

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Alena Trávníčková

Odlehčovací pobyt pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem

Olomouc 2019

vedoucí práce: Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne

.....

Poděkování

Děkuji Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce, ochotnou spolupráci a poskytování cenných rad a připomínek. Dále děkuji Mgr. Lence Kohoutkové – předsedkyni spolku Rett Community za její vstřícnost a poskytnutí mnoha cenných informací. V neposlední řadě děkuji všem rodičům, kteří byli ochotni si najít čas na vyplnění dotazníku.

Obsah

ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Rettův syndrom.....	8
1.1 Poruchy autistického spektra.....	8
1.2 Charakteristika Rettova syndromu.....	9
1.3 Historie vývoje Rettova syndromu.....	11
1.4 Etiologie a etiopatogeneze Rettova syndromu.....	11
1.5 Symptomatologie Rettova syndromu.....	13
1.5.1 První stádium.....	13
1.5.2 Druhé stádium	13
1.5.3 Třetí stádium.....	14
1.5.4 Čtvrté stádium	14
1.6 Epilepsie u jedinců s Rettovým syndromem.....	16
1.6.1 O epilepsii.....	16
1.6.2 Epilepsie u dívek s Rettovým syndromem.....	17
2 Rodina dítěte s těžkým zdravotním postižením.....	18
2.1 Definice rodiny.....	18
2.2 Rodinné systémy	19
2.3 Funkce rodiny.....	20
2.4 Typické fáze přijetí postižení dítěte	23
2.5 Těžkosti rodin dětí s Rettovým syndromem	25
2.6 Podpora státu rodině při narození dítěte s Rettovým syndromem	25
2.7 Zdravotní postižení a neziskové organizace.....	26
2.8 Občanské sdružení Rett Community.....	27
3 Respitní služby	30
3.1 Pojem respitní služby	30

3.2	Homesharing	32
3.3	Možnosti využití respitních služeb v ČR	33
	PRAKTICKÁ ČÁST.....	35
4	Cíle, předpoklady průzkumu, metody průzkumu	35
4.1	Cíle průzkumu	35
4.2	Předpoklady průzkumu	35
4.3	Metody průzkumného šetření.....	36
4.4	Charakteristika průzkumného souboru.....	38
5	Odlehčovací pobyt spolku Rett Community	39
6	Analýza dotazníkového šetření.....	43
6.1	Limity průzkumného šetření	68
7	Závěry průzkumného šetření	69
7.1	Vyhodnocení průzkumu	69
7.2	Diskuze.....	71
7.3	Doporučení pro praxi	73
	ZÁVĚR	75
	Seznam použité literatury.....	77
	Seznam zkratk	82
	Seznam grafů, tabulek, obrázků a příloh.....	84
	Anotace	103

ÚVOD

Tato diplomová práce se zabývá odlehčovacím pobytem pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem. Tématem se zabývám, protože jsem dostala možnost jet na odlehčovací pobyt s těmito rodinami jako asistentka. Tam jsem získala vědomosti a zkušenosti při práci s dívkami. Práce s nimi mne zaujala, a proto se zaměřuji na tuto problematiku. Samotný pobyt organizuje spolek Rett Community, který pomáhá rodinám a dětem s těžkým zdravotním postižením. Rettův syndrom není natolik rozšířen v povědomí společnosti. Mnoho lidí o něm pravděpodobně ani nikdy neslyšelo, protože je to onemocnění vzácné a často zaměněné za jiné. Dívky se vyznačují svými výraznými očima a při setkání s nimi má člověk pocit, že mu naprosto rozumí i přesto, že nemluví.

Zaměřila jsem se na toto téma také z toho důvodu, že většina sociálních služeb je pro osoby s postižením, ale na jejich pečující se často nebere ohled. Pobyt se snaží pomoci rodičům si alespoň na týden oddechnout od jinak neustálé péče. Každý rok se tam sejdou rodiny z celé republiky.

Samotnou práci jsem rozdělila na dvě části: teoretickou a praktickou. V teoretické části se zabývám oblastí Rettova syndromu. Dotknu se charakteristiky syndromu z pohledu etiologie a symptomatologie. Jsou zahrnuta i jednotlivá stádia postižení. Seznámím čtenáře i s historií vývoje onemocnění. Zmiňuji taktéž epilepsii, kterou jedinci často trpí.

Dále se zabývám rodinou dítěte s těžkým zdravotním postižením. Popisuji, co je rodina a jaké má funkce. Nezapomínám ani na fáze, kterými si rodina prochází při zjištění, že má jejich dítě postižení. Taktéž jsou zmíněny překážky spojené s péčí, se kterou se tyto rodiny potýkají. Rovněž zahrnuji způsoby, jakými stát podporuje rodiny se členem s těžkým zdravotním postižením. Je také uvedeno i Občanské sdružení Rett Community. Tato skupina je složena z rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem.

Uvádím i respitní služby a jejich možné dělení. Nezapomínám ani na Homesharing a jaké jsou možnosti využití respitních služeb v České republice.

Praktická část diplomové práce se bude zabývat odlehčovacím pobytem. Jsou popsány metody průzkumného šetření a stanoveny předpoklady průzkumu. V následující části je popsán samotný pobyt včetně programu, míst konání a náplň činností asistentek, rodičů a dětí. Nejsou opomíjeny ani výsledky z dotazníkového šetření, které jsou znázorněny sloupcovými grafy.

Hlavním cílem práce je zjistit, na jaké úrovni jsou rodiče spokojeni s celkovou organizací této služby. Zda jim pobyt něco přináší, co by rádi změnili, jak se cítí mezi ostatními, dále jak nahlíží na připravený program a jestli asistentky plní svou práci podle jejich očekávání. Tohoto cíle je dosaženo za pomoci dotazníku, který je určen rodičům dívek s Rettovým syndromem. Dílčími cíli je předání informací o pobytu širší veřejnosti, kde je popsán program, předcházení v budoucnu případné nespokojenosti s pobytem a uvedení návrhů na další obohacení pobytu.

Diplomová práce může také sloužit jako zpětná vazba pro organizátory pobytu. Mohli by se i inspirovat dalšími možnými návrhy, které v závěrečné práci uvádím. Laická veřejnost i odborníci mohou touto cestou získat více znalostí o zmíněném onemocnění.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Rettův syndrom

V následující kapitole se budeme věnovat charakteristice Rettova syndromu, jeho projevům a dalším nemocím, vyskytujícím se současně s onemocněním – epilepsií.

1.1 Poruchy autistického spektra

Autismus by mohla být velmi rozsáhlá samostatná kapitola. Tato práce se zaměřuje na jednu konkrétní pervazivní¹ vývojovou poruchu, a to Rettův syndrom. Z tohoto důvodu nejsou rozebrány jednotlivé poruchy autistického spektra, kromě Rettova syndromu. Podkapitola má za úkol jen nastínit, co to autismus je.

Poruchy autistického spektra jsou jiným názvem pro pervazivní vývojové poruchy. V MKN-10 jsou pervazivní vývojové poruchy uvedeny v V. kapitole – Poruchy duševní a poruchy chování, v oddílu F80 – F89 – Poruchy psychického vývoje, pod kódem F84 – Pervazivní vývojové poruchy. Klasifikace tyto poruchy popisuje jako „...kvalitativní porušení reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností“.

MKN-10 řadí mezi pervazivní vývojové poruchy: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou. Jsou pod kódem F84. (MKN-10)

V červnu 2018 Světová zdravotnická organizace vydala 11. revizi MKN (ICD-11). Tato verze bude po schválení platná od 1. ledna 2022. V této klasifikaci se bude používat pojem „poruchy autistického spektra“. (Rozsypal, b.r.)

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) se řadí mezi poruchy dětského mentálního vývoje. Vývoj dítěte je jiný už od útlého věku (už před 3. rokem). PAS ovlivňuje celkový vývoj a celý jeho další život. Mozkové funkce dítěte jsou poškozeny, což je důvod neschopnosti zpracovat informace stejně, jako děti téhož věku. Vývoj je narušen ve 3 oblastech. Ty se nazývají

¹ Pervazivní – pronikavý, vše prostupující (Hartl, 1993)

triádou příznaků. Za ně považujeme: narušení v sociální oblasti (sociální interakce a sociální chování), narušení komunikačních dovedností a narušení představivosti (imaginace, stereotypní okruh zájmů). (Říhová, 2011)

Dítě s autismem nerozumí okolí a nemá rádo změny. Narušená komunikace se často projevuje tím, že dítě nemluví. Pokud ano, tak mnohdy opakuje slova a věty (echolálie). Mluví o sobě ve třetí osobě („on“), nemá rádo dotyky a nemá potřebu se mazlit. Nenavazuje oční kontakt, naopak vyniká výjimečným čichem a sluchem. Postřehne to, co zdraví lidé ne. Nedokáže být spontánní, vybírá si jiný typ her než dítě bez postižení. Občas se mohou vyskytovat i poruchy chování. Má v oblibě věci, které se točí, rádo hází různými předměty a má zálibu v opakujiících se rituálech. Často není schopno odhadnout blížící se nebezpečí. (Bartoňová, 2007)

1.2 Charakteristika Rettova syndromu

„...očíma nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“ dr. Andreas Rett. (in Thorová, 2016, s. 214)

Želinová (in Kolektiv autorů, 2005, s. 6) popisuje Rettův syndrom takto: „*Rettův syndrom je projevem vážných neurologických poruch zapříčiněných rozvojem mutace (chyby) genu MECP2 na chromozomu X. Postihuje především plody ženského pohlaví. Plody mužského pohlaví jsou ve většině případů potraceny nebo záhy po porodu umírají. Průměrně po celém světě je početnost tohoto syndromu 1:10 000 narozených dívek a není rozdíl v národnosti ani rase*“.

Gen MECP2 (=methyl-CpG-binding protein) je zmutovaný na okraji raménka chromozomu X. (Rettův syndrom, 2005)

Rettův syndrom je neurovývojové genetické onemocnění, které je vázané na X chromozom. Toto onemocnění bývá často špatně diagnostikováno, zvláště u starších pacientek byla nesprávně stanovena jiná diagnóza, a to například jako dětská mozková obrna, autismus nebo psychomotorické retardace jiné příčiny. V České republice je podle DNA analýzy potvrzeno pouze několik desítek pacientek, avšak by to měly být stovky.

Počátek vývoje dítěte probíhá bez problémů, poté však následuje období dočasné stagnace. Dítě přichází o schopnost mluvit a vědomě používat ruce. Začínají se u něj projevovat stereotypní

pohyby rukou, poruchy chůze a zpomalující se růst hlavy. Může se u něj se vyskytnout i epilepsie a nepravidelné dýchání, které ve spánku mizí. Kvůli apraxii a nedostatečné komunikaci se těžko stanovuje diagnóza. (Rettův syndrom, b.r.)

Dívky mají svůj charakteristický půvab a pronikavé oči. Většina z nich samostatně sedí a vkládají si prsty do úst. U pacientů se může projevit epilepsie, jejíž symptomy ke konci puberty ustávají, stejně jako i poruchy dýchání. Mnoho z nich trpí skoliózou.

Rettův syndrom patří mezi vzácná onemocnění. Způsobuje jej genetická porucha, brzdící další vývoj mozku. Problémy s funkcí mozku jsou zodpovědné za kognitivní, smyslové, emocionální, motorické a autonomní funkce. Tyto funkce mohou zahrnovat učení, řeč, smyslové vjemy, náladu, pohyb, dýchání, srdeční funkce a také žvýkání, polykání a trávení. (What is Rett Syndrome?, b.r.)

Typický příznakem syndromu je zástava vývoje nebo regres již naučených schopností. Tento regres obvykle nastává mezi 6. až 18. měsícem věku. Jeho jednotlivá stádia jsou popsána níže. Průběh onemocnění bývá u každé z dívek individuální. Některé jsou schopny porozumět výzvám, odpovídat slovy a jiné nemluví vůbec. Některé z nich nemají ani epilepsii ani skoliózu. Nejnapadnější klinické příznaky, které se objevují, jsou: nutkavé mnutí rukou (někdy i vkládání do úst) a (nebo) hypoventilace². (Hunter, 2008)

I přesto, že onemocněním většinou trpí hlavně dívky, tak v České republice byly v říjnu 2018 potvrzeny i čtyři případy chlapců, kteří mají Rettův syndrom. Celkově je na světě potvrzeno kolem 50 případů. U chlapců probíhá onemocnění stejně jako u dívek. Narodí se jako zdravé miminko, ale postupně se u nich začnou projevovat stejné symptomy. (Rettův syndrom je výsadou žen., b.r.)

Zatím neexistuje žádná léčba tohoto onemocnění. Nelze jej zastavit, ani zvrátit jeho postup. V současné době však probíhají testy na myších, jejichž výsledky jsou velmi slibné. Současná léčba syndromu je pouze symptomatická a podpůrná. Využívá rehabilitaci, fyzioterapii, hydroterapii, hipoterapii a další. Mnoho dívek trpí skoliózou, při níž potřebují korzet, některé musí podstoupit i operaci. (Záhoráková, 2009)

² Hypoventilace – mělké, povrchní a zpomalené dýchání (Vokurka, 2005)

1.3 Historie vývoje Rettova syndromu

Syndrom se nazývá podle rakouského pediatra a dětského psychiatra – dr. Andrese Retta, který v roce 1966 poprvé popsal příznaky onemocnění. Když pracoval ve Vídni na klinice, tak zpozoroval dvě dívky, které seděly na klíně svých matek. Holčičky byly hubené, houpaly se sem a tam a neustále mňuly ruce o sebe. Toto jsou nyní stereotypní pohyby rukou u dívek s Rettovým syndromem. Poté rychle našel dalších šest pacientek s podobnými příznaky a do roku 1966 měl pacientek 22. Všechny pacientky měly stejné symptomy. Mezi ty patřilo typické stereotypní mnutí rukou a všechny měly podobný průběh vývoje. (Haas, 1988)

Odborná veřejnost začala mít povědomí o syndromu až v roce 1983, kdy spolupracovali odborníci ze Švédska, Francie a Portugalska a publikovali popis 35 dívek, které měly Rettův syndrom (Volkmar, 2014; Hagberg, 1993). Hlavními symptomy v jejich výzkumu byla ztráta kognitivních³ schopností, ataxie⁴ a apraxie⁵. V roce 1985 sestavil Hagberg diagnostická kritéria. Od roku 1992 byl syndrom zařazen do Mezinárodní klasifikace nemocí, v níž spadal mezi pervazivní⁶ vývojové poruchy a byl to syndrom neznámé příčiny.

Od objevu Andrese Retta uběhlo více než třicet let, než byla v roce 1999 nalezena genetická podstata choroby. Odhalila ji lisabonská lékařka Huda Zoghbiová, která pracovala v USA. Objevila gen MECP2, který je umístěný na raménku chromozomu X. Tento gen je zodpovědný za 80 % případů vzniku Rettova syndromu. Poté zbývá ještě 20 % případů, které jsou zapříčiněny neznámou genetickou poruchou, ale splňují klinická kritéria Rettova syndromu (je narušena jiná část genu nebo jiný gen). (Rett syndrome, b.r.; Hunter, 2008)

1.4 Etiologie a etiopatogeneze Rettova syndromu

Jde o mutaci genu MECP2 (methyl-CpG-binding protein). Tento gen je zmutován na okraji raménka chromozomu X. Příčina syndromu je tedy genetická. Mutace jsou prokázány asi u 80 %. Genová chyba byla objevena v roce 1999. Dodnes bylo popsáno více než 200 druhů mutací. Nejčastější mutace má označení T158. (Rettův syndrom, 2005)

³ Kognitivní – poznávací, vnímací, hodnotící (Hartl, 1993)

⁴ Ataxie – porucha souměrnosti a souladnosti pohybů (Hartl, 1993)

⁵ Apraxie – ztráta schopnosti vykonávat naučené složité pohyby v běžném denním životě (Hartl, 1993)

⁶ Pervazivní – pronikavý, pronikající, vše prostupující (Hartl, 1993)

Gen MECP2 produkuje protein, který má podobný název – MeCP2 (Methyl Cytosine Binding Protein 2). Je to bílkovina, která má za úkol řídit jiné geny a je důležitá pro vývoj CNS. Když gen kvůli mutaci nefunguje správně, tak bílkovina MeCP2 neplní svou funkci vůbec nebo jen z části. (Základní informace o Rettově syndromu, b.r.; Hunter, 2008)

Pokud je gen MECP2 poškozen, může vyvolávat čtyři typy onemocnění: klasický Rettův syndrom, atypický Rettův syndrom, středně těžkou neprogresivní mentální retardaci u dívek a poruchy učení nebo těžké postižení CNS u chlapců. (Hunter, 2008)

Zhruba u $\frac{3}{4}$ pacientů s Rettovým syndromem je možno stanovit diagnózu po vyšetření DNA. U zbylé $\frac{1}{4}$ se jedná o jinou mutaci genu. Zatím byl objeven pouze jeden další gen – CDKL5, jehož narušení způsobuje atypický Rettův syndrom. (Hunter, 2008)

V ČR se vyšetřuje gen MECP2 a gen CDKL5. Atypický Rettův syndrom může být způsoben i mutacemi v dalších genech. (Základní informace o Rettově syndromu, b.r.)

V rodině je jen 1 % riziko, že se narodí druhé dítě s Rettovým syndromem, proto lze říci, že jeho výskyt je ojedinělý. I přesto se provádí prenatální diagnostika u dalšího dítěte z důvodu prevence.

Lidská genetická informace pochází z jedné poloviny od matky a z druhé poloviny od otce. Matka nám vždy předá chromozom X a otec chromozom X nebo Y. Pokud je od otce X – narodí se holčička, pokud Y – narodí se chlapec. U Rettova syndromu je narušen chromozom X (chlapci mají XY, dívky XX), proto chlapci ve velké většině umírají, nebo přežijí jen několik dnů až měsíců. (Hunter, 2008)

Dítě se syndromem má polovinu buněk funkčních a druhou polovinu nefunkčních. Funkční buňky normálně produkují proteiny, a to umožňuje dívkám žít (i když s problémy). Když se narodí chlapec, tak má jen jeden X chromozom. V případě, že je gen MECP2 poškozený, tak už není jiný gen, který by kompenzoval jeho funkci, a proto je průběh onemocnění vážnější. Dříve se tvrdilo, že chlapci s Rettovým syndromem nejsou schopni života. Literatura však popisuje několik chlapců, kteří Rettovým syndromem trpí. Mají stejné příznaky jako děvčata. Chlapci s touto genetickou vadou nemají vzorec XY, ale XXY (=choroba zvaná Klinefelterův syndrom). (Hunter, 2008)

1.5 Symptomatologie Rettova syndromu

Rettův syndrom probíhá ve čtyřech stádiích, avšak ne všechna děvčata je prožívají stejně. Jednotlivé formy (typy mutací) mají předem daný průběh. Každé dítě se liší a tato stádia slouží jen k lepšímu chápání psychických procesů při nemoci. Mohou být dvě dívky stejného věku, obě s Rettovým syndromem, ale projevy jsou výrazně rozdílné. Mnoho dívek například začne chodit v obvyklé době, jiné se to naučí později nebo se nenaučí chodit vůbec. Další se tuto schopnost může naučit a později ji zase ztratí.

