylo vyčerpávající, ale po nějaké době si tuto činnost částečně osvojil a celkem se mu daří udržet nabyté dovednosti.

Otec: Mám velkou radost z každého drobného pokroku, který udělá. Právě na tom si uvědomuji, jak málo stačí k prožitku štěstí.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Kvalitu našeho života to určitě ovlivnilo, některé věci jsou náročnější, ale snažíme se, abychom syna zařadili do normálního života, a samozřejmě se život celé naší rodiny zatím přizpůsobuje jeho potřebám.

Otec: Kvalita života byla určitě ovlivněna, ale syna zapojujeme do běžných činností. Nevnímám to jako horší kvalitu života než v ostatních rodinách. Spíše bych řekl, že kvalita života naší rodiny je jiná, závislá na potřebách a možnostech našeho syna.

## **PŘÍLOHA č. 8 - Oboustranná percepční středně těžká nedoslýchavost**

**Dívka, 5 let a 7 měsíců**

Věk matky: 28 let

Věk otce: 29 let

Sourozenec: sestra 8 let

**VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení nebo onemocnění u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu rodičů.**

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

**Matka:** Už od začátku jsem měla pocit, že něco není v pořádku. Zdálo se mi, že dcera žvatlá míň než ostatní děti, ale dětská lékařka mě uklidňovala, že je vše v pořádku. Potom jsme byli v jednom roce na očkování a dcera byla nachlazená. No a čtrnáct dní po očkování jsem si všimla, že přestala reagovat na můj hlas. Teprve tehdy se rozjel kolotoč vyšetření a potvrdila se diagnóza sluchového postižení.

**Otec:** Oznámení konečné diagnózy byl pro mě šok, manželka to přijala mnohem lépe, protože už měla podezření. Bylo to o to náročnější, že svoji úlohu zde sehrálo očkování v době nachlazení.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

**Matka:** Dcera chodí od tří let do školky, takže spolu trávíme čas po příchodu domů.

**Otec:** Věnuji se dceři a rodině po příchodu z práce.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

**Matka:** S dcerou musím několikrát za den provádět logopedické cvičení, takže moc času na odpočinek nemám.

**Otec:** Odpočívám aktivně, chodím hrát tenis a jezdím na kole.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

**Matka:** Jednou týdně chodím zpívat do sboru.

**Otec:** Mojí zálibou je chov čistokrevných králíků, denně asi hodinu při krmení a péči o zvířata.

**VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

**Matka:** v současné době ano, protože dcera má vadu dobře kompenzovanou digitálními sluchadly a může chodit do běžné mateřské školy. Do tří let jsem byla s dcerou na rodičovské dovolené.

**Otec:** Ano, chodím do práce a zajišťuji rodinu po finanční stránce.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Naše finanční situace je velmi dobrá.

**Otec:** Souhlasím s manželkou.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

**Matka:** Oba máme dobré postavení v zaměstnání. Myslím si, že nás okolí bere jako úspěšnou rodinu, která sice má dítě s postižením, ale dovede mu poskytnout odpovídající péči.

**Otec:** Nevím o tom, že by nás někdo odsuzoval nebo odsunoval na okraj společnosti. My sami se cítíme jako plnohodnotná rodina.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

**Matka:** Ano, jsme spokojeni.

**Otec:** Ano, jsme velmi spokojeni, protože máme oba zaměstnání a podařilo se nám dceru integrovat do běžné mateřské školy.

**VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

**Matka:** Pomáhají nám rodiče z obou stran.

**Otec:** Máme také skvělou sousedku, která vyzvedne dceru ze školky, když se zdržíme déle v práci.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Matka: Jako velmi dobré, ať už v rodině nebo se sousedy a přáteli.

Otec: Máme dobré vztahy s přáteli i se sousedy.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

Matka: Naštěstí se vůbec nic nezměnilo. Přátelé se samozřejmě zajímali o postižení naší dcery, nabízeli nám i pomoc a kontakt na odborníky.

Otec: Nevšiml jsem si žádné změny.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

Matka: Na začátku, kdy jsme se společně učili používat sluchadlo a začínali jsme rozvíjet opožděnou řeč, to bylo náročnější, teď už dcera bez problémů komunikuje. Náročnost je v časovém zatížení při edukaci řeči a také v neustálé kontrole baterie ve sluchadlech.