Po narození nastává normální psychomotorický vývoj, poté dochází ke zpomalení, nebo úplné ztrátě do té doby nabytých schopností a nezájem o okolí. První fáze je především pro rodiče velice těžká, protože se emocionální vztah k dceři hůře vytváří.

Některá děvčata se mnohé činnosti naučí samostatně. Například používání toalety, samostatně jíst, používat pomůcky ke komunikaci. (Rettův syndrom, 2005; Hunter, 2008)

V textu níže jsou popsána jednotlivá stádia, která Rettův syndrom má a čím se vymezují (Hunter, 2008; Rettův syndrom, 2005):

1.5.1 První stádium

Začíná mezi 6. a 18. měsícem života dívky. Často bývá přehlédnuto, protože se symptomy teprve rozvíjejí. V kojeneckém věku mohou děvčata dělat pokroky, ale trochu pomaleji a později, než to bývá u dětí zdravých. Kojenec může mít ochablější tělo a slabší sací reflex. V tomto stádiu dítě obvykle setrvá po dobu několika měsíců, ale může být i delší než rok. V batolecím věku dítě přestává navazovat oční kontakt a ztrácí zájem o hračky. Mohou se zpozdit motorické schopnosti jako sezení, lezení nebo vstávání. Postupně se objevuje čím dál větší nezájem o okolí. Už v tomto stádiu se někdy mohou vyskytnout bezúčelné pohyby rukou. V prvním období bývají děti až nápadně klidné.

1.5.2 Druhé stádium

Začíná mezi 1. až 4. rokem života. Toto stádium trvá jen několik týdnů až měsíců. Začíná být viditelná regrese⁷ ve vývoji, který je spojen se ztrátou již získaných schopností. Ztrácí se šikovnost rukou a prstů, ale také schopnost řeči. Začnou se objevovat stereotypní pohyby

⁷ Regrese – návrat na nižší stupeň vývoje (Vokurka, 2005)

rukou, což může připomínat ždímání nebo mytí. Těm často předchází dávání rukou k ústům a tleskání. Během spánku tyto pohyby mizí. Případně se objeví i poruchy dýchání, které se projevují apnoickými pauzami⁸ nebo hyperventilací⁹ s občasným přerušением dechu. Tento projev ve spánku také vymizí. U některých děvčat se mohou vyskytovat autistické rysy chování v podobě chybějícího napodobovacího instinktu nebo abstraktní představivosti při hře. Poruchy spánku se projevují vzbuzením s nepřiměřeným záchvatem smíchu nebo pláče. V tomto stádiu se také začne objevovat nejistá chůze s nekoordinovanými pohyby, bruxismus¹⁰ nebo opožděný vývoj obvodu hlavy. Dívky jsou zmatené a nespokojené, což vyjadřují křikem.

1.5.3 Třetí stádium

Obvykle začíná mezi 4. až 10. rokem (předškolní a školní věk) a může trvat několik let. Zde po regresi nastává stabilní fáze. Projevují se motorické poruchy¹¹, apraxie¹², skolióza a epileptické záchvaty. Znovu sílí oční kontakt (mnohdy přecházející až do upřeného „zírání“), zmírňují se autistické rysy a u podrážděnosti a pláče dochází ke zlepšení. Zlepšuje se i pozornost a komunikace a dítě má větší zájem o své okolí. Mnoho děvčat s Rettovým syndromem zůstává velkou část svého života (někdy i po celý život) v tomto stádiu.

1.5.4 Čtvrté stádium

Začíná po 10. roce života. Je specifické sníženou pohyblivostí. Dělí se na dvě části A a B. 4-A se týká děvčat, která se naučila chodit a nyní tuto schopnost ztrácí. 4-B se týká těch, která chodit nikdy neuměla. Začíná se projevovat skolióza, svalová slabost, tuhost a křeče. Většina dívek je upoutána na invalidní vozík. Nohy jsou často studené a nateklé. Avšak ve schopnostech komunikačních, poznávacích a manuálních nedochází ke snižování, ale ani k dalšímu vývoji. Emoční a oční kontakt se obvykle zlepšuje. Mnutí a intenzita pohybů rukou se také snižují. Nastupuje puberta, ale ženy s Rettovým syndromem vypadají mladší, než ve skutečnosti jsou.

⁸ Apnoická pauza – dlouhá pauza mezi nádechem a výdechem (Rettův syndrom, 2005)

⁹ Hyperventilace – zvýšená frekvence dechu, převzdušnění (Hunter, 2008)

¹⁰ Bruxismus – skřípání zubů (Hartl, 1993)

¹¹ Motorické poruchy – poruchy hybnosti (Hartl, 1993)

¹² Apraxie – neschopnost vykonat zamýšlený pohyb (Hunter, 2008)

Thorová (2016) uvádí průběh poruchy v šesti obdobích:

1. období – období normálního vývoje: 0-12 měsíců

Porod a po porodu bezproblémová adaptace, spánek i jídlo. V prvních měsících života se dítě vyvíjí zcela normálně. Někteří kojenci a batolata i žvatlají, objevují se první slova a slovní spojení a naučí se chodit v obvyklé době.

2. období – objevení prvních symptomů: 6-18 měsíců

Motorický vývoj se zpomaluje a dítě je hypotonické, nesedí a nechodí. Zhoršuje se soustředění, oční kontakt a u některých děvčat se opoždí řečový vývoj. Objevují se první stereotypní pohyby rukou, třes, vystrkování jazyka a fixace na hračky.

3. období – období vývojové regrese: 1-4 roky

Zhoršuje se verbální i neverbální komunikace. Začínají se vytrácet již naučené dovednosti. Funkce rukou se zhoršuje – z kontrolovaných pohybů se postupně mění na stereotypní, nefunkční pohyby – tleskání, svírání a otvírání dlaní, vkládání rukou do úst, mnutí, mačkání a tzv. mycí pohyby rukou. Kolem třetího roku obvykle dochází k úplné ztrátě úchopu. V ústech pohybuje jazykem a vypadá to, jako by dítě neustále něco žvýkalo. Vyskytuje se už i skřípání zubů a náhlé změny nálad – záchvaty pláče, smíchu nebo křiku. Celkový psychomotorický projev je výrazně opožděný. Klesá i schopnost spolupráce a vnímání, snižuje se zájem o sociální interakci a hračky. V tomto období jsou projevy podobné jako u dětí s autismem. Zhoršuje se také chůze, dítě má strnulé pohyby, nebo odmítá chodit. Zhoršuje se kvalita dýchání, jsou zpozorovatelné výpadky dechu – zadržování a hypoventilace. Ve spánku všechny potíže s dechem a pohyby mizí.

4. období – období relativní stabilizace: může začít ve 3-4 letech a pokračuje do školního věku

Symptomy se stabilizují, ale dochází k vývoji skoliózy. Také se neprojevují epileptické záchvaty. Postupem času se zlepšuje soustředění a někdy se objevují úchopové schopnosti (vkládání jídla do úst, poškrábání se). Některé dívky manipulují s předměty, navlékají korálky, nebo zvládají jiné motorické aktivity, které odpovídají dítěti v 18.-24. měsíci, ale i přesto nejsou pohyby přesné a plynulé. Postupně se zvyšuje opět zájem o okolí. Je pro ně důležitá pozornost ostatních a nemají v oblíbě nudu. Také více vnímají a komunikují očima.

5. období – období pozdějšího zhoršení motorických funkcí: mezi 5. a 25. rokem

Po stabilním období dochází u některých dívek ke zhoršení v motorice. Svaly více ochabují a skolióza je mnohem výraznější. Pokud dívka chodí, tak se její chůze zhoršuje a potřebuje více opory než dříve.

6. období – období dospívání a dospělosti

Přichází menstruace, která je v obvyklém věku. Psychika je více stabilizovaná, stereotypní pohyby rukou jsou méně intenzivní a už se neobjevují prudké výkyvy nálad a stavy rozmrzelosti. Zlepšuje se také oční kontakt a sociální porozumění. Studie udávají, že dívky s Rettovým syndromem se dožívají 40 až 50 let a v průběhu života psychicky dozrávají.

1.6 Epilepsie u jedinců s Rettovým syndromem

V této podkapitole se budeme věnovat epilepsii, protože osoby s Rettovým syndromem často touto nemocí trpí. Některé dívky mají záchvaty pravidelně (často i několikrát denně nebo několikrát za noc), jiné je mají jen jednou za čas.

„Epilepsie je nemoc vyznačující se opakovaním záchvatů, které jsou způsobeny chorobami mozku“ (Faber, 1995, s. 7).

„Epilepsie je skupina poruch mozku projevujících se opakovanými záchvaty různého charakteru. Záchvaty jsou způsobeny výbojem elektrické činnosti určité části nervových buněk a mohou se projevovat poruchami vědomí a vnímání, křečemi, vegetativními projevy a psychickými příznaky. Záchvaty se dělí na parciální (postižena je určitá oblast těla), které jsou buď bez poruch vědomí nebo s poruchou vědomí“ (Vokurka, 2005, s. 242).

1.6.1 O epilepsii

Existují dva druhy záchvatů. Prvním je záchvat grand mal, neboli tonicko-klonický záchvat, který je spojený s náhlým bezvědomím, křečemi, pomočením a pokousáním. Druhým záchvatem je petit mal, neboli absence. Jaké záchvaty se objevují, záleží na místě, které je v mozku postiženo a také na věku pacienta.

Příčina bývá někdy neznámá a jindy jde o důsledek jiného postižení mozku (např. nádor, poranění).

K diagnóze se využívá především EEG a zobrazovací metody, které napomáhají k odhalení příčiny. Mezi tyto metody se řadí MR, CT, PET. (Vokurka, 2005)

Záchvaty se opakují, přicházejí náhodně, většinou nevyprovokovaně. Mnoho lidí má za život jeden záchvat, ale diagnóza se může stanovit až po druhém. Po prvním je 80 % riziko, že se objeví další záchvat.

Epilepsie je druhé nejčastější neurologické postižení. Může se objevit v každém věku. Nejčastěji se projevuje v časném dětství a ve stáří po 60. roce. V dětství je příčina často vrozená genetická dispozice. U dospělých to bývá nádor, alkoholismus, následky po cévní mozkové příhodě. (O epilepsii, 2017)

1.6.2 Epilepsie u dívek s Rettovým syndromem

Epilepsie se u Rettova syndromu vyskytuje velmi často – kolem 80 %. Většina dívek má mezi 5. – 10. rokem záchvaty. Z toho je 15 % epileptické, 59 % kombinace epileptických záchvatů a výpadků vědomí a ve 26 % jsou to jen výpadky vědomí. Průměrně se záchvaty začínají objevovat kolem 4. roku. V adolescenci se záchvaty zmírňují a frekvence slábnou. (Thorová, 2016; Rettův syndrom, 2005)

2 Rodina dítěte s těžkým zdravotním postižením

Každá rodina, ve které je člen s postižením, je specifická. Mnoho z nich si prochází podobnými překážkami, ale každá je sama o sobě jiná. V této kapitole jsou shrnuta základní specifika rodiny ze všeobecného hlediska, i z hlediska rodiny dítěte s postižením – konkrétně s Rettovým syndromem.

2.1 Definice rodiny

Pravděpodobně neexistuje jednotná definice pojmu rodina. Dnes existuje mnoho definic, a to v závislosti na tom, jak ji která vědecká disciplína pojme (psychologie, právo, sociologie). Zjednodušeně lze říci, že po uzavření manželství, je pár považován za rodinu. Potvrzuje to i psychologický slovník, ve kterém se rodina definuje jako „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí*“ (Hartl, 1993, s. 181).

Výrost

Další již překonanou definici, z důvodu uzákonění registrovaného partnerství a možností osvojit si dítě, uvádějí Kňourová, Langmaier (in Výrost, 1998, s. 304) „*institucionalizovaná biosociální skupina, vytvořena přinejmenším ze dvou členů odlišného pohlaví, mezi nimiž neexistují pokrevní pouta, a z jejich dětí*“.

Kramer

Kramer (1980, in Sobotková, 2007, s. 24) definuje rodinu jako: „*Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázáni hereditou¹³, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní¹⁴ a kontinuální¹⁵ psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde o nesezdaný pár, o náhradní rodinu atd.*“.

¹³ Heredita – dědičnost (Hartl, 1993)

¹⁴ Intenzivní – velmi silný, účinný (Hartl, 1993)

¹⁵ Kontinuální – nepřetržitý (Hartl, 1993)

Wood & Miller

Wood & Miller (2005 in Štěrbová, 2013, s. 12) definují rodinu jako „*konstelaci*¹⁶ přinejmenším dvou důvěryhodných osob žijících v těsné blízkosti, majících emocionální vazby (pozitivní nebo negativní), historii a anticipovanou¹⁷ budoucnost“.

Matějček

Matějček (2015, s. 9-10) nahlíží na rodinu z jiného pohledu, a to z pohledu dítěte. Uvádí, že „*Aby lidské mládě přežilo, potřebuje tu mít „svoje“ lidi, kteří by mu poskytli ochranu a pomoc, protože ono samo bylo velmi dlouho a přespříliš bezmocné. Těm „jeho“ lidem na něm však muselo současně také obrovsky záležet. Poskytování ochrany a pomoci bezbrannému mláděti musela být jejich hluboce založená psychická potřeba, protože jinak by celý mechanismus vztahu nefungoval. Objevila se lidská mateřská láska (také otcovská)...*“.

Někteří autoři uvádí rodinu jako systém. Například Sobotková (2007, s. 22) uvádí, že systémem je myšlena nějaká soustava, která je vnitřně členěna na celky, soubory prvků, které jsou ve vzájemné interakci a vztazích. Na rodinu jako systém, se musí nahlížet jako na složitý celek a zároveň nepřehlížet jednotlivé členy rodiny, okolí rodiny a vlivy, které na ni působí. „...*rodina je složena z několika členů, z nichž každý má svůj vlastní, oprávněný a legitimní pohled na rodinu, svou vlastní percepci rodiny. Ani jeden člen rodiny (ani kdokoli jiný, např. rodinný poradce) nemá „správný“, objektivní pohled na rodinu. Rodinná realita, rodinný systém není potom nic víc než pohled na rodinu, který vyrostl ze sociální interakce členů rodiny a byl jimi akceptován*“.

2.2 Rodinné systémy

Rodinné systémy popsalo několik autorů. Jedněmi z prvních to byl Kantor a Lehr (in Sobotková, 2007). Autoři shrnují základní charakteristiky rodinných systémů čtyřmi principy:

1. Rodinné systémy jsou organizačně složité. Rodiny vytváří komplikované sítě vztahů, které jsou navzájem propojeny. Složky, ze kterých se rodiny tvoří, se mění. Nejsou pevné, stálé ani chaotické. Vztahy mezi složkami se vzájemně ovlivňují.

¹⁶ Konstelace – skladba, vztah objektů vůči sobě navzájem (Hartl, 1993)

¹⁷ Anticipovaný – předem očekávané (Hartl, 1993)

2. Rodinné systémy jsou otevřené.
3. Rodinné systémy jsou adaptabilní.
4. Rodinné systémy jsou systémy průběžné informační výměny.

Matějček

Také Matějček (1992) pojal rodinu jako systém. Tento systém se opírá o několik principů. Mezi ně patří: lidé nejsou samostatnými prvky, ale jsou to lidé, kteří na sebe navzájem působí a jsou ve vztazích. Podle něj rodinný systém tvoří síť vztahů.

Dělí systém na subsystemy. Mezi ty patří generační subsystemy, postavení v mocenské hierarchii¹⁸, pohlaví a specifické povahové charakteristiky nebo zátěže. Subsystemem může být například babička s dědečkem, děti, matka s dcerou, matka s postiženým dítětem apod.

Rodina se pokládá za nejdůležitější sociální skupinu, ve které dítě uspokojuje své potřeby, socializuje se, získává zkušenosti a vzory chování. Dítě přichází do kontaktu s dospělými (obvykle hlavně s matkou), díky tomu je informováno o okolním světě. Rodina je také zdrojem bezpečí a jistot. Prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, by jej mělo rozvíjet a zároveň učit hodnotovému systému. (Michalík, 2013a)

2.3 Funkce rodiny

Grecmanová a kol. (1998, s. 11) uvádí, že *„funkce rodiny jsou ovlivněné: hospodářstvím, politikou, kulturou, které vytvářejí vlastní životní styl doby, v níž se odrážejí úspěchanost, překotný životní rytmus, konzumnost života se všemi neblahými důsledky (rozvodovost, neúplné rodiny, existence problémových rodin, dysfunkčních rodin atd); sociálními vztahy a postoji členů rodiny, věkovým složením a velikostí rodiny, vzdělanostní úrovní rodičů, orientací zájmů a pohlavní převahou členů rodiny atd.“*

¹⁸ Hierarchie – uspořádání členů podle nadřazenosti a podřízenosti (Hartl, 1993)

Popisuje tyto **funkce rodiny**:

Biologicko-erotická (reprodukční)

Biologicko-erotická (reprodukční) zakládá se na zajištění rozmnožování lidstva, řízení pohlavního života, vytváření vhodných podmínek pro zdravý biologický rozvoj (především dětí), sexuální život manželů, rozhodování o počtu dětí a po jak dlouhé době budou narozeny, zdravá výživa, pobyt venku, tělesné aktivity, zdraví atd.

Ekonomicko-zabezpečovací

Ekonomicko-zabezpečovací představuje, jaký je podíl členů rodiny na výrobním procesu a zajištění hmotných podmínek a potřeb všech členů rodiny. Rodiče jsou zodpovědní za zajištění dětí z pohledu materiálního.

Emocionální

Emocionální je založena na citové vazbě mezi členy. Rodinné prostředí má být optimistické a láskyplné. Pro dítě hrají velkou roli i konflikty v rodině, ze kterých se je dítě učí řešit.

Výchovná

Výchovná je založena na úmyslném, cílevědomém a dlouhodobém působení rodiny na své členy. Především na děti.

„Za funkční rodinu se považuje ta, která je schopna plnit základní požadavky kladené na rodinu“ (Michalík, 2013a, s. 14).

Michalík (2013) dělí **funkce rodiny** na:

Biologicko-reprodukční funkce

Cílem je zajištění reprodukce další generace, protože na početnosti dalších generací závisí budoucnost společnosti. U této funkce nejde jen o to, aby se dítě narodilo, ale také aby rodiče byli schopni zajistit vhodné podmínky pro jeho další život.

Emocionálně-socializační

Ekvivalentem je výchovná funkce. Nařizuje rodičům převzetí odpovědnosti za dítě. Výchovná funkce obsahuje podporu dítěte, zájem o dítě a umožnění jeho osobnostního rozvoje.

Základem je připravit dítě pro vstup do společnosti a poté samostatně fungovat. V rodině jsou nastavené hranice, které pro dítě představují jistotu a předvídatelnost. Dle Matějčka (2003) je tato funkce rodiny nejdůležitější a hraje nezastupitelnou roli.

Ekonomická

Zahrnuje všechny členy rodiny. Materiální zajištění je významné z důvodu uspokojení zájmů dětí, využití volnočasových aktivit, přípravy do školy – zde patří například psací a sportovní potřeby.

„Pojem těžké zdravotní postižení v sobě zahrnuje nespočet situací, stavů, nemocí, omezení a s tím spojených důsledků pro každodenní život osoby stížené tímto postižením, tak zprostředkovaně i pro život pečující osoby a její rodiny“ (Michalík, 2013a, s. 68).

Existují různí odborníci, kteří spolupracují s rodinou. Mezi odborníky spadají profese jako poradenství, intervence nebo terapie. Při zjištění diagnózy si každá rodina prochází šokem, zděšením, nepochopením. Její členové si kladou otázky typu „Proč právě my? Je naděje na zlepšení? Jak to zvládneme? Dokážeme to? Kdo nám pomůže? Jaké to bude?“ a mnoho dalších.

Postupně přicházejí další situace, se kterými se rodina musí umět vypořádat. Mezi ně patří: úprava bytu a jeho podmínek, změna pracovního prostředí pečující osoby (odejít ze zaměstnání, pracovat na zkrácený úvazek), zajištění podpůrných služeb (zdravotnictví, sociální služby, vzdělání), úprava vztahů mezi členy rodiny nebo sociální vazby rodiny a okolí. (Michalík, 2013a)

Každá rodina se zdravotně postiženým členem, je jedinečná. Členové rodiny mají jiné potřeby, možnosti, názory, zkušenosti, prožitky a dovednosti. Při zkoumání rodin se musí zohlednit (Michalík, 2013a):

Postavení osoby s postižením v rodině – zda se jedná o dítě nebo jiného člena rodiny (rodič, prarodič,...). V případě, kdy jde o dítě, tak hraje roli kolikáté je narozené, zda má zdravé sourozence a kolik sourozenců má.

Míra (neboli) hloubka – ovlivňuje kvalitu života rodin.

Prognóza – na prognóze je závislá současnost i budoucnost rodiny. Zda je šance na zlepšení nebo je prognóza riziková (nebo kritická).

Náročnost péče – zda je člen rodiny soběstačný a dokáže se postarat o svou vlastní osobu nebo jestli je péče náročná a je nutná nepřetržitá péče.

Časový aspekt péče – jedná se o krátkodobou (týdny/měsíce), střednědobou (roky) nebo dlouhodobou až celoživotní péči (desítky let).

Existence doprovodných jevů – o jaké postižení se jedná – jednoduché nebo postižení, které okolí špatně přijímá (poruchy chování,...).

2.4 Typické fáze přijetí postižení dítěte

Dle Štěrbové (2013, s. 67) „...rodina je po narození dítěte se zdravotním postižením vystavena stresorům, souvisejícím se zdravotním stavem dítěte, a v této situaci je pro ni důležité, jakým způsobem se k ní bude vztahovat okolí a profesionálové a co od těchto profesionálů rodina očekává“.

Rodiče si procházejí určitými fázemi a jejich reakce na zjištění postižení se mění. Matějček a Dytrych (in Matějček 1994, s. 26) uvádějí, že „*adaptaci na narození poškozeného¹⁹ dítěte je třeba rozlišit od adaptace na život rodiny s poškozeným dítětem v průběhu životního cyklu*“.

Rodiče zvládají přijetí postižení a jeho řešení každý jinak. Vágnerová (2008) popisuje reakce rodičů na postižení jejich dítěte. Když se narodí potomek s postižením, tak to často znamená neočekávanou zátěž. Rodiče si prochází traumatem, které vychází z jejich pocitu selhání jich, jako rodičů. Důležité je, jak sami sebe hodnotí. Pokud jde o vrozené a nápadné postižení, které nejde vysvětlit jednoduše (infekce, úraz), tak se rodina může setkat s negativními projevy ze svého okolí. Mohou nastat dva přístupy od rodičů. Prvním je hyperprotektivní²⁰ a opakem je odmítání dítěte s postižením.

Rodiče si mohou procházet fází nejistoty a fází rodičovské krize. Vágnerová (2008) dále uvádí **pět typických fází**, kterými si rodiče prochází:

¹⁹ Poškozené dítě – „jedinec, který trpí určitým nedostatkem, vadou, chyběním. Tento nedostatek může být orgánový nebo funkční. Jeho důsledkem je defektivita“ (Matějček, 1994, s. 24)

²⁰ Hyperprotektivní – nadměrně ochraňující, hýčkájící a rozmazlující (Vokurka, 2005)

- **Šok a popření**

Fáze šoku a popření – je to první reakce na informaci, že jejich dítě není zdravé. Typická jsou slova „To není možné, to nemůže být pravda“. Rodiče v tuto chvíli nejsou schopni reagovat, ztuhnou a jejich psychika se brání tím, že nepřijímá informace. Teď rodiče nechtějí poslouchat nic o výchově dítěte a možnostech péče, protože nejsou smíření ani s jeho postižením. Reakci ovlivňuje i to, jak a kdy se o postižení dozvěděli.

- **Bezmoc**

Fáze bezmocnosti – rodiče netuší, co je správné v tuto chvíli dělat, protože tento problém nikdy nezažili a neumí ho řešit. Přichází pocity viny (k dítěti) a hanby (ke svému okolí). Chtěli by od někoho pomoc, ale neví, jak by ta pomoc měla vypadat a jak si o ni požádat.

- **Akceptace a vyrovnávání se**

Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem – zájem o informace je vyšší. Rodiče se zajímají, co způsobilo postižení, jak pečovat o dítě, jak to bude s jeho budoucností. V této fázi je ale neustále přítomen smutek, deprese, úzkosti, strach z budoucnosti, vztek na osud atd. Rodiče často berou vinu na sebe, a proto se potom obětovávají, aby odčinili svou vinu. Vina může být přiznána jen jednomu z rodičů nebo i odborníkům.

- **Smlouvání**

Fáze smlouvání – rodiče už přijímají to, že je jejich dítě postižené, ale stále se snaží získat alespoň nějaké zlepšení. Jsou už ale smíření s tím, že úplné uzdravení není možné.

- **Realismus**

Fáze realistického postoje – rodiče postupně přijímají dítě takové, jaké je a přijímají také jeho postižení. Změní své chování a pozmění své plány tak, aby byly splnitelné. Tato fáze nemusí nastat vždy.

Vágnerová (2008) popisuje také situaci, kdy se postižení projeví nebo rozvine později. V tomto případě mohou rodiče pozorovat delší dobu skutečnost, že dítě není úplně v pořádku. Rodiče mají pocity nejistoty, a to je pro ně stresové. Chtějí na jednu stranu vědět, jaký je skutečný stav dítěte, ale na stranu druhou chtějí mít pozitivní naděje. Autorka také uvádí, že u postižení, které vzniklo později a dítě bylo do té doby bráno jako zdravé, tak mohou být reakce rodičů i okolí jiné. Rodiče neztrácí svou rodičovskou identitu, ani o ní nepochybují. Nesnaží se ani tolik bránit

sebe, ale spíše se zaměřují na dítě. Veřejnost takto vzniklé postižení přijímá lépe, protože jej považuje za nějaké neštěstí a etiologie je srozumitelnější.

2.5 Těžkosti rodin dětí s Rettovým syndromem

Dle Michalíka (2013) žije v České republice asi 10 % obyvatelstva se zdravotním postižením. U rodin se členem s těžkým zdravotním postižením, dochází také k velkým změnám ve společenském životě a v soukromých aktivitách.

Rodiny musí zvládat každý den **mnoho překážek**. Mezi ty patří například (Hunter, 2008):

- **Péče o zuby** – skřípání zubů je velmi obrušuje a po delší době může způsobit i bolesti zubů, protože se nervy v zubech dostávají k povrchu. Čištění zubů se provádí nejlépe vleže. Často není problém v samotném čištění zubů, ale v otevření úst a přidržení dítěte tak, aby bylo ve správné poloze.
- **Toaleta** – většina děvčat ví, na co záchod je, ale neumí si říct, že tam chtějí. Proto je potřeba to neustále zkoušet. Je dobré naučit se řeč těla dívky. Při používání toalety se využívají i stupačky na nohy, aby stabilně seděly a nekývaly nohama.
- **Koupání** – je náročné dítě držet a současně mýt. Některé dívky nedokáží samy ani sedět a pokládat je do vany a potom zase zvedat může být dost náročné. Vyrábí se sprchovací sedátka, ruční sprchy, podložky pro sprchy v bezbariérovém provedení nebo zvýšené sklápěcí sedátko.
- **Zvedání** – pečovatelé se musí naučit, jak správně dítě zvedat. Tento pohyb by měl vycházet z dřepu, aby se záda namáhala co nejméně. Při obtížném zvedání se opět mohou využít technické pomůcky, jako jsou pohyblivé rampy, zvedáky, výtahy.
- **Sezení a držení těla** – dívka se musí cítit při sezení dobře, a proto musí mít pevný podklad a stabilní opěradlo, čímž se zajistí stabilita pánve a správné držení. Správný sed by měl být všude – na židli, v autě, kočárku, u stolu, na vozíčku.

2.6 Podpora státu rodině při narození dítěte s Rettovým syndromem

V prvním roce života dítěte ještě není diagnóza obvykle stanovena. Rodiče komunikují se specialisty, jako je neurolog nebo rehabilitační pracoviště (lékař, sestra, stacionáře,...). V současnosti není kromě Společnosti pro ranou péči sociální podpora poskytována. Ranou péči

je nutno kontaktovat a poté může společnost rodinu doprovázet už od začátku. V jednom roce dítěte mohou rodiče požádat o posouzení zdravotního stavu.

Zdravotní stav posuzuje posudkový lékař. Podle toho, do kterého stupně je dítě zařazeno, má rodina různé výhody. Mohou získat průkaz ZTP, ZTP/P – sleva na dopravu a v kulturních zařízeních, příspěvek na pořízení automobilu (od třech let věku), parkovací kartu, příspěvek na bezbariérový byt a další. (Rettův syndrom, 2005)

Základní rehabilitační pomůcky, jako je kočár, vozík, ortézy nebo speciální ortopedickou obuv, hradí pojišťovna. Platí také lázně. Některé kompenzační pomůcky jako je trojkolka, plošina, výtah nebo přenosné WC hradí stát, ale často přispívá jen částí. V případě inkontinence osoby předepíše lékař pleny. Výše příspěvku závisí na stupni postižení.

Sponzorů či nadací může rodina využít v případě nákladnějších pomůcek. Sponzorský dar musí být ale věnován nějakému sdružení, které jej následně daruje jednotlivcům. Většina nadací jednotlivce nepodporuje.

Informace je vhodné získat od jiných matek, které se mohou seznámit například v lázních. Těmito rozhovory se dozvídají o tom, na co mají nárok, jak dosáhnout nějakého cíle apod. (Rettův syndrom, 2005)

Kromě finanční a materiální pomoci, mohou rodiny využívat i osobních asistencí, dobrovolnických služeb nebo respitních služeb. Osobní asistent pomáhá přímo člověku s postižením nebo rodině. Může jít o doprovod k lékaři, pomoc při vyučování nebo pomoc při osobní hygieně. Tyto služby často zajišťují dobrovolníci nebo studenti odborných škol.

Některé organizace nabízí respitní služby i v týdenním nebo celoročním programu. Služba je placená a využívají ji rodiny, které potřebují, aby se o jejich člena rodiny někdo staral po nějakou dobu, když mají časově náročné vyřizování, během prázdnin atp. (Rettův syndrom, 2005)

2.7 Zdravotní postižení a neziskové organizace

Lidé se zdravotním postižením využívají nestátní neziskové organizace. Mezi ty patří občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti, nadace a nadační fondy. Neziskové znamenají, že organizace netvoří zisk ze své činnosti, ale vytvořený zisk se opět vrací do hlavní činnosti. (Michalík, 2013a)

Občanské sdružení

Je to nejčastější forma nestátní neziskové organizace v ČR. Je to „*sdružení fyzických či právnických osob za účelem realizace společného zájmu (nenáboženského, nepolitického, nepodnikatelského charakteru)*“ (Michalík, 2013b, s. 118).

Mezi známá občanská sdružení patří Národní rada osob se zdravotním postižením, Život dětem, Liga vozíčkářů nebo například Společnost pro ranou péči. (Michalík, 2013b)

Nadace a nadační fond

Jsou účelová sdružení majetku a mají dosahovat obecně prospěšných cílů. Patří tam například ochrana přírodního prostředí, kulturních památek, rozvoj vědy, vzdělání nebo ochrana lidských práv.

Příklad nadací: Společnost Duha (pro děti postižené mozkovou obrnou), Nadační fond Kapka naděje, Nadace Terezy Maxové dětem. (Michalík, 2013b)

Obecně prospěšná společnost

Společnost poskytuje veřejnosti obecně prospěšné služby, za předem stanovených a pro všechny uživatele stejných podmínek.

Příkladem je Člověk v tísni, o.p.s. nebo Pomocné tlapky, o.p.s. (Michalík, 2013b)

2.8 Občanské sdružení Rett Community

Hlavním cílem práce je zaměření na odlehčovací pobyty, které jsou pořádány pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem. Pobyt organizuje občanské sdružení Rett Community a v následující kapitole je spolek představen.

Rett Community

RETT COMMUNITY²¹ je svépomocná skupina rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. Na počátku ji tvořilo jen několik rodičů, kteří měli dítě s postižením. Jelikož se ale

²¹ Rett Community má ve své radě v čele předsedkyni spolku Lenku Kohoutkovou, která provádí poradenství, stará se o činnosti spolku, granty, webové stránky a provádí krizovou intervenci. Dále Růženu Kováčovou, která se stará o první kontakt s novými rodinami, poradenství a krizovou intervenci. Dalšími členy Rady spolku je Martina

chtěli dozvědět více o syndromu a také se seznámit s ostatními rodinami, tak v roce 2004 vznikl tento spolek. V dnešní době se skládá už z 57 rodin a má 105 členů. Rodiny si mezi sebou navzájem pomáhají, podporují se, vyměňují si informace a zkušenosti. (Rett Community, b.r.; Hunter, 2008; Kohoutková, 2019)

Členy mohou být oba rodiče nebo lidé, kteří nemají dítě s Rettovým syndromem, ale nějakým způsobem se spolkem spolupracují. Dítě není členem (jen zákonný zástupce).

Spolek se vyvíjel postupně. Na počátku se skládal pouze ze 3 členů, a to byli rodiče, kteří se chtěli navzájem potkat a předávat si zkušenosti. Byl vytvořen prvotní leták a jakmile se informace o syndromu zveřejnily, tak si zakládající členy začaly vyhledávat další rodiny, které se poté začaly sdružovat.

Členy jsou i 3 rodiny, které mají chlapce s Rettovým syndromem. Zbývající rodiny jsou se spolkem v kontaktu, ale nejsou členy. Občas napíší, jak se mají nebo se ptají na různé otázky, které se týkají péče. (Kohoutková, 2019)

Hlavním smyslem sdružení, je pomoc rodinám a dětem s těžkým zdravotním postižením – psychickým i fyzickým, získávání informací z lékařství, fyzioterapie, vzdělávání, integrace, sledování výzkumů v České republice i ve světě a přiblížení veřejnosti toho, jak probíhá běžný život rodin, které mají takto nemocné děti. Při podpoře s překonáváním zjištění o postižení nabízí Rett Community poradenství, konzultace s odborníky, podporu a praktické zkušenosti, které napomáhají ke zvyšování kvality jejich života. (Hunter, 2008)

Rodina se o Rett Community obvykle dozvídá buď přímo z genetických pracovišť, při potvrzení diagnózy a pracoviště předá rodině leták a brožuru s DVD o Rettově syndromu. Druhou variantou, jak se o komunitě dozvědět, jsou lékaři z pražských pracovišť, kteří spolupracují s Rett Community. Další cestou je, že krajská nemocnice vysloví podezření na Rettův syndrom a rodiče si spolek sami dohledají na internetových stránkách. (Kohoutková, 2019)

V současné době pořádají každý rok týdenní odlehčovací pobyty. Na těchto pobytech se scházejí celé rodiny. Probíhají tam také různé besedy a semináře. (Rett Community, b.r.)

Bohadlová, Renée Lavecká a Michal Kožíšek. Spolek má ještě Revizní komisi, ve které figurují Pavla Roučková, Kateřina Haufová a Hana Kožíšková. (Rett syndrome, b.r.)

Spolek také vydává různé informační materiály, a to především o Rettově syndromu. Informace jsou dostupné i na jejich webových stránkách (www.rett-cz.com). Spolupracují s jinými organizacemi a pomáhajícími subjekty, jako jsou speciální školy, speciálně pedagogická centra, střediska rané péče, poskytovatelé sociálních služeb, vysoké školy atd. (Rett Community, b.r.)

Nabízí prvotní podporu rodinám, které se dozvěděly diagnózu. Takové rodiny se snaží povzbuzovat a ukázat jim, že plnohodnotně lze žít i přes takové překážky. Pokud v okolí bydliště žije jiná rodina s dívkou s Rettovým syndromem, tak zprostředkují setkání. (Kohoutková, b.r.)

Spolek je členem ČAVO = Česká asociace vzácných onemocnění a RSE = Rett Syndrome Europe. RSE pomáhá rozšiřovat znalosti o problematice Rettova syndromu po celé Evropě. (Hunter, 2008; Rett Community, b.r.)

3 Respitní služby

Následující kapitola se zajímá o odlehčovací služby, které jsou nejen v České republice poskytovány. V tomto ohledu je odlišná situace v ČR a v zahraničí.

3.1 Pojem respitní služby

Pojem „respitní“ vznikl v USA v 60. letech. Označuje péči, která je odlehčovací, úlevová nebo zástupná. Služba vychází z toho, že každý potřebuje nějaký odpočinek a čas sám pro sebe. I rodič dítěte s postižením. Proto je tento pečující na nějakou dobu zastoupen asistentem, který buď přebírá péči o osobu s postižením za ně, či je na několik hodin denně nebo i týdnů umístěn do stacionáře. (Novosad, 2006)

Osoba starající se o člena domácnosti s postižením o něj pečuje 24 hodin denně. To má za následek nemožnost si odpočinout, nabrat nové síly nebo se věnovat svým aktivitám. V době, kdy se o člena domácnosti stará vyškolený pracovník nebo asistent, si může pečovatel vyřídit své záležitosti, navštívit lékaře, nakoupit, věnovat se svým zálibám nebo jít jen s přáteli využít volný čas.

Často je mylně zaměňována respitní péče s domácí péčí nebo s pečovatelskou službou. Avšak toto pojetí je chybné. U domácí a pečovatelské služby je středem zájmu zdravotně postižený, ale u respitní péče je to pečovatel. (Šafránková, 2002)

Respitní péče se mohou dělit také podle doby trvání na (Šafránková, 2002):

- **krátkodobé** – rodinný pečující je na několik hodin během dne vystřídán pečovatelem;
- **střednědobé** – péče v denním stacionáři, denním centru na celý den;
- **dlouhodobé** – pobyt týdenní až měsíční v ošetrovatelském nebo jiném zařízení při dovolené nebo léčení pečujícího.