Otec: V současné době už je to lepší, ale obávám se, jak budeme zvládat školní povinnosti.

#### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Na začátku jsem vůbec nevěděla, že by mi stát mohl nějak pomoci. Řešila jsem hlavně to, aby dcera začala správně mluvit a aby měla co nejdříve kvalitní sluchadla. Takže až u foniatra jsem se dověděla o příspěvku na sluchadlo.

Otec: Samozřejmě z médií člověk ví, že lidé s postižením mají nárok na nějaké sociální dávky, ale řešit jsme to začali, až když jsme dceři kupovali digitální sluchadla.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

Matka: Dobře se nám spolupracuje se speciálně pedagogickým centrem pro sluchově postižené v Olomouci a perfektní spolupráce je i s mateřskou školou v místě bydliště.

Otec: Občas se účastníme akcí pořádaných sdružením TamTam, aby naše dcera viděla, že je více dětí s postižením sluchu a přesto mohou mít radost ze života.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Prostudovala jsem nějakou odbornou literaturu a o postižení mám dostatek informací. Škoda, že se více nezajímá veřejnost o problematiku postižených lidí.

Otec: Prvotní informace nám poskytli lékaři a další jsme získali od odborníků ve speciálně pedagogickém centru v Olomouci.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

Matka: Od lékařky, která podcenila zdravotní stav dcery, jsme odešli. Teď chodíme jinam a jsme spokojeni. Totéž platí o odborných ambulancích, kam pravidelně docházíme.

Otec: Zdravotní péče je na dobré úrovni.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Naše situace je dobrá, nepotřebujeme nic zlepšovat.

Otec: Nic.

#### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Život se nám změnil už při narození naší druhé dcery. Ale po stanovení diagnózy jsme se museli naučit správně komunikovat s našim dítětem, do budoucna nás čeká výuka znakového jazyka, protože hrozí zhoršování vady.

Otec: Nezměnil se nijak radikálně, ale museli jsme se učit, jak správně mluvit s dítětem, jak ho upozornit na komunikaci apod.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Velmi dobré, máme se rádi a jeden druhého si vážíme.

Otec: Láskyplně.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Někdy mám výčitky, že jsem při podezření na sluchovou vadu neoslovila jiného odborníka, že jsem nechala dceru naočkovat, přestože byla nachlazená.

Otec: Přímou negativní ne, protože vím, že tato vada nemusí být vážnou překážkou v budoucím životě mé dcery.

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Dcera je velmi šikovná malířka a mám radost, když vyobrazuje naši rodinu, z těch obrázků přímo sálá láska.

Otec: Asi se budu muset naučit znakový jazyk, takže jako pozitivní vnímám možnost komunikovat s jinými sluchově postiženými lidmi.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Kvalita našeho života je velmi dobrá, kromě sluchového postižení je dcera zdravá, my jsme zdraví, máme se rádi a jsme spolu šťastni.

Otec: Manželka to řekla velmi hezky.

## **PŘÍLOHA č. 9 - Rozštěp páteře v bederní oblasti (meningomyelokéla), inkontinence 3. stupně**

**Dívka, 8 let**

Věk matky: 35 let

Věk babičky: 54 let

Otec od rodiny odešel a o dceru nejeví zájem.

**VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Byl to šok, nic jsem o tom nevěděla a nikdo mi nic neřekl, až na internetu jsem zjistila co to je za diagnózu. Naštěstí jsem našla po delším hledání maminku se stejně postiženou dcerkou a ta mi všechno řekla a poradila, že máme zajet do Hradce Králové do nemocnice. Až tam nám doktor všechno vysvětlil.

Babička: O postižení jsme se předem nedozvěděli, lékař gynekolog tvrdí, že postižení nebylo vidět. Vnučka se narodila císařským řezem. Po narození vypadala jako zdravé miminko, pouze na zádech v bederní oblasti měla bouli. Ani lékaři nevěděli, o co se jedná. Dcera byla čtvrtý den po porodu propuštěna domů a sedmý den byly objednané na vyšetření v Motole. Teprve tam po magnetické rezonanci byla zjištěna vývojová vada. Byl to šok. Nikdy jsme o tomto postižení neměli tušení. Nevěděli jsme, co bude dál. Vnučku chtěli lékaři hned operovat, ale dcera to odmítla. Poté byla nějaký čas sledovaná na neurologii a dětským lékařem. Byla také na vyšetření v Hradci Králové, kde nám bylo sděleno, že operace není akutní.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

Matka: Kolik je potřeba, teď když je větší, tak už tolik času nepotřebuje a je to jako u zdravého dítěte, když nepočítám průplach střev a přebalování. Do šesti let měla dceru v péči babička (moje matka), ta se jí věnovala celodenně.