Respitní péče z pohledu místa výkonu služby dělíme na (Odlehčovací služby, b.r.):

- **terénní** – péče je poskytována u klienta doma a dochází tam pečovatel nebo asistent. Terénní péče je vhodná především v případech, když nemůže osoba se zdravotním postižením opustit domov a na několik hodin je tedy péčí pověřen pracovník respitní péče;

- **ambulantní** – péče poskytována na krátkou dobu mimo domov osoby s postižením, patří zde různá centra;
- **pobytová** – služba poskytována dlouhodobě mimo domov osoby s postižením. V tomto zařízení je osoba ubytovaná a odlehčovací služba je tedy poskytována prostřednictvím zařízení. K této formě odlehčovací služby většinou dochází v případě, kdy se pečovatel z nějakého důvodu nemůže o osobu s postižením starat a není nikdo blízký, kdo by jej zastoupil. Tato služba se pohybuje v rozmezí několika dní až týdnů.

V zemích, kde jsou respitní služby poskytovány, můžeme vidět čtyři základní modely péče (Novosad, 2006):

- **respitní péče poskytována doma** – pomoc pro rodinu. Tato forma neruší chod rodiny a osoba je ve svém přirozeném prostředí;
- **respitní péče poskytována náhradní rodinou** – náhradní rodina projde zvláštním výcvikem a je placená státem, jde o období krátkodobé pěstounské péče. Rodina tak získá třídní až měsíční odpočinek;
- **respitní péče poskytována formou péče v kolektivu** – forma poskytovaná mimo domov. Probíhá v zařízeních jako jsou školky nebo denní stacionáře, součástí je i dovoz a odvoz dětí. Děti mají odborný dohled a jsou mezi svými vrstevníky;
- **respitní péče dlouhodobě poskytována mimo domov** – pro osoby těžce postižené nebo vážně či nevléčitelně nemocné, které vyžadují trvalou lékařskou péči. Bývá poskytována v nemocnicích nebo ošetrovatelských zařízeních.

Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách definuje odlehčovací služby jako *„terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“*.

„Vyhořet může bohužel každý, ať je to profesionální pečovatel, zdravotní sestra nebo rodinný příslušník. Je nutno dbát na prevenci syndromu vyhoření, a všimnout si již náznaků problémů. Aby si pečující odpočinul, může využít respitní péči pro svého blízkého a sám jet na dovolenou, odpočinout si a načerpat nové síly. Možná to zní jako „odložte své blízké do nějakého

zařízení“, ale kdo nepracuje v sociálních službách, nebo se nestará o své rodinné příslušníky, těžko pochopí, že v jisté fázi, už člověk prostě nemůže dál“ (Klevetová, 2008, s. 10).

Středem pozornosti je tedy pečovatel a další pečující. Odpočinek je důležitý nejen pro psychickou pohodu, ale také pro chod rodiny jako takové. Péče se snaží předcházet negativním vlivům, které rodinu poškozují. Respítní služba je nezbytná a rodiny ji využívají co nejvíce mohou. Významným odlehčením jsou denní stacionáře, ve kterých jejich člen domácnosti pobývá alespoň dopoledne.

3.2 Homesharing

Jednou z moderních odlehčovacích služeb je projekt Homesharing, neboli sdílená komunitní péče. Služba je založena na poskytování péče osobám se zdravotním postižením v prostředí rodinného domova. Zrodila se v Irsku. Byla rozvíjena především jako reakce na potřeby a požadavky rodin, a to v rámci nestátních organizací. U nás v České republice se homesharing začíná rozšiřovat také. Členové spolku Naděje pro děti úplňku, který sdružuje rodiče a další rodinné příslušníky dětí s PAS, se vydali v únoru 2019 do irského města Galway. Tam se setkali se zástupci organizací Ability West a Brothers od Charity, které jsou hlavními poskytovateli sociálních služeb pro osoby s dušením a zdravotním postižením a poskytují službu sdílené komunitní péče – Homesharing. (Homesharing, b.r.)

Sdílená péče neboli homesharing, je podpůrná služba pro rodiny a děti s PAS. Taková péče napomáhá k tomu, aby se dítě adaptovalo na okolní svět přirozeně a citlivě. U nás je tento projekt zatím v testovací pilotní fázi a je v něm zapojeno město Praha a Středočeský kraj. Zatím je to jen několik rodin a asistentů, ale už nyní pomáhá. Dobrovolníci si berou děti na víkend nebo jen na několik hodin, aby umožnili rodičům se zregenerovat. (Homesharing, b.r.)

Rodině a dítěti může pomáhat také jiná rodina. Ta musí být vybrána a proškolená. Odborníci hostitele seznámí se speciální komunikací a jak zvládat zátěžové situace. Tímto způsobem ji připravuje. Postupně se seznámí s dítětem s autismem a s jeho rodinou. Dítě je poté u své hostitelské rodiny pravidelně. Je předem stanovený den a čas. Může to být jen několik hodin týdně, víkend nebo celý týden. Dítě si začíná postupně zvykat a začíná se cítit příjemně a bezpečně. Mezitím, kdy se hostitelská rodina stará o dítě, si mohou rodiče oddechnout, zařídit si své záležitosti, mít čas sami pro sebe a nabrat síly na další nadcházející dny, kdy se starají celý den.

Co přináší projekt homesharing? Odlehčuje rodině s dítětem se specifickými potřebami, předchází sociálnímu vyloučení rodiny, rozšiřuje sociální kontakty a vztahy dítěte, začleňuje osoby se specifickými potřebami do společnosti, přináší rodičům dětí velkou úlevu a možnost si na chvíli odpočinout, relaxovat nebo se také plně věnovat svým dalším dětem. (Homesharing, b.r.)

3.3 Možnosti využití respitních služeb v ČR

Spolek ITY z.s.²² nabízí podporu rodinám, které pečují o děti a osoby s PAS a s kombinovaným postižením (ve věku od 6 do 26 let). Spolek nabízí: odlehčovací služby, konzultace a vzdělávací aktivity. Odlehčovacími službami je myšleno zajišťování osobní asistence a hlídání dětí v Respitním centru a nabízí vícedenní respitní hlídání. Konzultaci poskytují v oblasti vzdělávání a chování osob s autismem a vzdělávací aktivity jsou pro rodiče a pedagogické pracovníky.

Respitní centrum se nachází ve Starém Jičíně a je zde poskytována odlehčovací služba v ambulantní formě. Jejich hlavním cílem je řešit situaci rodičů, kteří pečují o děti s handicapem. Poptávka po sociálních službách v ambulantní formě neustále narůstá a pro rodiče je často nemožné si odpočinout v soukromí, věnovat se zdravým sourozencům klientů nebo se postarat o domácnost, když pečují o děti s těžkým handicapem. (ITY z.s., b.r.)

Tým centra se skládá ze speciálních pedagogů, sociálních pracovníků, muzikoterapeuta, canisterapeuta, několika osobních asistentů a koordinátora odlehčovacích služeb.

Spolek ITY z.s. je zavedený nově a sociální služby v podobě ambulantních odlehčovacích služeb poskytuje teprve od 2. dubna 2019. Služby jsou placené a musí se objednávat předem. Rodiče vyplní dotazník o dítěti a na základě toho je spolkem rozhodnuto, zda může být služba v daném termínu poskytnuta. Ceny služeb se pohybují různě podle toho, jakou by rodiče chtěli využít. Za Terénní hlídání je částka 100,-/hod, za víkendové hlídání 2 800,- a za týdenní hlídání 4 800,-. (ITY z.s., b.r.)

²² Zkratka ITY – motto spolku „*I TRUST YOU – věřím ti, I TREAT YOU – starám se o tebe, I TEACH YOU – učím tě, I THANK YOU – děkuji ti*“ (ITY z.s., b.r.)

Odlehčovací služby (v různých formách a podobách) poskytuje mnoho dalších organizací. Tyto organizace mohou využít i rodiny dětí s Rettovým syndromem, a patří mezi ně například (NICM, b.r.):

- Rett Community – svépomocná skupina rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. Nabízí pomoc a podporu těmto rodinám;
- NAUTIS – pro osoby, které se starají o člověka (dítě či dospělého) s PAS;
- Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín – pro rodiny ve všech životních situacích;
- Centrum pro všechny – rodinné centrum, které poskytuje volnočasové aktivity;
- VOLNO – sdružené pro pomoc rodinám dětí s postižením z.ú. – krátkodobé zastoupení v péči o dítě nebo mladého dospělého s postižením;
- Pohoda – společnost pro normální život lidí s postižením – pro dospělé lidi s mentálním a kombinovaným postižením. Umožňují rodinám žít pestrý a plnohodnotný život;
- DUHA o.p.s. – pro osoby se sníženou soběstačností v době, kdy není možná domácí péče.

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část se skládá ze dvou částí. První částí je přiblížení průběhu pobytu. Jeho náplň, jak je finančně podporovaný, jaký je program, na která místa se jezdí a co obnáší práce asistentky (popř. asistenta) na pobytu. Informace do této části práce byly získány z internetových stránek spolku Rett Community (<http://www.rett-cz.com/>) a z rozhovoru s Lenkou Kohoutkovou – předsedkyní spolku.

Druhou částí je průzkum, který byl proveden pomocí dotazníku. Dotazník byl určen rodičům jezdícím na pobyty opakovaně.

4 Cíle, předpoklady průzkumu, metody průzkumu

4.1 Cíle průzkumu

Hlavním cílem empirické části diplomové práce je zjistit míru spokojenosti rodičů s odlehčovacím pobytům pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem, který je organizován spolkem Rett Community.

Dílejšími cíli jsou:

- Zjistit přínos pobytu pro rodiče dětí s Rettovým syndromem;
- zjistit spokojenost rodičů s programem pobytu a co by případně na něm změnili, nebo upravili;
- zjistit spokojenost s prací asistentek.

4.2 Předpoklady průzkumu

Pro splnění cílů diplomové práce byly vymezeny následující předpoklady průzkumu:

- **PP1** – Pro většinu rodičů je přínos pobytu hlavně v odpočinku na rozdíl od seznámení s jinými rodinami.
- **PP2** – Rodiče, kteří jsou spokojeni s programem, nebudou mít žádné návrhy na vyřazení některých nastavených aktivit ani zařazení nových.
- **PP3** – Bude více rodičů, kteří budou s prací asistentky spokojeni a současně bude splňovat jejich očekávání, jako těch, kteří budou mít k asistentce nějaké výhrady.

4.3 Metody průzkumného šetření

Pro realizaci průzkumu byl zvolen dotazník a rozhovor.

Dotazník

Dotazník je jednou z nejčastěji používaných metod výzkumu. Byl určen rodičům dětí s Rettovým syndromem, kteří na pobyt pravidelně jezdí.

Dotazník byl zcela anonymní. Tvořil se z uzavřených otázek, kde rodiče mohli vybírat i více odpovědí. Poslední otázka byla zcela otevřená. Obsahoval celkem 27 položek a všechny byly povinné. Otázky byly pokládány jednoznačně, srozumitelně, a tak, aby vyplnění nebylo časově náročné.

- Uzavřené otázky (dichotomické) – respondent si musí vybrat jednu z variant odpovědí. Výhodou je snadné vyhodnocení. (Skutil, 2011) Tato otázka byla v dotazníku použita 15x.
- Otevřené otázky – respondent se může vyjádřit svobodně. Nevýhodou je obtížné vyhodnocení. (Skutil, 2011) Tato otázka byla v dotazníku použita pouze 1x.

V úvodu jsou rodiče osloveni s prosbou o vyplnění dotazníku, přičemž jsou respondenti seznámeni s názvem a cílem diplomové práce. Dále je uvedeno, že je dotazník zcela anonymní. Samozřejmostí je poděkování za vyplnění dotazníku.

Úvodní část se skládala z pěti otázek a byla zaměřena na obecná fakta. Obsahuje otázky týkající se pohlaví, vzdělání, věku dcery, města, kde rodina žije a počtu dětí.

První část otázek se zaměřovala na pobyt. Například: kolikrát se pobytu rodiny zúčastnily, zda rodičům něco chybí nebo jak se cítí mezi ostatními. Tato část obsahovala 11 otázek. Další částí byl program, kde se nacházelo otázek 5. Tato část se ptala rodičů na program, který je připraven pro ně samotné, ale také na program, který je připraven pro jejich další děti. V poslední části se objevilo opět 5 otázek. Ty se zaměřovaly na asistentky. Jak vnímají odvedenou práci asistentek samotní rodiče a jak jim vyhovuje čas, po který se o dívky asistentky starají. Poslední otázka byla otevřená a rodiče v ní mohli vyjádřit své další připomínky a názory.

Dotazník byl distribuován v elektronické podobě přes Google formuláře. Prostřednictvím Lenky Kohoutkové se dotazníky dostaly k rodičům přes e-mailové adresy. Takto bylo rozesláno 20 dotazníků. Podoba dotazníku je součástí přílohy číslo 1.

Rozhovor

Rozhovor neboli interview je formou pokládání otázek a získávání odpovědí pomocí mluveného slova. Výhodou je, že může být v přímém kontaktu s osobou, kladení otázek je volné a pružné, otázky se mohou popřípadě dovysvětlit a zároveň požadovat po respondentovi, aby více rozvedl svou odpověď, můžeme získat osobní a důvěrné informace a sledovat, jak se respondent chová. Rozhovor má však i svá negativa a těmi jsou: časová náročnost, zaznamenání odpovědí je obtížnější, kvalita rozhovoru závisí na výzkumníkovi a interakci mezi nimi a obtížněji se vyhodnocuje.

Rozhovor může mít podobu strukturovanou, polostukturovanou nebo nestrukturovanou. U strukturovaného rozhovoru jsou předem připraveny otázky a možnosti odpovědí. Je to dotazník, který je podán ústní formou. Pořadí jednotlivých otázek se nemění a je nejméně časově náročný na vyhodnocení. Polostukturovaný dotazník je nejrozšířenější. Výzkumník pokládá předem připravené otázky, ale v průběhu reaguje na podněty, které přicházejí ze strany respondenta. Nestrukturovaný rozhovor (neboli volný) má znaky běžného rozhovoru, který má být přirozený. Je to vlastně dialog, který se vede o určitém tématu. Nestrukturovaný dotazník se obtížně vyhodnocuje. (Skutil, 2011)

Uskutečněný rozhovor měl formu polostukturovaného dotazníku. Respondentka byla tázána na 25 otázek, které se ale navzájem také prolínaly. Otázky do rozhovoru jsou uvedeny v příloze č. 3. Vzhledem k tomu, že rozhovor byl pro naše šetření doplňkovou metodou, nejsou výsledky rozhovoru zpracovány v textu dle kontextu. Takto doplněný text je označen ve formě zdroje Kohoutková, 2019.

Rozhovor byl proveden s hlavní organizátorkou a zároveň hlavní předsedkyní spolku Lenkou Kohoutkovou²³. S jejím souhlasem byl rozhovor nahráván na diktafon a poté sepsány určité části, které byly pro průzkum potřebné. Zpracování rozhovoru bylo časově náročnější. Průběh rozhovoru byl velice příjemný a informace v něm poskytnuté byly opravdu přínosné pro zpracování praktické části práce.

Průzkumné šetření bylo prováděno v průběhu měsíce březen roku 2019. Po rozhovoru s Lenkou Kohoutkovou byl rozeslán rodičům e-mail s odkazem a prosbou o vyplnění dotazníku.

²³ Při rozhovoru byl od Lenky Kohoutkové udělen souhlas k použití fotodokumentace získané z webových stránek Rett Community

Osloveno bylo 20 rodin dětí s Rettovým syndromem, které jezdí pravidelně na pobyty. Při ukončení sběru dat na začátku dubna 2019 bylo sesbíráno 11 dotazníků od rodičů. V prvních třech dnech bylo zaznamenáno nejvíce vrácených dotazníků – 8. Poté se vrátily už jen 3 dotazníky.

4.4 Charakteristika průzkumného souboru

Určujícím kritériem pro výběr respondentů bylo mít dceru s Rettovým syndromem. Zároveň se u dotazovaných předpokládalo, že jezdí na odlehčovací pobyty spolku Rett Community opakovaně. I přesto, že se Rett Community skládá z 57 rodin, tak některé byly na pobytu jen 1x a víckrát už jet nechtěly. Těchto dvacet rodin opakovaně využívá možnosti se pobytu zúčastnit.

5 Odlehčovací pobyt spolku Rett Community

Ve druhé kapitole byl krátce uveden spolek Rett Community. Spolek pořádá od roku 2012 oficiálně každý rok odlehčovací pobyty. (Rettův syndrom, b.r.) Pobyty jsou týdenní v období letních prázdnin. Během týdne se sejdou rodiny z celé České republiky na jednom místě a mají možnost si celý týden odpočinout. Rodiče se po celý rok starají o své dítě, které potřebuje 24hodinovou péči. Na pobytu se o dívky starají asistentky. Není podmínkou mít kurz nebo školu v oboru speciální pedagogika. Rozhodující je, že mají zájem a chtějí udělat něco pro druhé.

Pobyt obvykle začíná v sobotu odpoledne a končí další sobotu dopoledne. Během celého týdne je připraven program, kterého se mohou a nemusí zúčastnit. Celé rodiny tak mohou zapomenout na běžné každodenní stereotypy, práci a starosti.

Na pobyty se jezdí již od roku 2008, ale byly to pobyty jen na 3-4 dny, a to formou prodlouženého víkendu. Začalo se jezdit až po 4 letech od založení spolku. První pobyty neprobíhaly oficiálně pod spolkem Rett Community, ale jezdilo se s jinou neziskovou organizací. S větším zájmem od rodin se později prodloužila i doba pobytu na týdenní.

Na pobyty jezdí přibližně 15 rodin. Pravidelně jezdí více než polovina, což jsou většinou rodiny se staršími dcerami. Hlásí se i další rodiny, ale stává se také to, že rodina jede jen 1x a zjistí, že jim takový pobyt nevyhovuje. Kapacita pobytu je max. 17 rodin z důvodu obsazení ubytování. Zatím se nestalo, že by se přihlásilo více rodin, než je kapacita. (Kohoutková, 2019)

Při větším zájmu organizátoři také uvažují ještě o jiné akci, která by byla jen víkendová. Byla by pro rodiče, kteří se na pobyt nedostali nebo jim nevyhovuje pobyt na celý týden. Akce by byla zaměřena především na přednášky s informacemi. Prozatím tento plán není zcela jasný, ale kdyby bylo někdy v budoucnu potřeba, tak mají ještě náhradní alternativu na setkání.

Rodiče se spolu stýkají i mimo pobyt. Mohou se potkat na čtvrtletních setkáních spolku, jiných akcích Rett Community nebo když opravdu chtějí, tak za sebou jezdí i několik hodin cesty. Hodně často jsou spolu v kontaktu přes sociální sítě, telefon nebo e-mail. Navázání těchto vztahů a vzájemné vyhledávání přítomnosti mimo rámec Rett Community je také jedním z cílů pořádání pobytů.

Když se má pobytu zúčastnit nová rodina, tak ty, které jezdí už opakovaně, jim ochotně poskytují informace a přivítají ji mezi sebou. Rodiče se pak nebojí na cokoliv zeptat a cítí se mezi nimi dobře. (Kohoutková, 2019)

Finanční pomoc

Aby mohl být pobyt každoročně uskutečňován, je nutná finanční pomoc. Spolek podporují různé nadace nebo firmy. Mezi ty patří například: nadace Sanafriends, Život dětem, nadace ČEZ, nadace Agrofert, nadační fond Avast, firma AWT, Úřad vlády ČR, X bowling Žižkov a další. O finanční podporu se zaslouží i soukromí dárci, dobrovolníci, podporovatelé, ale také aktivní rodiče a členové. (Rettův syndrom, b.r.)