Babička: Dcera se musela vrátit kvůli dluhům do práce a já jsem zůstala s vnučkou doma. Odstěhovala jsem se za nimi do Prahy a pendlovala mezi hlavním městem a domovem. Od operace jsem měla vnučku v trvalé péči u nás na vesnici.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

Matka: Myslím, že dostatek (smích – pozn.)

Babička: Do sedmi let jsem o vnučku pečovala já celodenně, odpočívala jsem krátce, když jsem ji zavedla do školky.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

Matka: Chodím do práce, takže až uděláme úkoly a případně průplach střev, tak se můžu věnovat sobě.

Babička: Mojí jedinou zálibou byla péče o vnučku, ale teď už si mohu zajít třeba do divadla nebo do kina.

**VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

Matka: Já myslím, že teď už to tak náročné není, jako když byla miminko.

Babička: Při plné péči ne, dnes už do práce chodím.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

Matka: Myslím, že už je dobrá, jen pleny, které kupujeme do školy, musíme platit sami. Pojišťovna nám proplácí pleny normální, ty používáme doma, inkontinenční kalhotky potřebuje do školy. Ty by nám pojišťovna taky proplatila, ale pacient s inkontinencí má nárok jen na dvě pleny denně a ona potřebuje ve škole tak 3-4 a doma bychom neměli pak nic.

Babička: Na začátku to bylo velmi těžké, dcera měla dluhy a musela do práce, já jsem se starala o vnučku a do práce chodil jen můj manžel. Měli jsme omezený rodinný rozpočet, protože péče a pomůcky stály hodně peněz.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

Matka: Jako dobrou, dcera už je malá slečna a umí si svoje postižení vysvětlit sama a nenechá si líbit žádné posměšky.

Babička: Párkrát jsem se setkala s nehezkými pohledy lidí okolo, ale neřeším to. Kdo nás zná, ví, že žijeme normální život a vnučku vychováváme tak, aby se nemusela bát říct svůj názor a uměla si ho i obhájit.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

Matka: Jsem velmi spokojena i přes všechny obtíže, které mi život přinesl.

Babička: Jsem spokojena, protože se nám podařilo vnučku postavit na nohy a zajistit jí vzdělávání v běžné školce i škole.

### **VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

Matka: Pomáhají všichni, babička, děda, přítelovi rodiče, všichni jsou velmi hodní a ochotní vždy pomoci.

Babička: Velmi mi pomáhal můj manžel, který měl trpělivost a snášel moje nálady způsobené psychickým i fyzickým vyčerpáním.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Matka: Jako velmi dobré. Jediné, co mi vadí, jsou hloupé poznámky spolužáků mé dcery ohledně plen.

Babička: Vztahy máme dobré, většina sousedů má pochopení.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

Matka: Nezměnil, někteří známí sice měli poznámky, ale tyto lidi jsem vypustila ze svého života, protože ztratili v mých očích cenu.

Babička: Nezměnil, v mém věku už mám přátele, kteří jsou léty prověřeni a nezmění svoje názory jen proto, že je vnučka postižená.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

Matka: Teď už není tak náročná, jen každý den průplach střev, bere každý druhý den antibiotika. Přebalí se i doma občas sama.

Babička: Starala jsem se o vnučku skoro od narození. V 10. měsících lékaři zjistili, že jí ochrnuje noha a tak musela podstoupit devítihodinovou operaci. Nevěděli jsme, jak to všechno dopadne, jestli bude vůbec chodit. Potom jsme začali každý den cvičit Vojtovu metodu, kterou jsem si musela u lékaře vynutit, protože nám to nikdo nenabídl. Před rokem vnučka podstoupila operaci, kdy jí byl do slepého střeva zaveden vývod, kterým dvakrát denně vyplachujeme střeva, aby nedocházelo k samovolnému odchodu stolice, ale ani tato metoda není vždycky stoprocentní.

### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Podpora státu a jeho role je podle mě nedostačující, hlavně finanční, na děti se sbírají víčka, pojišťovny neproplácí procedury atd.

Babička: Stát hradí pouze to nejnужnější a nikdo vám neřekne, že máte nárok na pleny, na kočárek, na lázně. Všechny tyto informace jsme získávali od známých a z internetu.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

Matka: Bereme příspěvek na péči o postižené dítě, ale vzhledem k tomu, že musíme kupovat pleny, tak by to mohlo být lepší.

Babička: Téměř žádná, už jen dostat dítě vlastní dcery do náhradní péče byl doslova maraton. Paní na sociálním odboru napřed tvrdila, že to nejde, až jsem řekla, že mám zjištěno, že to možné je, začala neochotně konat. Značně mi to znepríjemňovala. Teprve po výměně sociální pracovnice se situace uklidnila.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Co vím, to jsem si ze začátku vyhledala na internetu, pomohli mi rodiče stejně postižených dětí a doktoři v Hradci Králové, vzhledem k tomu, že se takových dětí nerodí moc, tak se doktoři o tuto problematiku moc nezajímají.

Babička: Když jsem vše vyřizovala, bylo informací velmi málo. Teď už je přece jen dostupná literatura, která se tímto postižením alespoň částečně zabývá.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

Matka: Na kvalitu si nemůžu stěžovat, jak praktický doktor tak všichni odborní lékaři, které navštěvujeme, jsou velice milí a ochotní, dostupnost je taky dobrá, jen by mohlo být více odborníků například na řešení inkontinence.

Babička: Vzhledem k diagnóze vnučky vlastně nikdo neví, co s takovým dítětem dělat. V naší republice se na tuto problematiku nikdo nespécializuje, protože takto postižených dětí se narodí asi jen pět za rok.



- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Myslím, že nic, jsme spokojeni: Možná další operace, která by usnadnila dceři život.

Babička: Nevím, možná lepší financování pomůcek pro inkontinenci.

#### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Myslím, že se nijak výrazně nezměnil, jen návštěvy doktorů zaberou hodně času, naštěstí máme většinu blízko místa bydliště, jen na magnetickou rezonanci dojíždíme do Hradce Králové, byli jsme tam na operaci a nikam jinam bych nešla.

Babička: Změnil se hodně, péče o postižené dítě zabere spoustu času a ať chcete nebo ne, trpí tím partnerský vztah.

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Vztahy v rodině jsou výborné.

Babička: Vztahy máme dobré.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Někdy cítím velkou únavu, ale jinak žádné negativní pocity nemám.

Babička: Když jsem pečovala o vnučku, tak jsem byla velmi unavená, teď žádné negativní pocity v této souvislosti nemám.

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Pozitivní je, že je kromě inkontinence jinak zdravá. Není postižen intelekt, a to je pro mne rozhodující.

Babička: Mám radost, že jsem ji naučila chodit, i když mě to stálo spoustu sil a odříkání.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Kvalita našeho života je dobrá, mám přítele, který má mě i dceru rád a společně tvoříme rodinu. Šťastnou rodinu.

Babička: Chodím do práce, podporuji dceru i vnučku, navštěvujeme se, společně prožíváme radosti i trápení, které život přináší. Vše je takové, jaké má být.

## **PŘÍLOHA č. 10 - Silver-Russel syndrom**

**Chlapec, 5 let a 1 měsíc**

Věk matky: 31

Věk otce: 31- o syna zájem neprojevoval a od rodiny odešel

**VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu jednotlivých členů.**

- *Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Když se syn narodil, vážil 1200 g a měřil 35 cm, odmítal potravu, celkově neprosplával, a když mi řekli lékaři diagnosu, cítila jsem velkou úlevu, že to není ještě něco horšího, i když jsem vůbec nevěděla, co nás čeká. Diagnostikovali mu Silver-Russel syndrom (syndrom malého drobného dítěte), zkrat dolní končetiny, nesnášenlivost lepku a kravské bílkoviny.

- *Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.*

Matka: Trávím s ním 24 hodin denně. Po dvou hodinách, i v noci, musí syn jíst, čtyřikrát denně cvičíme Vojtovu metodu. V září začne chodit na dopoledne do školky.