Dříve byla situace jiná. Nadací byl zaplacen pobyt dívky s postižením a asistentka. Poté byla změna předsedkyně, která se zasloužila o vyšší finanční příspěvky a v nynější době rodiče platí pobyt pouze zdravým sourozencům a zbytek zaplatí spolek (tzn. dívka, asistentka, oba rodiče – ubytování a strava, odborný program, lidé, kteří jezdí na doprovodný program,...). (Kohoutková, 2019)

Program (Rettův syndrom, b.r.)

K samotnému pobytu patří i program. Organizátoři se ho snaží každý rok připravit co nejpestřejší a vyváženě tak, aby zahrnoval jak vzdělávací aktivity, tak i ty volnočasové. Program je rozdělen pro rodiče, pro zdravé sourozence a pro dívky s Rettovým syndromem.

Na program pro rodiče jezdí každoročně terapeutka Květa Hrbková. Na pobytu s rodiči mívá přednášky jak skupinové, tak i individuální. Probírají se témata jako je: omluva a její role v životě, sourozenecké vztahy, archetypy muže a ženy nebo prevence syndromu vyhoření.

Na přednášky o polohování, o způsobech manipulace imobilních osob, fyzioterapeutické přístupy k dívkám s Rettovým syndromem, předcházení kontrakturám nebo jak využít teplo a vibrace, jezdí fyzioterapeut Ondřej Kolařík. Poskytuje na pobytu i individuální poradenství.

Mezi další zúčastněné patří ergoterapeutka Růžena Kroupová z Integrovního centra Zahrada. Tématem jejich přednášek je ergoterapie a bazální stimulace.

V roce 2017 pobyt navštívila i fotografka Jiřina Šmídová, která nafotila mnoho krásných fotografií. Každoročně je ale hlavní fotografkou Lenka Kohoutková, která je také jedním z hlavních organizátorů pobytů. (Rett Community, b.r.)

Kvůli rodičům dále jezdí speciální pedagožka Sylva Pilařová, která s rodiči probírá programy na iPadech, komunikační tabulky na Tobii PCEye go nebo aplikace na tabletech.

Na volnočasové aktivity jezdí instruktoři severské chůze s hůlkami, se kterými si rodiče mohou udělat výlet do lesa a přírody, každoročně probíhá střelba z reflexních luků s Pavlem Kohoutkem, cvičení na gymnastických míčích s Kateřinou Haufovou nebo masáže.

Pro děti si každý rok připravují manželé Tomkovi pestrý program. Vždy pro ně vymyslí téma celého pobytu. Mezi taková témata patřilo třeba indiánské léto nebo honba za piráty. Probíhají různé soutěže, hry i noční stezky odvahy. Do programu se mohou zapojit i rodiče, pokud mají zájem, protože přednášky jsou dobrovolné. (Rett Community, b.r.)

S Tomkovými často na dobrodružství vyrazí i asistentky s dívkami s Rettovým syndromem. Ty se o děvčata jinak starají po celé dopoledne – od snídaně až do oběda, poté následuje společný oběd a polední klid. Touto dobou mnoho z dívek spí, nebo alespoň odpočívá se svými rodiči na pokoji. Odpoledne mají rodiče opět dobrovolný program a asistentky se starají o jejich děti až do večere. Někteří rodiče využívají asistentku i po večeri a jdou si s ostatními pečujícími posedět do klubovny, na vycházku nebo se jinak zabavit. Vše záleží na domluvě rodičů s asistentkou.

Na pobytu panuje velice příjemná atmosféra mezi všemi navzájem. Na rodinách lze vypožorovat, že tam jezdí velice rádi, těší se na své známé a chtějí si na chvíli odpočinout. Na pobytu jsou přítomni i zdraví sourozenci, kteří si tam už za ty roky našli kamarády.

Místa pobytu

Posledních několik let se pobyt uskutečňuje v Rekreačním zařízení Vyhlídka u Blanska. Dříve se jezdilo do Zámečku Hodonín. Výběr místa má několik kritérií. Je žádoucí, aby byl celý objekt rezervovaný jen pro tento pobyt po celý týden a aby se v okolí dalo pohybovat s kočárky a vozíky. Dále v zařízení musí být prostory pro terapie a sezení a nedaleko se nachází větší město a stanice vlaku. (Kohoutková, 2019)

- Zámeček Hodonín

Je rekreační zařízení na Hornosvratecké vrchovině. Jezdí se tam na školy v přírodě, zájezdy, ozdravné pobyty a další. Je provozován celoročně. V létě je k dispozici koupaliště, velké dětské hřiště, lavičky, altánky a jezírko. Většina areálu i zahrada Zámečku je bezbariérová. (Rekreační zařízení Zámeček Hodonín, b.r.)

Na toto místo se přestalo jezdit, protože se začala zhoršovat komunikace s vedením. (Kohoutková, 2019)

- Rekreační zařízení Vyhlídka

Zařízení se nachází nedaleko města Blansko v rekreační oblasti Češkovice. Na Vyhlídce je možné ubytování ve 2-6 lůžkových pokojích. Vyhlídka je celá bezbariérová a je k dispozici výtah. Součástí je také sál s barem, jídelna, salónek a hala. (Rekreační zařízení Vyhlídka, b.r.)

Asistentky

O dívky s Rettovým syndromem pečují po dobu pobytu asistentky. Většina studuje na vysoké škole. Některé jezdí opakovaně a jsou u stejné rodiny. Jiné jedou jen jednou. Přidělení asistentky k rodině má na starosti Lenka Kohoutková. Asistentky obvykle nezná a komunikuje s nimi jen přes e-mail a telefon. K rodině je přiřazuje podle oboru, který ve škole studují. Pokud se zaměřuje na 1. stupeň, snaží se ji přiřadit k dívce, která tomuto věku odpovídá, aby jí to bylo co nejbližší. Když studuje zdravotní nebo sociální obor, má praxi v nemocnicích, ví, jak se přebaluje a polohuje, tak ji přiřadí ke slečně, se kterou je náročnější péče. K některým dívkám jsou zapotřebí asistentky dvě. (Kohoutková, 2019)

Pobytu se ovšem nemusí účastnit jen ženy při asistenci. Muži jsou také vítáni, ale ti se mezi dobrovolníky obvykle neobjevují. Je možné, že je to zapříčiněno tím, že učitelství ve většině studují ženy nebo zkrátka o tuto práci není z mužské perspektivy takový zájem.

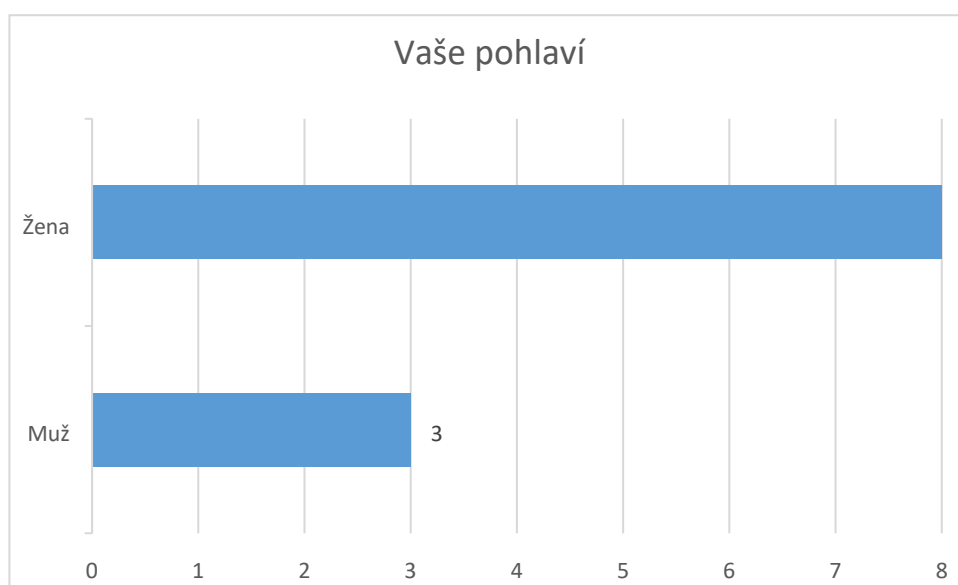
6 Analýza dotazníkového šetření

Jak již bylo zmíněno výše, dotazník obsahoval 27 otázek. V této kapitole jsou uvedené a rozpracované jednotlivé otázky dotazníku. Získaná data byla vyhodnocena v programu Microsoft Excel. Výsledky jsou prezentovány pomocí sloupcových grafů, tabulek nebo záznamu odpovědí. K jednotlivým otázkám a grafickým či tabulkovým schémátům jsou přidány krátké komentáře.

Celkem bylo zaznamenáno 11 odpovědí z 20 dotazovaných respondentů. Ponechány byly všechny záznamy.

Úvodní část obsahovala 5 otázek, zaměřujících se na obecná fakta (otázky č. 1-5).

Otázka č. 1 – Pohlaví respondentů



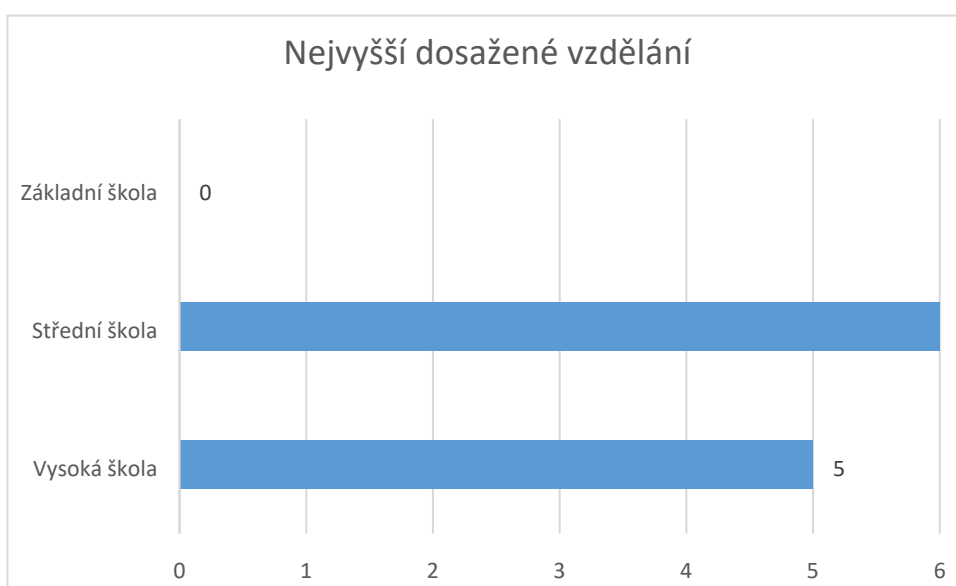
Graf č. 1 Pohlaví respondentů

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Žena	8	72,7 %
Muž	3	27,3 %

Tabulka č. 1 – Pohlaví respondentů

Z výsledků grafu vyplývá, že dotazníkového šetření se zúčastnili 3 muži a 8 žen. Většinové zastoupení mají tedy ženy a to v 73 % a zbývajících 27 % jsou muži.

Otázka č. 2 – Nejvyšší dosažené vzdělání



Graf č. 2 Vzdělání

Grafické znázornění vzdělání rodičů ukazuje, že nejpočetnější skupinou jsou rodiče, kteří mají střední školu. Takto odpovědělo 6 rodičů (55 %) a dalších 5 rodičů odpovědělo, že má vystudovanou vysokou školu (45 %). Dokončenou jen základní školu žádný z rodičů nemá.

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Základní škola	0	0 %
Střední škola	6	54,5 %
Vysoká škola	5	45,5 %

Tabulka č. 2 - Vzdělání

Otázka č. 3 – Věk dcery

Věk	Počet odpovědí	Odpovědi v %
6 let	2	18,2 %
8 let	1	9,1 %
10 let	1	9,1 %
11 let	1	9,1 %
13 let	1	9,1 %
14 let	1	9,1 %
15 let	1	9,1 %
18 let	1	9,1 %
28 let	1	9,1 %
30 let	1	9,1 %

Tabulka č. 3 – Věk dcery

V tabulce vidíme, že věk dívek v rodinách je různý. Jediná odpověď, která se opakovala 2x je 6 let, avšak věk do 18 let je nejpočetnější. Nad 18 let byly zaznamenány pouze 2 odpovědi.

Otázka č. 4 – Z jakého města rodina pochází

Město	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Praha	4x	36,4 %
Chrudim	1x	9,1 %
Harrachov	1x	9,1 %
Karviná	1x	9,1 %
Kvasice	1x	9,1 %
Nový Jičín	1x	9,1 %
Strakonice	1x	9,1 %
Vsetín	1x	9,1 %

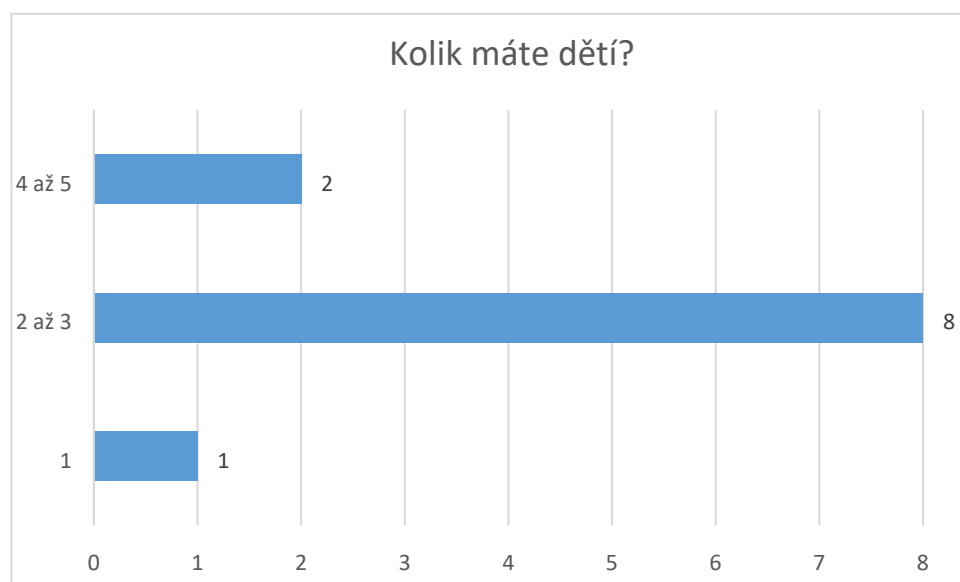
Tabulka č. 4 – Bydliště respondentů



Obrázek č. 1 – Mapa České republiky s vyznačenými body, odkud rodiny na pobyt přijíždí

V tabulce a na obrázku můžeme vidět, že rodiny dojíždí z celé České republiky. 4x se na otázku „Z jakého města pocházíte?“ opakovala Praha. Jak vidíme, tak nejvíce rodin jezdí z Čech a Moravy.

Otázka č. 5 – Počet dětí



Graf č. 3 Počet dětí

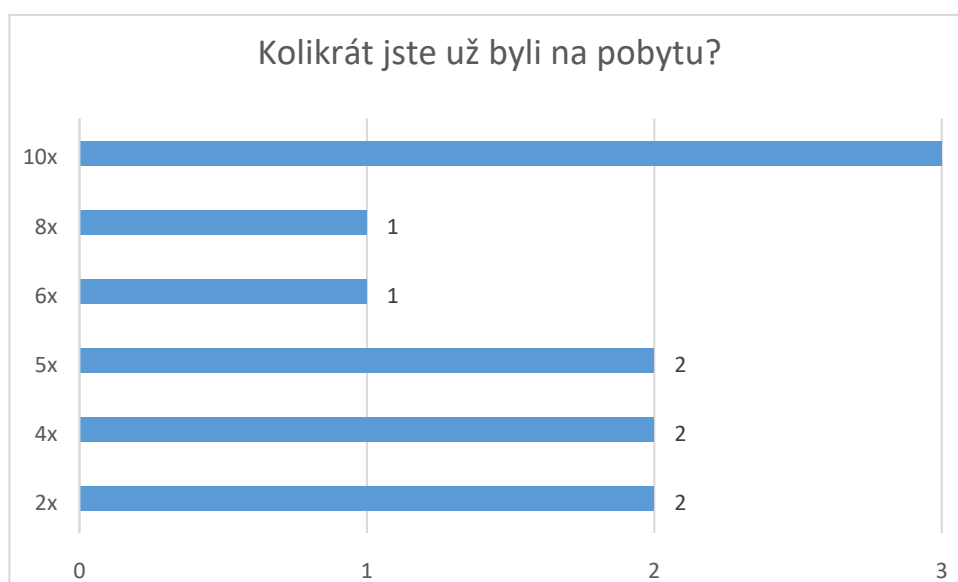
Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
4 až 5	2	18,2 %
2 až 3	8	72,7 %
1	1	9,1 %

Tabulka č. 5 – Počet dětí

8x zodpovězená odpověď byla, že má rodina 2-3 dětí. 2 rodiče odpověděli, že mají 4-5 dětí a 1 rodič uvedl, že má jen 1 dítě. Z toho vyplývá, že většina rodičů vychovává mimo svou dceru (se kterou je náročná péče), ještě další děti.

1. část obsahovala 11 otázek a zaměřovala se na pobyt (otázky č. 6-16)

Otázka č. 6 – Kolikrát jste už byli na pobytu?



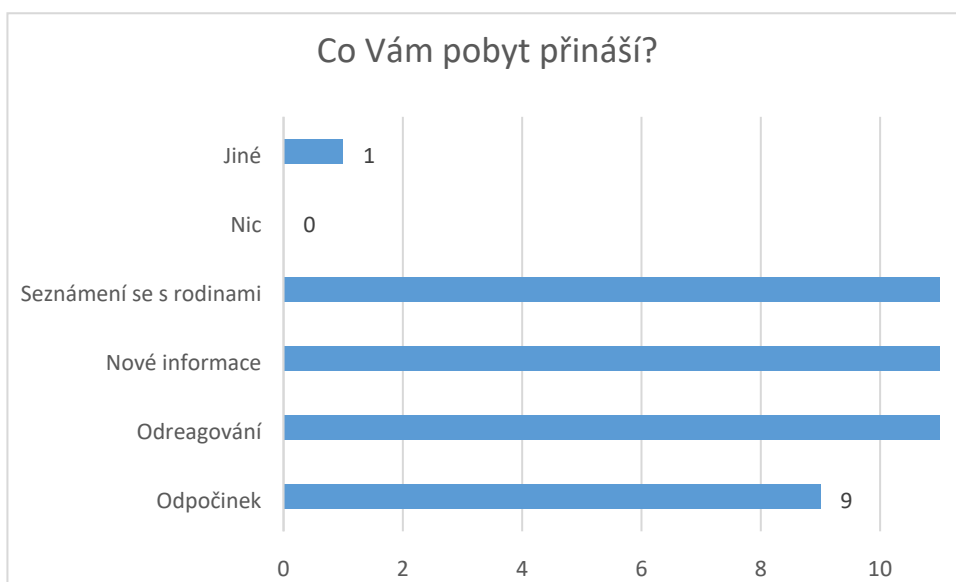
Graf č. 4 Počet účastí na pobytech

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
10x	3	27,3 %
8x	1	9,1 %
6x	1	9,1 %
5x	2	18,2 %
4x	2	18,2 %
2x	2	18,2 %

Tabulka č. 6 – Počet účastí na pobytech

Na pobyt se většina rodin vrací opakovaně. Proto také z průzkumného šetření vyšel očekávaný výsledek. 3 rodiny se pobytu zúčastnily už 10x, 1 rodina 8x a jedna 6x. Dvě rodiny byly na pobytu 5x, 4x nebo 2x.