- *Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.*

Matka: Odpočívat se dá, když dítě spí, pokud nedělám jinou činnost, příprava bezlepkové stravy, úklid, praní, žehlení, shánění informací o jeho nemoci, metody cvičení jemné motoriky a domácí rehabilitaci apod.

- *Kolik času věnujete svým zálibám.*

Matka: Všechny záliby šly stranou, syn byl a je na prvním místě a jsem s ním sama, musím to nějak zvládnout.

**VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- *Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?*

Matka: Ve třech letech jsem se do práce vrátit nemohla (z důvodu péče o dítě), dostala jsem výpověď. Nedávno, když bylo synovi necelých pět let, jsem z finančních důvodů musela začít pracovat, ale jen 50 hodin za měsíc a to mě zastupují v péči babička s dědou. Péče o syna je pro ně velmi náročná hlavně po psychické stránce.

- *Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.*

Matka: Finanční situace je zoufalá, proto jsem si musela začít přivydělávat, ale pomáhají mi rodiče i tcháni. Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.

- *Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.*

Matka: I neúplná rodina může fungovat dobře, necítím se nijak vyčleněná ze společnosti, i když syn má viditelné rozdíly ve vzhledu od ostatních dětí.

- *Jste spokojen/a se svým současným životem?*

Matka: Jsem spokojená. Zvládám to a to je pro nás to nejdůležitější.

**VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- *Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.*

Matka: Především moje maminka a tatínek, ale i tchán s tchýní. Když potřebuji nutně někam jet, pohlídají syna, nakrmí ho. Snažím se je příliš nezatěžovat.

- *Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.*

Matka: Vztahy s mými rodiči jsou bezproblémové. Tcháni samozřejmě mají neustálé poznámky, že syna trápím cvičením a bezlepkovou dietou apod. Vůbec nechtějí pochopit, že pro jeho zdraví je tento postup nutný. Ostatní sousedé a známí mají stále pocit, že syn nebude nikdy chodit, že bude mentálně zaostalý, že zůstane malý...hodně mě to trápí, často i slza ukápně, ale pak zase vstanu a bojuji dál.

- *Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami. Pokud ano, jak.*

Matka: Asi se nezměnil nijak zásadním způsobem. Nebo jsem neměla čas si toho všimnout. Někteří známi se zajímali o toto vzácné onemocnění a chtěli vědět nějaké informace a někteří to přešli bez poznámek a vypytování.

- *Jak náročná je péče o Vaše dítě.*

Matka: Do dvou let 24 hodin denně, krmit co 2 hodiny. Nakrmit syna byl nadlidský výkon, 40 ml mléka se mu kapalo kapátkem do pusinky někdy i půl hodiny. A později pevná strava byla kolikrát ještě horší. Přípravovat bezlepkovou dietu, podávat homeopatika a léky, aplikace injekcí, čtyřikrát denně cvičit Vojtovu metodu, rozvíjet jemnou motoriku, polohovat, podkládat hlavičku, posilovat svaly, vše přizpůsobovat velikosti dítěte od porcí jídla a pití, přes pleny, oblečení, botičky, po úpravu postýlky – prevence pádu, úpravy židličky, bezpečnostních pásů, zubního kartáčku, hrníčků, použití toalety (propadal se do mísy i přes dětské sedátko), vhodné hračky. Jak chcete chodit venku s dítětem, když neseženete tak malé botičky, kopat do balonu který je mu po prsa. Jezdit na koloběžce, když nedosáhne na řídítka a pedály.

#### **VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- *Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Když to zhodnotím celkově, tak vám nikdo nepomůže a pomoc nenabídne, co se týče financí nebo třeba rehabilitační péče. Všechno jsem si musela zjistit a zajistit sama. Nikdy jsem neslyšela ze stran lékařů, že bych mohla požádat o příspěvek na péči, na dietu, na speciální rehabilitaci. Ono to sice funguje, ale pomoz si sám, jak se říká.

- *Jaká je podpora ze strany různých institucí.*

Matka: Ano, stát se stará, ale jen na papíře nebo u medializovaných případů. Dost jsem bojovala se sociálním odborem, kde mi pracovnice tvrdily, že syn nemá nárok na příspěvek na péči. Tvrdě jsem musela všechno vykřičet a vydupat, teď nám stát vyplácí příspěvky na péči, na pomůcky, na dietu, na rehabilitace. Existují různé stacionáře, odlehčovací centra apod. Systém je zřejmě dobře propracovaný, ale ne zrovna uspokojivě funguje.