Otázka č. 7 – Co Vám pobyt přináší?



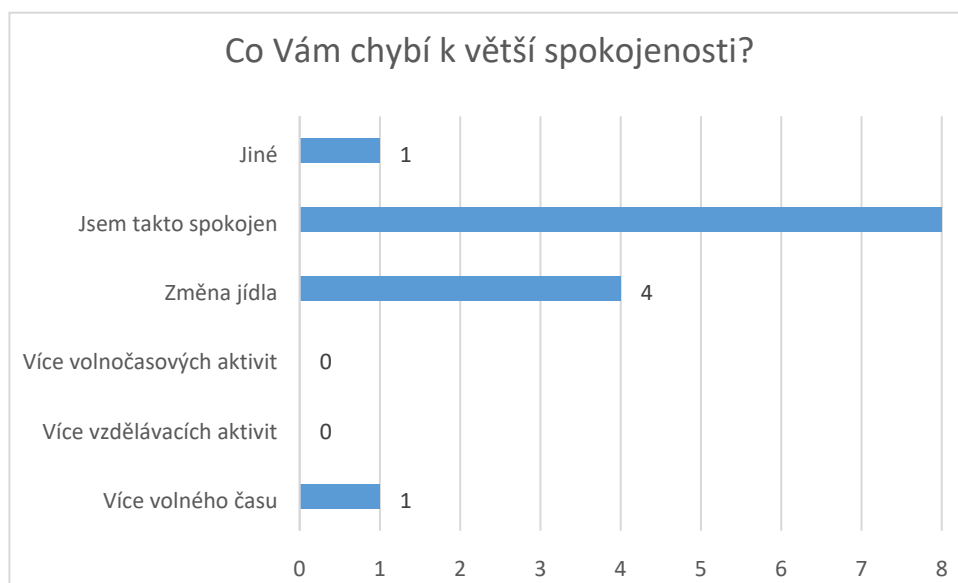
Graf č. 5 Přínos pobytu

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Jiné	1	9,1 %
Nic	0	0 %
Seznámení	11	100 %
Informace	11	100 %
Odreagování	11	100 %
Odpočinek	9	81,8 %

Tabulka č. 7 – Přínos pobytu

Respitní pobyt má přinést především odpočinek pro pečující. Výzkumné šetření nám potvrdilo, že všichni respondenti odpověděli, že se na pobytu odreagují, seznámí se s novými rodinami a získají nové informace. 9 rodičů si na pobytu také odpočine. V této otázce byla i možnost vybrat „Jiné“ a doplnit, co rodičům pobyt přináší dalšího. Takto odpověděl 1 rodič, který uvedl „Jediná dovolená, výměna zkušeností rodičů, posiluje! Jediný týden v roce, kdy nemusím fungovat 24 hodin“.

Otázka č. 8 – Co chybí k větší spokojenosti?



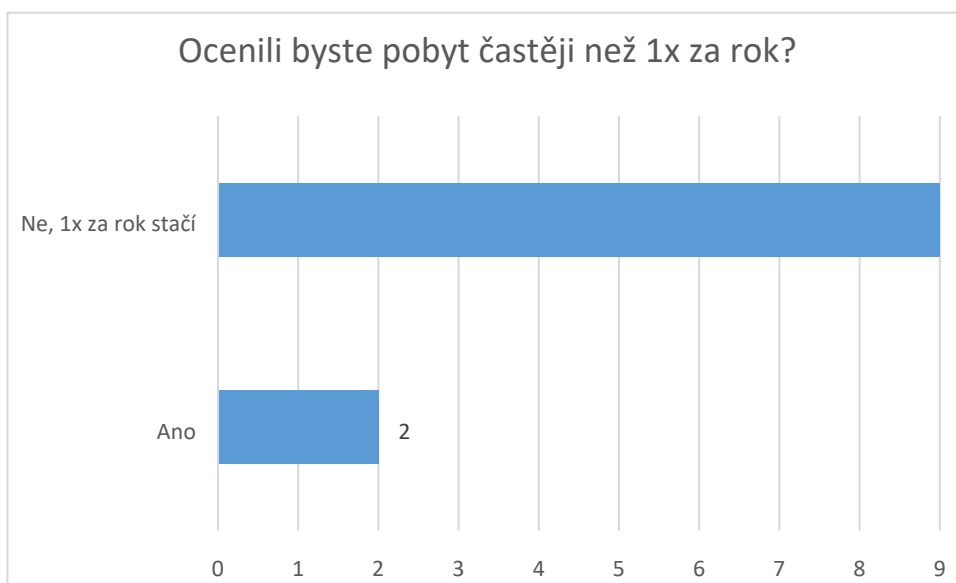
Graf č. 6 Co chybí k větší spokojenosti

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Jiné	1	9,1 %
Takto spokojen	8	72,7 %
Změna jídla	4	36,4 %
Více volnočasových aktivit	0	0 %
Více vzdělávacích aktivit	0	0 %
Více volného času	1	9,1 %

Tabulka č. 8 – Co chybí k větší spokojenosti

8 z 11 rodičů vyplnili možnost „Jsem takto spokojen“, tudíž většina rodičů by téměř nic neměnila. Změnu jídla zvolili 4 rodiče a 1 rodič by rád více volného času. Jeden z respondentů zvolil „Jiné“ a uvedl „Výměna koberce v hotelu zařízení, fakt se to už nedá dýchat“.

Otázka č. 9 – Ocenili byste pobyt častěji než 1x za rok?



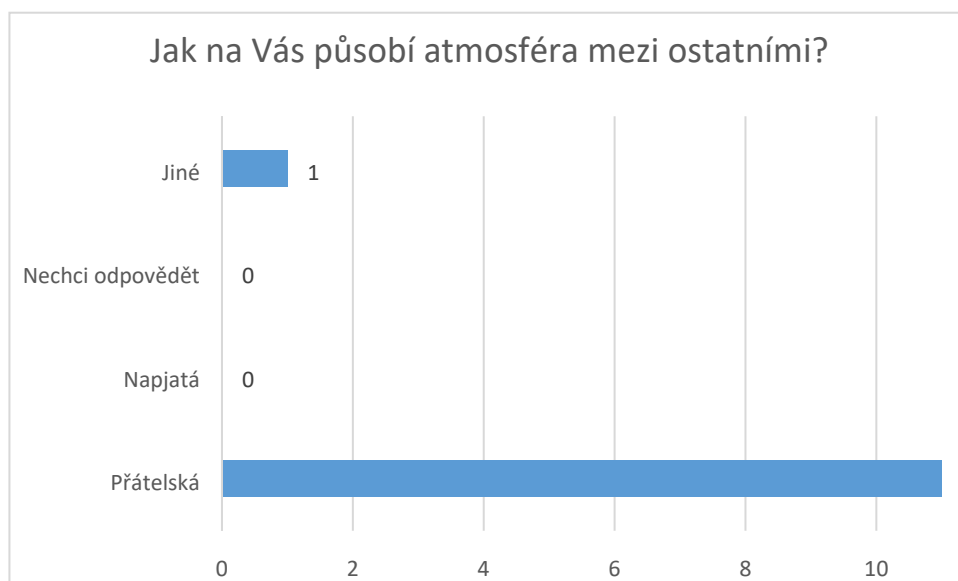
Graf č. 7 Zájem o častější pobyt

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ne	9	81,8 %
Ano	2	18,2 %

Tabulka č. 9 – Zájem o častější pobyt

Na otázku odpověděli 2 respondenti „Ano“. Jeden z nich byl na pobytu 8x a druhý 2x. 9 rodičům pobyt 1x za rok stačí.

Otázka č. 10 – Atmosféra mezi ostatními



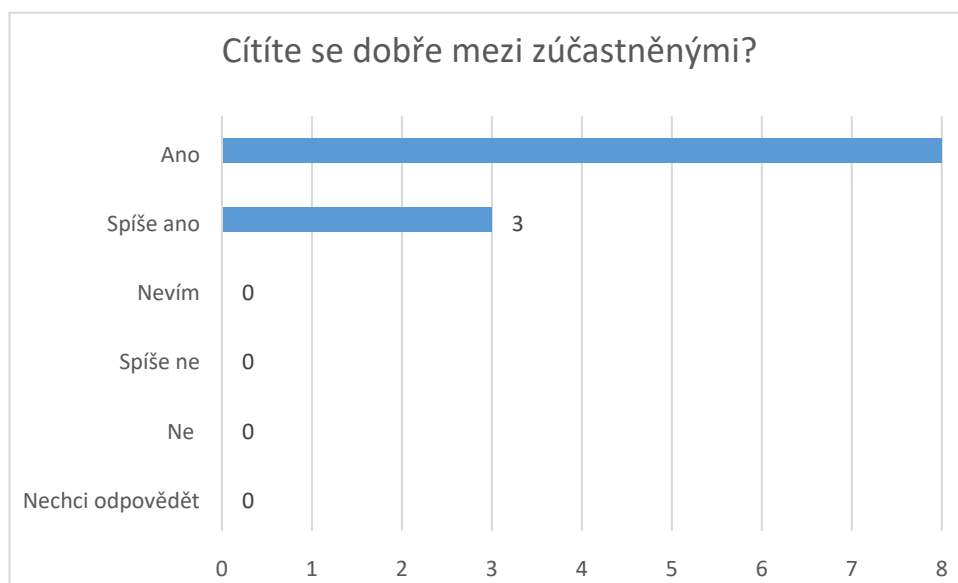
Graf č. 8 Atmosféra

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Jiné	1	9,1 %
Nechci odpovédět	0	0 %
Napjatá	0	0 %
Přátelská	11	100 %

Tabulka č. 10 - Atmosféra

Všichni respondenti se shodli na jedné odpovědi. Pociťují mezi zúčastněnými přátelskou atmosféru a cítí se mezi nimi dobře, což je i jedním z cílů pobytů. Jeden respondent zvolil i další odpověď „Jiné“ a uvedl komentář „*Jedna rodina*“. Otázka nám potvrzuje, že rodiče jezdí na pobyt také kvůli lidem, kteří se ho účastní.

Otázka č. 11 – Cítíte se dobře mezi zúčastněnými?



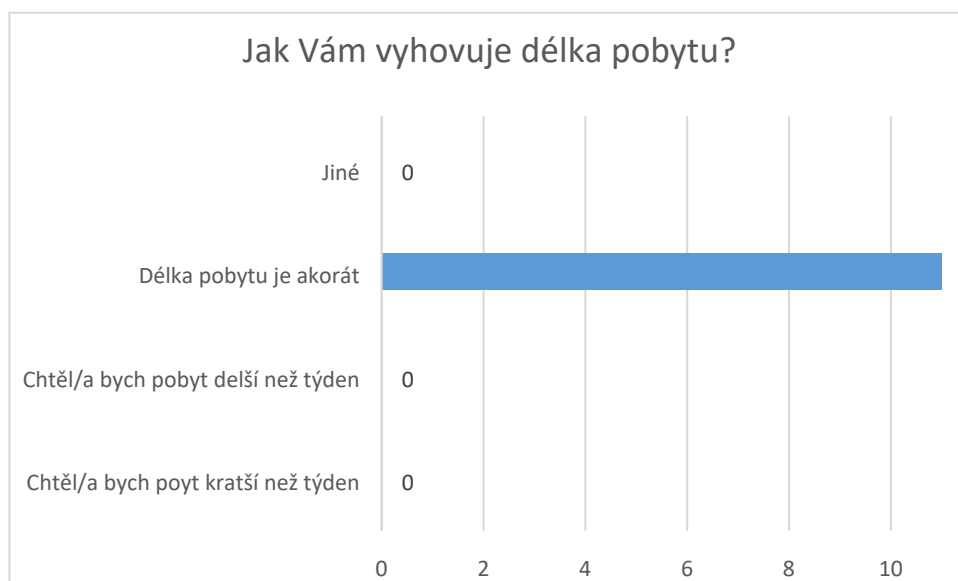
Graf č. 9 Dobrý pocit mezi ostatními

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ano	8	72,7 %
Spíše ano	3	27,3 %
Nevím	0	0 %
Spíše ne	0	0 %
Ne	0	0 %
Nechci odpovědět	0	0 %

Tabulka č. 11 – Dobrý pocit mezi ostatními

Předchozí otázka nám odpověděla, že všichni pocítují přátelskou atmosféru a zde odpovědělo 8 rodičů, že se mezi ostatními cítí dobře. 3 respondenti odpověděli „Spíše ano“. Stále vyplývá, že kladná odpověď platí u všech.

Otázka č. 12 – Jak Vám vyhovuje délka pobytu?



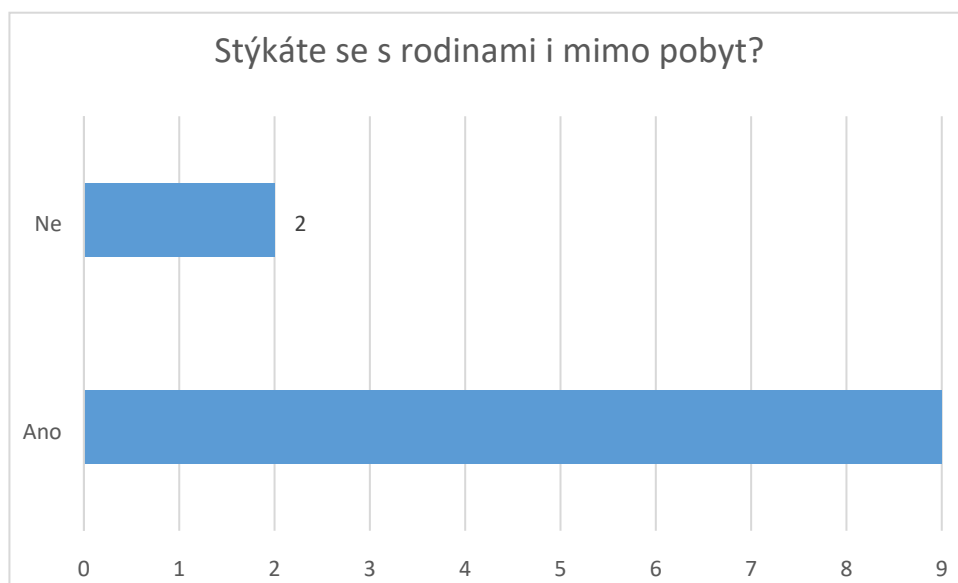
Graf č. 10 Délka pobytu

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Jiné	0	0 %
Délka je akorát	11	100 %
Chtěl bych delší	0	0 %
Chtěl bych kratší	0	0 %

Tabulka č. 12 – Délka pobytu

V této otázce se mohli rodiče opět pod polem „Jiné“ vyjádřit, jak dlouhý pobyt by si představovali. Nikdo jej nevyužil a všichni dotazovaní se shodli na odpovědi, že je délka pobytu akorát a nechtějí ho delší, ani kratší.

Otázka č. 13 – Stýkáte se s rodinami i mimo pobyt?



Graf č. 11 Osobní kontakt mimo pobyt

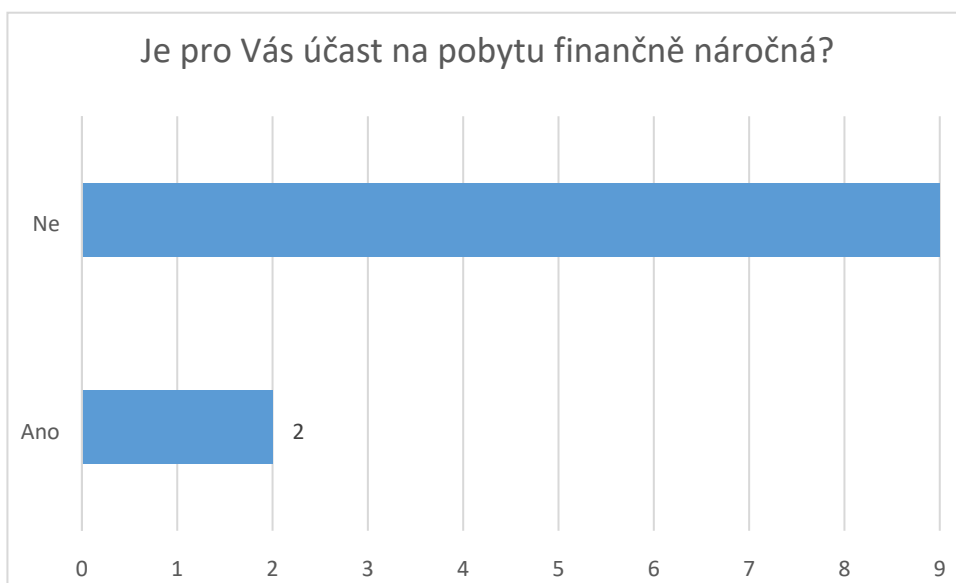
Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ano	9	81,8 %
Ne	2	18,2 %

Tabulka č. 13 – Osobní kontakt mimo pobyt

Jedním z cílů spolku je také vzájemné sblížení rodin. Z odpovědí na otázku, zda se rodiny stýkají i mimo pobyt vyplývá, že rodiny se vyhledávají i po zbytek roku. 9 rodin odpovědělo, že se stýkají a 2 rodiny odpověděly, že se nestýkají. Toto poměrně vysoké číslo také potvrzuje, že cíl spolku se naplňuje.

Po podrobnějším zkoumání výsledků jsme zjistili, že jedna rodina, která odpověděla „Ne“ pochází z Prahy a druhá rodina z Nového Jičína. Pobytu se zúčastnily 2x a 5x. Tudiž rodiny, které se navzájem stýkají jsou rozptýlené po celé republice, ale ani to pro ně není překážka pro vzájemné setkání.

Otázka č. 14 – Je pro Vás účast na pobytu finančně náročná?