- *Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.*

Matka: Já mnoho informací nemám, protože syndrom, kterým trpí můj syn, není příliš známý. Víím, že v naší republice je snad pouze devět dětí s tímto syndromem a většina rodin nechce podávat žádné informace. Informace jsem získávala ještě s jednou maminkou od německých sousedů, kde se tento syndrom vyskytuje v trochu větší míře. Ani lékaři moc informací nemají. Žádná dostupná literatura u nás není.

- *Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)*

Matka: Dětský lékař i odborní lékaři bez problémů. Nejhorší zkušenosti máme na genetice, tam chtějí hned z každého malého tvorečka udělat pokusného králíka. A negativní zkušenost mám i na dětském oddělení prostějovské nemocnice, chování personálu je neprofesionální, místo podpory jsem zažila jen urážky a nevhodné chování.

- *Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.*

Matka: Stále jsou to samozřejmě finance, lepší informovanost a nabídky pomoci, abych mohla na chvíli „vypnout“, obuvník, který by synovi ušil boty na míru, nebo šikovný stolař, který by vyrobil hračky na míru.

#### **VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- *Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.*

Matka: Změnilo se naprosto vše, moje práce šla stranou, můj osobní život také, naprosto jsem se obětovala svému dítěti

- *Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.*

Matka: Manželství se rozpadlo, otec se s tím asi nedokázal vyrovnat a o syna vůbec nejeví zájem. S rodiči mám vztah pěkný.

- *Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Ano, stále se ptám: „ Proč to potkalo zrovna mě????“

- *Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?*

Matka: Mezi mnou a synem se vytvořilo velmi silné pouto. A hlavně ten úžasný pocit, že jsme všechno zvládli, syn začíná chodit, mluví, myslí mu to a to nejhorší máme snad už za sebou.

- *Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.*

Matka: Kvalita života je velmi dobrá, všechno jsme přizpůsobili tak, aby se syn naučil vše jako normální zdravé děti.

## PŘÍLOHA č. 11 - INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážení rodiče,

byli jste osloveni a požádáni o rozhovor za účelem získání informací a dat pro kvalitativní výzkum k diplomové práci Bc. Dany Hýblové. Výzkum je realizován v rámci magisterského studijního programu Speciální pedagogika na Univerzitě Palackého v Olomouci. Cílem výzkumného šetření je analyzovat a popsat, jak hodnotí kvalitu života rodiče pečující o dítě s postižením nebo onemocněním v Mikroregionu Plumlovsko. Výsledky výzkumu budou prezentovány v diplomové práci s názvem „Kvalita života rodin s dětmi se specifickými potřebami“.

Vaše účast v tomto výzkumu je dobrovolná. Všechny Vámi poskytnuté informace jsou důvěrné. Bude zachována Vaše naprostá anonymita, nebudou zveřejněna žádná jména ani adresy, pouze diagnózy, věk rodičů, sourozenců a věk dětí.

Výzkumné šetření proběhne ve dvou fázích. Nejprve budete volně vyprávět životní příběh Vaší rodiny a rozhovor bude zaznamenáván na diktafon a poté volně přepsán. Ve druhé fázi, která proběhne po třech měsících od prvního rozhovoru, budete odpovídat na otázky v polostrukturovaném rozhovoru a opět bude rozhovor zaznamenán na diktafon a poté přepsán. Každý rozhovor představuje časovou zátěž 1 – 2 hodiny. Rozhovor můžete kdykoliv ukončit, aniž by to pro Vás mělo nějaké následky. Můžete odmítnout odpověď na kteroukoli otázku.

Účast na tomto výzkumném šetření pro Vás může představovat riziko identifikace rodiny vzhledem ke geografické specifikaci výzkumu.