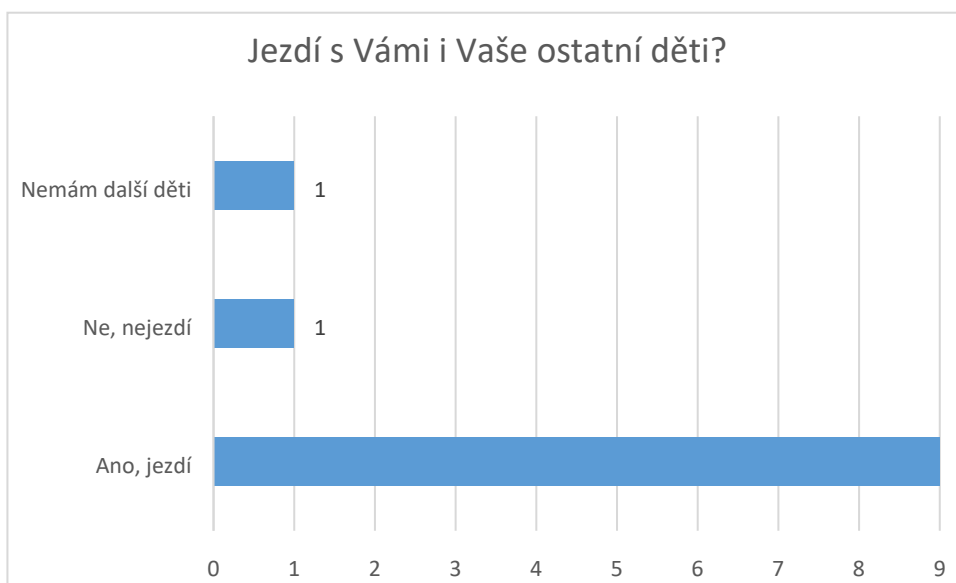
Graf č. 12 Finanční náročnost

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ano	2	18,2 %
Ne	9	81,8 %

Tabulka č. 14 – Finanční náročnost

Pobyt téměř celý hradí spolek Rett Community a rodiče platí pouze za zdravé sourozence, tudíž se dalo očekávat, že většina respondentů odpoví, že pro ně pobyt není finančně náročný. Pro 2 rodiny je účast finančně náročná a pro 9 rodin není.

Otázka č. 15 – Jezdí s Vámi i Vaše ostatní děti?



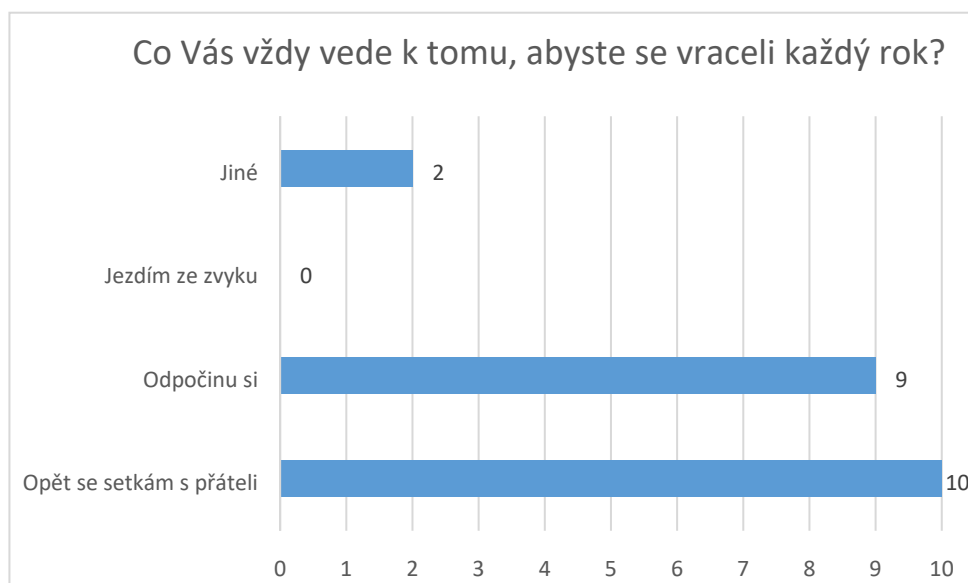
Graf č. 13 Přítomnost dalších dětí

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ano, jedí	9	81,8 %
Ne, nejedí	1	9,1 %
Nemám další děti	1	9,1 %

Tabulka č. 15 – Přítomnost dalších dětí

9 rodin z 11 potvrdilo, že jejich další děti jezdí na pobyt taktéž. 1 rodina má další dítě (děti), které nejedí a 1 rodina má jen dceru, takže s nimi nikdo další také nejedí.

Otázka č. 16 – Z jakého důvodu se každý rok rodiny vracejí



Graf č. 14 Důvod opakovaného zájmu

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Jiné	2	18,2 %
Ze zvyku	0	0 %
Odpočinu si	9	81,8 %
Kvůli přátelům	10	90,9 %

Tabulka č. 16 – Důvod opakovaného zájmu

Žádný z dotazovaných neodpověděl, že by jezdil ze zvyku. Z uvedeného výsledku je patrné, že z celkového počtu 11 dotazovaných osob jezdí většina (10 rodin) kvůli přátelům, 9 rodin jezdí kvůli odpočinku a 2 dotazovaní uvedli možnost „Jiné“. Jeden z nich uvedl „*Dcera je velice hlučná, citlivá na lidi, do hotelu nemůžeme*“. Druhý uvedl odpověď „*Spousta užitečných informací, které pomáhají zlepšit kvalitu života u mne (pečující), i u mé dcery*“.

2. část obsahovala 5 otázek, které se zaměřovaly na program (otázky č. 17-21)

Otázka č. 17 – Spokojenost s programem pro rodiče



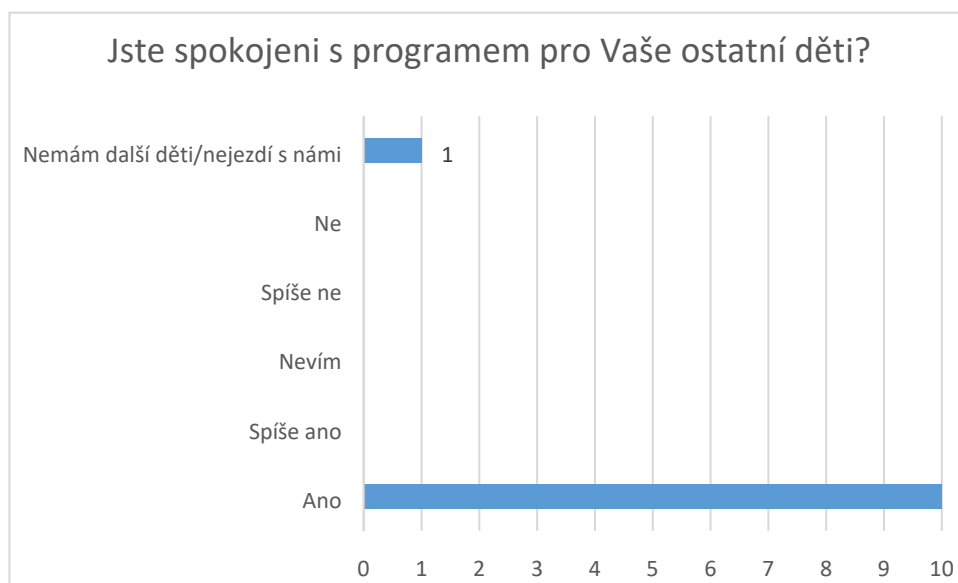
Graf č. 15 Spokojenost s programem

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ne	0	0 %
Spíše ne	0	0 %
Nevím	0	0 %
Spíše ano	2	18,2 %
Ano	9	81,8 %

Tabulka č. 17 – Spokojenost s programem

Všichni rodiče odpověděli kladnou odpovědí na tuto otázku. 2 z nich jsou „spíše spokojeni“ a 9 je naprosto spokojeno. Program není povinný, ale většina rodičů se jej účastní. Některé psychoterapeutické aktivity jsou náročné i po psychické stránce. Tím, že se nemusí veškerých aktivit zúčastnit, jim také zbývá volný čas na odpočinek.

Otázka č. 18 – Spokojenost s programem pro ostatní děti



Graf č. 16 Program pro ostatní děti

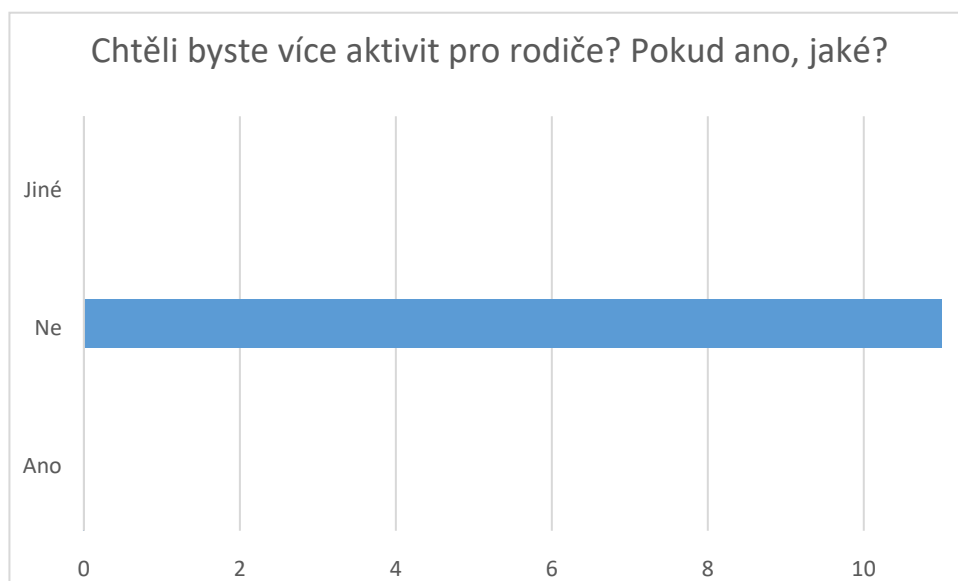
Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Nemám další děti/nejezdí	1	9,1 %
Ne	0	0 %
Spíše ne	0	0 %
Nevím	0	0 %
Spíše ano	0	0 %
Ano	10	90,9 %

Tabulka č. 18 – Program pro ostatní děti

Tento program připravují manželé Tomkovi a děti velice baví. 10 rodičů je s programem taktéž spokojeno. Jeden z rodič zvolil odpověď Nemám další děti/nejezdí s námi a po zkontrolování dotazníku bylo zjištěno, že tento rodič v otázce č.5 – Kolik máte dětí? uvedl odpověď 1.

V otázce č. 15, která se tázala, zda jezdí i ostatní děti z rodin, odpověděl jeden rodič, že nemá další děti a jeden že nejezdí. V této otázce č. 18 odpověděl jen jeden respondent, že nemá další děti, nebo nejezdí. Druhý (který nemá další děti nebo nejezdí) nejspíše hodnotil vhodnost programu pro děti bez ohledu na to, že se tohoto programu žádné jeho dítě neúčastní.

Otázka č. 19 – Chtěli byste více aktivit pro rodiče?



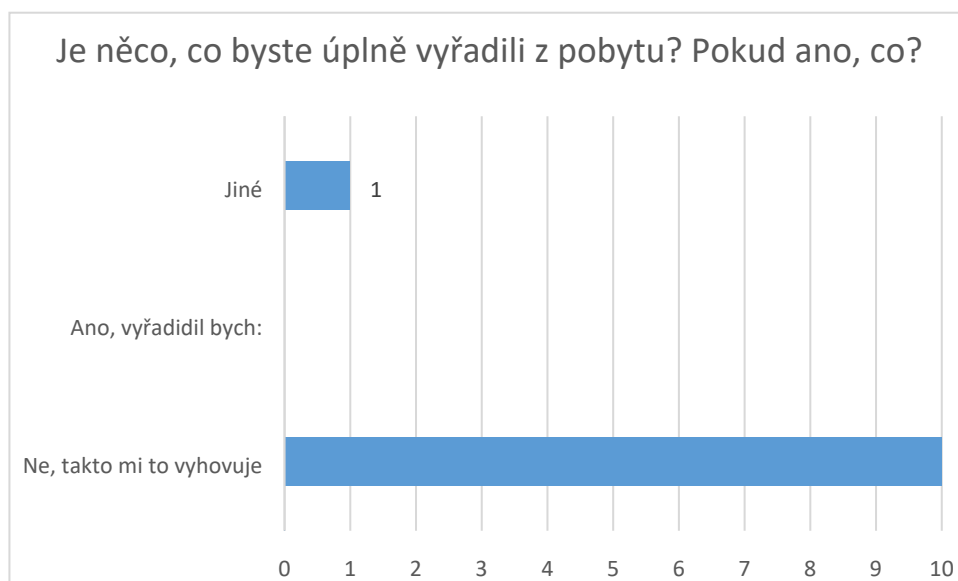
Graf č. 17 Zájem o více aktivit

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Jiné	0	0 %
Ne	11	100 %
Ano	0	0 %

Tabulka č. 19 – Zájem o více aktivit

Zde se všichni shodli na stejné odpovědi. Žádný z rodičů nechce více aktivit a takto je to pro ně dostačující.

Otázka č. 20 – Je něco, co byste úplně vyřadili z pobytu? Pokud ano, co?



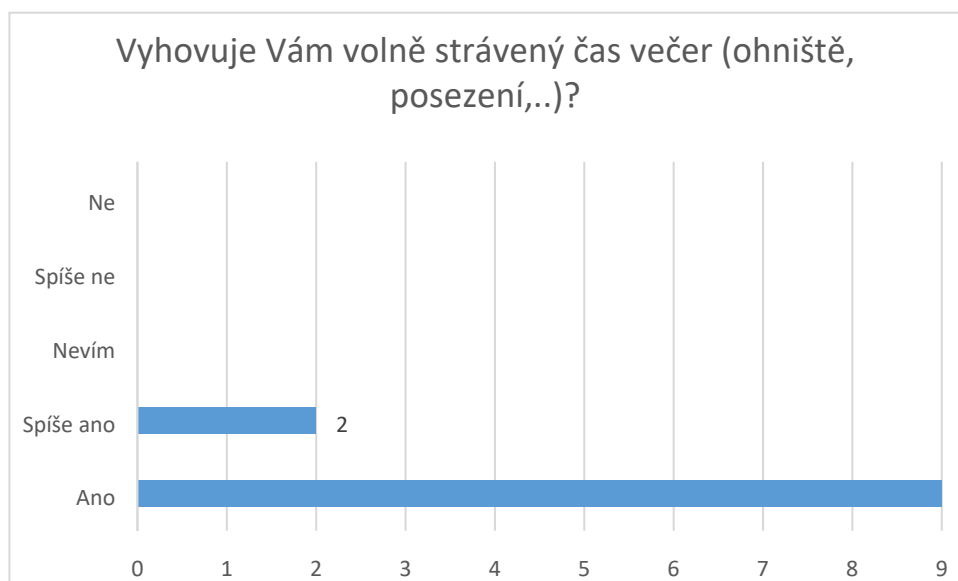
Graf č. 18 Vyřazení aktivit z programu

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Jiné	1	9,1 %
Ano	0	0 %
Ne	10	90,9 %

Tabulka č. 20 – Vyřazení aktivit z programu

Všichni dotazovaní jsou spokojeni s programem a není nic, co by z něj vynechali. Jeden z rodičů odpověděl „Jiné“ a uvedl, odpověď „*Někdy se naše aktivity kryjí se skvělými aktivitami dětí, je mi líto, že o ně přicházím*“. U této odpovědi tedy také není uvedeno, že by rodič byl rád, kdyby se něco z programu vynechalo, ale spíše mu vadí, že se program časově prolíná.

Otázka č. 21 – Jsou volně strávené večery vyhovující?



Graf č. 19 Volně strávený čas

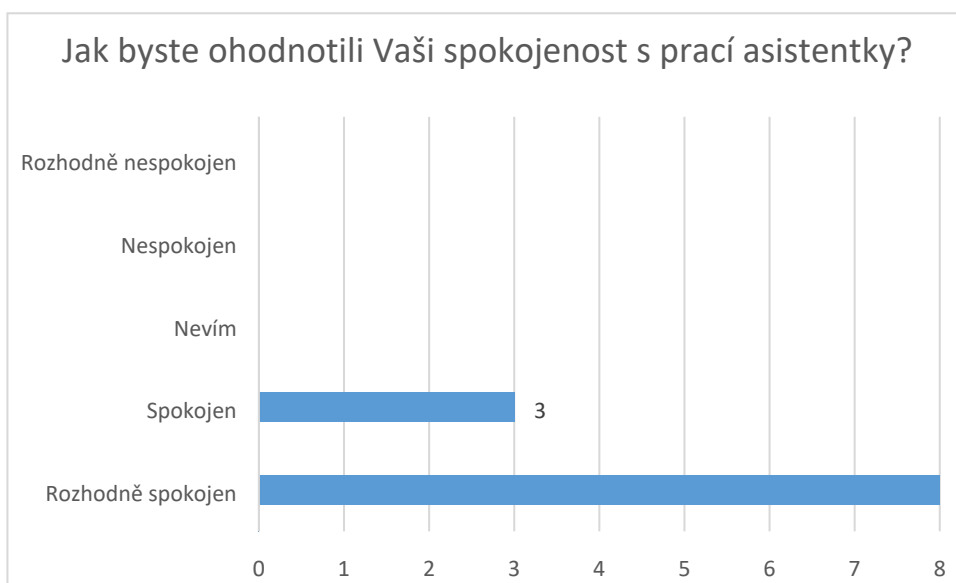
Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ne	0	0 %
Spíše ne	0	0 %
Nevím	0	0 %
Spíše ano	2	18,2 %
Ano	9	81,8 %

Tabulka č. 21 – Volně strávený čas

Zde jsou odpovědi opět jen kladné. Z 11 rodičům tento průběh večerů naprosto vyhovuje devíti. Dva dotazovaní odpověděli, že jim večerní čas spíše vyhovuje.

3. část obsahovala 5 otázek a zaměřovala se na asistentky (otázky č. 22-26)

Otázka č. 22 – Spokojenost s prací asistentky?



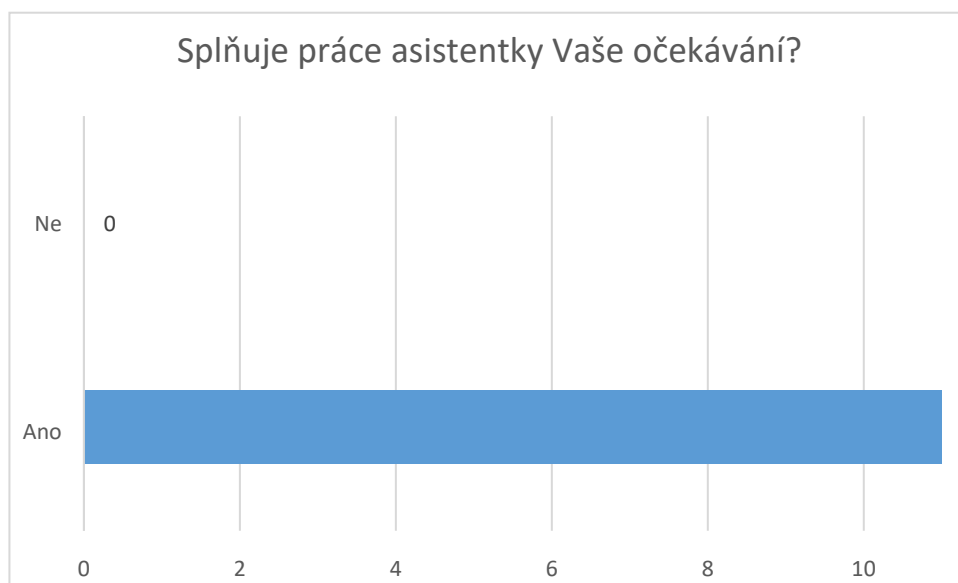
Graf č. 20 Spokojenost s asistentkou

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Rozhodně nespokojen	0	0 %
Nespokojen	0	0 %
Nevím	0	0 %
Spokojen	3	27,3 %
Rozhodně spokojen	8	72,7 %

Tabulka č. 22 – Spokojenost s asistentkou

Rozhodně spokojeno s prací asistentky je 8 zúčastněných. 3 jsou spokojeni. Nikdo neodpověděl negativně, ani neutrálně. Většina asistentek jezdí na pobyty opakovaně a jsou znovu u stejné rodiny, kterou už znají a znají specifika péče o jejich dítěte. Rodiče jsou tedy spokojeni s opatrováním jejich dívky.

Otázka č. 23 – Splňuje práce asistentky Vaše očekávání?



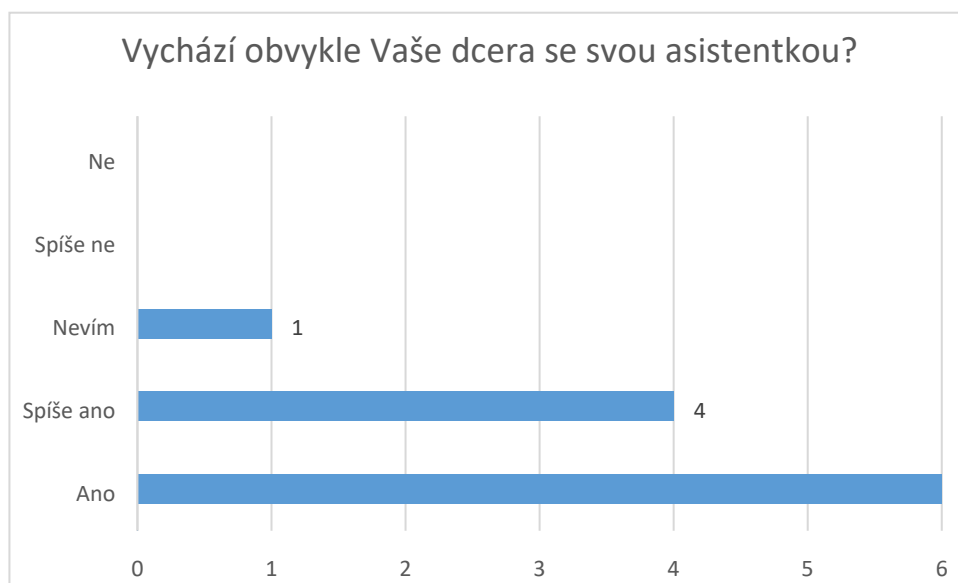
Graf č. 21 Splnění očekávání od asistentky

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ano	11	100 %
Ne	0	0 %

Tabulka č. 23 – Splnění očekávání od asistentky

Tato otázka se velice prolíná s otázkou předchozí, která se tázala na spokojenost s asistentkou. Aby asistentka splňovala očekávání rodičů, tak s ní musí být také spokojeni. V uvedeném grafu vidíme, že asistentky splňují očekávání rodičů u všech respondentů.

Otázka č. 24 – Vychází obvykle Vaše dcera se svou asistentkou?



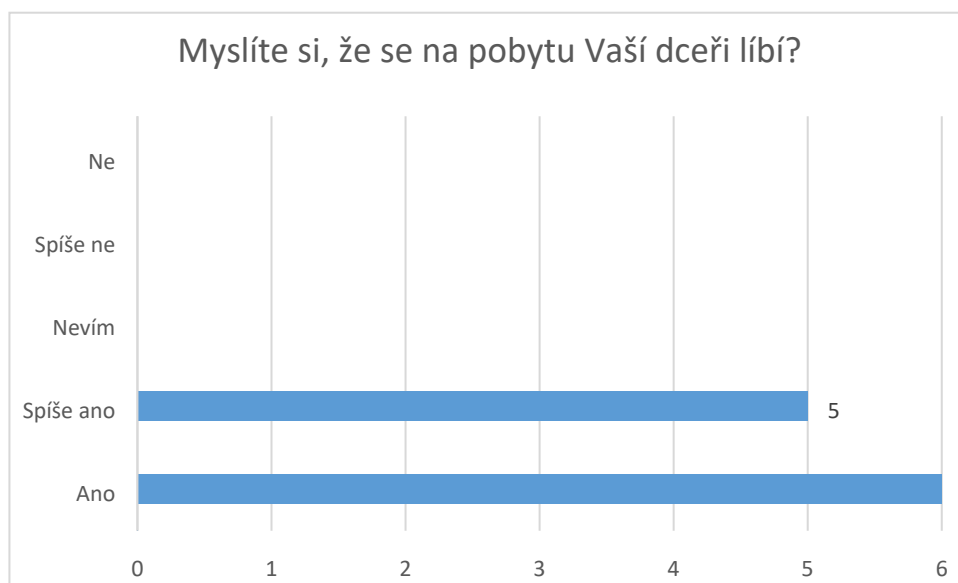
Graf č. 22 Vztah mezi dcerou a asistentkou

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ne	0	0 %
Spíše ne	0	0 %
Nevím	1	9,1 %
Spíše ano	4	36,4 %
Ano	6	54,5 %

Tabulka č. 24 – Vztah mezi dcerou a asistentkou

Pokud je u rodiny asistentka, která už u ní byla, tak už se alespoň trošku znají. Proto se opět 6x opakovala odpověď, že spolu asistentka a dcera vycházejí. Dále bylo 4x uvedeno, že spolu spíše vycházejí a 1 rodič uvedl, že neví.

Otázka č. 25 – Myslíte si, že se na pobytu Vaší dceři líbí?



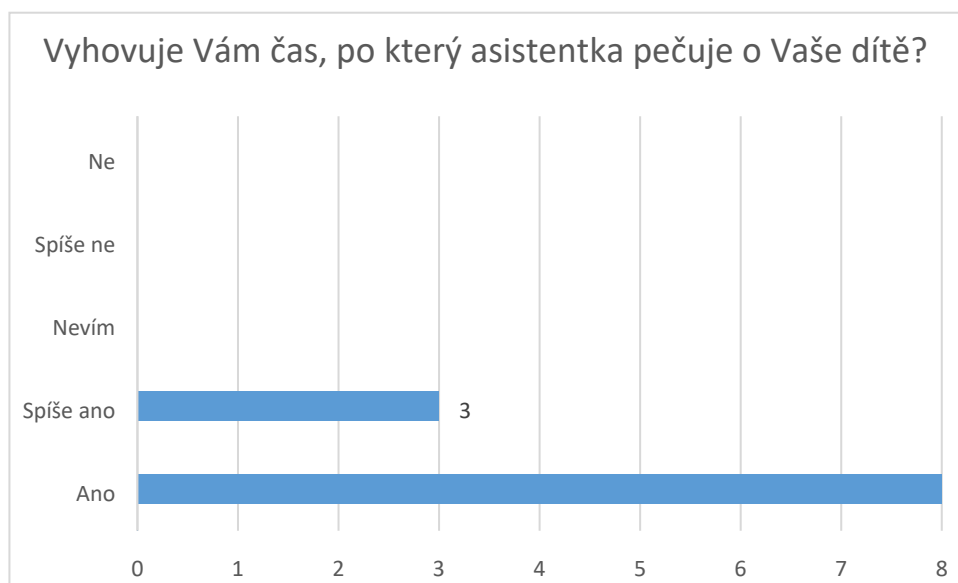
Graf č. 23 Spokojenost dcery na pobytu

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ne	0	0 %
Spíše ne	0	0 %
Nevím	0	0 %
Spíše ano	5	45,5 %
Ano	6	54,5 %

Tabulka č. 25 – Spokojenost dcery na pobytu

Většina dívek vypadá na pobytech velice spokojeně. Takto to působí nejspíš i na rodiče, protože opět všichni odpověděli kladně. 6 rodičů uvedlo, že si myslí, že se jejich dceři na pobytu líbí a 5 uvedlo, že se jim tam spíše líbí.

Otázka č. 26 – Vyhovuje Vám čas, po který asistentka pečuje o Vaše dítě?



Graf č. 24 Čas dcery s asistentkou

Odpověď	Počet odpovědí	Odpovědi v %
Ne	0	0 %
Spíše ne	0	0 %
Nevím	0	0 %
Spíše ano	3	27,3 %
Ano	8	72,7 %

Tabulka č. 26 – Čas dcery s asistentkou

Dívky jsou v péči asistentek dopoledne, odpoledne a dle domluvy i večer. 8 rodičům to takto vyhovuje a 3 to spíše vyhovuje. Rodiče mají během této doby svůj program.

Poslední otázka už nepatřila k hlavním částem, ale byla doplňující. Rodiče zde mohli vyjádřit jakékoliv připomínky, které měli.

Otázka č. 27 – Máte nějaké připomínky, návrhy nebo postřehy, o které byste se rádi podělili?

Tato otázka byla navíc pro možné komentáře, se kterými se rodiče chtěli podělit. K této otázce přispěli 2 rodiče svou odpovědí. První z nich uvádí „*Poděkování všem, kdo tento pobyt organizují, sponzorům a asistentkám, které se vracejí*“ a druhý zní „*Na pobyt se těšíme celý rok : -)*“. Pokud by rodiče měli jakékoliv výhrady, tak se zde mohli vyjádřit. Doplňující otázka mohla sloužit také pro případné pochvaly.

6.1 Limity průzkumného šetření

Pokud vycházíme z předpokladu, že by mělo být v České republice diagnostikováno 243-534 případů (Rosecká, b.r.), ale ve skutečnosti je potvrzeno pouhých několik desítek, tak spolek Rett Community nemůže mít stovky členů. Členy spolku je jen 57 rodin dívek s Rettovým syndromem. Další překážkou je fakt, že ne všechny rodiny mají zájem jezdit na pobyt. Nemusí jim vyhovovat, že je to týdenní pobyt, nebo zkrátka o tuto službu nemají zájem.

Respondenti byli z celé republiky. Rodin, které byly na pobytu opakovaně a jezdí pravidelně je cca 20. Proto byl dotazník předložen 20 rodinám. Většina těchto rodin jela na pobyt už více než čtyřikrát. Všichni dotazovaní byli do průzkumu zapojeni prostřednictvím předsedkyně spolku Rett Community. Dalším faktem, který je potřeba zmínit, je ten, že ačkoliv byl dotazník odeslán Lenkou Kohoutkovou, která rodičům rozesílá veškeré důležité informace ohledně činnosti spolku, tak 9 z 20 rodičů jej nevyplnila. I přesto, že jim veškeré e-maily chodí.

Všichni respondenti se neustále starají o své dítě, protože vyžaduje neustálou péči. 11 z 20 dotazovaných si našlo čas (většina k večeru) k tomu, aby dotazník vyplnili. 9 rodičů z 20 si tento čas nenašlo, i přesto, že vyplnění dotazníku trvalo pouhých několik minut.

Celkem jsme obdrželi 11 dotazníků od rodičů dívek s Rettovým syndromem v České republice. Sbírali jsme data v rámci skupiny rodičů, kteří jsou členy spolku Rett Community. Dotazníkového šetření se tedy zúčastnilo dohromady 11 respondentů z celkových 20.

Za hlavní cíl bylo stanoveno zjistit, na jaké úrovni jsou rodiče spokojeni s jednotlivými složkami pobytu. Pro splnění těchto cílů byla volba dotazníku vhodná. Je možné, že při volbě rozhovorů s rodiči by byly výsledky více podrobné a dotazovaní by své odpovědi ještě více rozvedli. Tuto možnost měli i v dotazníku, ale využilo ji jen několik respondentů, a to na krátké poznámky.

Ke zjištění informací o pobytu byl z velké části využit rozhovor s předsedkyní spolku. Tato volba byla rozhodně vhodná, protože Lenka Kohoutková odpovídala nejen na samotné otázky, ale vždy odpověď ještě více rozvedla a tím jsme zjistili více informací.

7 Závěry průzkumného šetření

Záměrem tohoto průzkumu bylo zjistit, jak na pobyt nahlíží rodiče dětí s Rettovým syndromem. Průzkumem byla zjišťována obecná fakta týkající se pohlaví, dosaženého vzdělání, věku dcery, města, ze kterého rodina pochází a kolik mají dětí. V další části byla zjišťována spokojenost s pobytem, v čem pobyt rodičům pomáhá, kolikrát se jej zúčastnili, jak se cítí mezi ostatními, skutečnosti o délce a financích. Následoval celek o programu a spokojenosti s ním. Poslední část hodnotila práci asistentky a soulad mezi dítětem a asistentkou.

Z výsledků průzkumu vyplývá, že téměř tři čtvrtiny respondentů byly ženy a všichni mají střední nebo vysokou školu. Věk dcer se pohybuje nejčastěji do 18 let věku a 91 % rodin má více než 1 dítě. Všechny rodiny byly na pobytu minimálně 2x, ale nejvíce se opakovala odpověď 10x. Všechny rodiny se shodují na tom, že se na pobytu odreagují, seznámí se a získají nové informace. 72 % dotazovaných je naprosto spokojeno s pobytem a nic by neměnili. Pouhých 18,2 % (2 rodiče) by chtěli pobyt častěji než 1x za rok. Všichni pociťují přátelskou atmosféru a na pobytu se cítí mezi ostatními dobře. Také otázka, která se ptala, co rodiče vede k tomu, aby se každý rok vraceli ve většině odpověděli, že se setkají s přáteli a odpočinou si. Všem respondentům vyhovuje také délka (1 týden). V otázce, zda se rodiny stýkají i mimo pobyt, odpověděli pouze dva dotazovaní, že se nestýkají s ostatními. Jelikož je celý pobyt (kromě dalších sourozenců) financován z nadací a příspěvků od organizací, tak je účast finančně náročná jen pro 18,2 %. Téměř se všemi rodinami (9 rodin) se další děti účastní také. S programem je naprosto spokojeno 9 z 11 rodičů a ani více aktivit nechtějí. S programem pro ostatní děti je spokojeno 10 z 11 (poslední odpověděl, že nemá další děti nebo nejezdí). Všem také vyhovují volné večery. S asistentkami jsou spokojeni všichni, splňují jejich očekávání a taktéž jim vyhovuje časová dotace péče o jejich dítě. Dívky ve většině se svou pečovatelkou vychází. Rodiče si také myslí, že se jejich dívčám na pobytech líbí.

7.1 Vyhodnocení průzkumu

Průzkumu se zúčastnili rodiče dětí s Rettovým syndromem. Tyto rodiny jezdí pravidelně na odlehčovací pobyty pořádané spolkem Rett Community. Respondentů nebylo mnoho a návratnost dotazníků byla pouhých 55 % (11 respondentů z 20). I přesto si někteří našli čas a k některým otázkám napsali několik svých slov.

Nebylo žádným překvapením, když jsme zjistili, že jsou výsledky hodnocení pobytu tolik kladné. Organizátoři se vždy totiž snaží rodičům co nejvíce vyhovět v jejich přáních, a podle toho přizpůsobit jak program, tak i organizaci.

V rámci průzkumného šetření jsme si vymezili tři předpoklady průzkumu. Předpoklady byly stanoveny na základě dílčích cílů.

- **PP1** – Pro většinu rodičů je přínos pobytu hlavně v odpočinku na rozdíl od seznámení s jinými rodinami.

Tento předpoklad jsme si dali z důvodu, protože celý odlehčovací pobyt by měl přinášet rodičům především odpočinek. K tomu, abychom tento předpoklad přijali nebo zamítli nám sloužila otázka číslo 7 – Co Vám pobyt přináší? Respondenti vybírali z odpovědí: odpočinek, odreagování, nové informace, seznámení se s rodinami, nic nebo jiné, kde mohli doplnit své vlastní odpovědi, v čem vidí přínos pobytu. Byla možnost zvolit více odpovědí. Jelikož se předpokládalo, že všichni rodiče si jedou na pobyt odpočinout, tak výsledky byly překvapující. Všech 11 rodičů (100 %) zvolilo odpověď, že se na pobyt jedou „seznámit s rodinami“, ale možnost „odpočinku“ zvolilo jen 9 rodičů (81,8 %) z 11. Tudíž na základě počtů bylo vyhodnoceno, že se tento předpoklad **nepotvrdil** a tím ho tedy **zamítáme**.

- **PP2** – Rodiče, kteří jsou spokojeni s programem, nebudou mít žádné návrhy na vyřazení některých nastavených aktivit ani zařazení nových.

Předpoklad číslo 2 zjišťoval informace o spokojenosti s programem. Tímto programem byl myšlen program pro rodiče, který probíhá dopoledne i odpoledne. K vyhodnocení jsme využili otázku číslo 17 – Jste spokojeni s programem, který je nachystaný pro Vás – rodiče?, otázku číslo 19 – Chtěli byste více aktivit pro rodiče? a otázku číslo 20 – Je něco, co byste úplně vyřadili z pobytu? V otázce číslo 19 (více aktivit) se všichni rodiče shodli na odpovědi, že by více aktivit nechtěli. Otázka 20 (méně aktivit) vyšla s výsledkem, kde 10 rodičů (90,9 %) odpovědělo, že jim to takto vyhovuje a nic by nevyřadili a 1 odpověděl „jiné“ a uvedl, že se někdy kryjí aktivity navzájem. Na otázku 17 (celková spokojenost s programem rodičů), vyšly jen kladné odpovědi a to: 9 rodičů (81,8 %) je naprosto spokojeno a 2 rodiče (18,2 %) jsou spíše spokojeni. Rodiče, kteří odpověděli „spíše ano“ v dalších 2 otázkách uvedli, že by nechtěli nic přidat, ani ubrat. Tudíž na základě výsledků, můžeme předpoklad **potvrdit** a říci, že rodiče jsou spokojeni s programem tak, jak je a je jich více než těch, co by něco změnili.

- **PP3** – Bude více rodičů, kteří budou s prací asistentky spokojeni a současně bude splňovat jejich očekávání, jako těch, kteří budou mít k asistentce nějaké výhrady.

Na poslední třetí předpoklad se zaměřovala část v dotazníku, která se tázala na otázky ohledně asistentek. K potvrzení nebo zamítnutí předpokladu, jsme využili dvě otázky. Těmi byly otázky číslo 22 – Jak byste ohodnotili Vaši spokojenost s prací asistentky? a číslo 23 – Splňuje práce asistentky Vaše očekávání? Otázka týkající se očekávání rodičů vyšla celá kladně. Asistentky splňují očekávání všech rodičů. V otázce 22 – spokojenost s prací asistentek, vyšly také pozitivní odpovědi. 3 rodiče (27,3 %) odpověděli, že jsou spokojeni a zbytek – tj. 8 rodičů (72,7 %) odpověděl, že jsou rozhodně spokojeni. V závěru můžeme tedy tento předpoklad **potvrdit**, a tedy i **přijmout**, protože z výsledků nevyšel závěr, že by měl kterýkoliv rodič nějaké výhrady vůči asistentce.

Skutečnost, že celkové výsledky dotazníku vyšly pozitivně jen naznačuje, že pečující jsou za realizaci pobytů opravdu rádi. Program je vždy připraven tak, aby rodiče měli i dostatek volných chvil, které mohou využít na své vlastní aktivity. Mohou si jít zahrát volejbal, zaběhat si, jít plavat do hotelu, který je vedle zařízení, jet si do nedalekého města nakoupit nebo cokoli jiného. Jelikož aktivity nejsou