***Svým podpisem potvrzují, že jsem byl/a seznámen/a s cílem, podmínkami a obsahem výzkumného šetření. Souhlasím s nahráváním rozhovoru, jeho analýzou a volným přepisem a dávám své svolení, aby informace, které jsem v rozhovoru poskytl/a, byly použity za účelem sepsání diplomové práce s názvem „Kvalita života rodin s dítětem se specifickými potřebami“.***

Datum: \_\_\_\_\_

Jméno: \_\_\_\_\_ Podpis: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Podpis: \_\_\_\_\_

## **Příloha č. 12 - Polostrukturovaný rozhovor**

**VO 1: Jakou úlohu hraje druh a stupeň postižení nebo onemocnění u dítěte při hodnocení kvality života celé rodiny z pohledu rodičů.**

- Jak jste prožíval/a chvíle, kdy jste se dověděl/a o postižení či onemocnění Vašeho dítěte.
- Kolik času trávíte s dítětem se specifickými potřebami.
- Jak dlouhou dobu věnujete sobě a svému odpočinku.
- Kolik času věnujete svým zálibám.

**VO 2: Jaký je přístup naší společnosti k rodinám, které pečují o dítě se specifickými potřebami.**

- Umožňuje Vám péče o dítě se specifickými potřebami chodit do zaměstnání?
- Jak hodnotíte finanční situaci Vaší rodiny.
- Jak hodnotíte sociální situaci Vaší rodiny.
- Jste spokojen/a se svým současným životem?

**VO 3: Jak hodnotí rodiče péči o dítě s postižením či onemocněním.**

- Kdo z Vašeho blízkého okolí Vám s péčí o dítě pomáhá.
- Jak hodnotíte vztahy s blízkým okolím.
- Změnil se přístup blízkého okolí k Vaší rodině poté, co začala pečovat o dítě se specifickými potřebami.  
Pokud ano, jak.
- Jak náročná je péče o Vaše dítě.

**VO 4: Jak hodnotí rodiče přístup státu a institucí k rodinám pečujícím o dítě se specifickými potřebami.**

- Jak vnímáte roli státu ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s postižením či onemocněním.
- Jaká je podpora ze strany různých institucí.
- Máte dle Vašeho úsudku dostatek informací týkajících se postižení či onemocnění Vašeho dítěte.
- Jak hodnotíte zdravotní péči poskytovanou Vašemu dítěti (dostupnost, kvalita apod.)
- Co by podle Vašeho názoru pomohlo zlepšit situaci Vaší rodiny.

**VO 5: Jak hodnotí rodiče kvalitu života rodiny.**

- Jak se změnil život Vaší rodiny v souvislosti s péčí o dítě s postižením či onemocněním.
- Jak hodnotíte vztahy ve Vaší rodině.
- Prožíváte nějaké negativní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?
- Prožíváte nějaké pozitivní pocity v souvislosti s péčí o dítě se specifickými potřebami?
- Jak hodnotíte kvalitu života Vaší rodiny.

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Bc. Dana Hýblová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. Mgr. Dita Finková, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2017

<b>Název práce:</b>	Kvalita života rodin s dítětem se specifickými potřebami
<b>Název v angličtině:</b>	Quality of life of families having a child with special needs
<b>Anotace práce:</b>	Diplomová práce se zabývá problematikou kvality života rodin pečujících o dítě se specifickými potřebami, vysvětlením základních pojmů, historickými aspekty, problematikou rodiny, charakteristikou jednotlivých typů postižení a způsoby měření kvality života. V praktické části jsou interpretovány poznatky z kvalitativního výzkumného šetření realizovaného na území Mikroregionu Plumlovsko. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit a popsat, jak rodiče dětí s postižením nebo onemocněním hodnotí kvalitu života celé rodiny.
<b>Klíčová slova:</b>	Kvalita života, rodina, dítě se specifickými potřebami, postižení, onemocnění, kvalitativní výzkum, rozhovor.

<b>Anotace v angličtině:</b>	This masters dissertation deals with the issue of quality of families' life taking care of child with specific needs. Also it deals with the clarification of basic terms, historical aspects, issue of family, characteristic of particular types of disability and means of measuring the quality life. The practical part provides interpretation of findings from quantitative research carried out in Plumlovsko microregion. The objective of the research was to find out and describe how parents evaluate the quality of life of the whole family with a disabled child or a child with another illness.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Quality of life, family, child with specific needs, disability, illness, qualitative research, interview.
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Přepisy rozhovorů  Informovaný souhlas - vzor
<b>Rozsah práce:</b>	86 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk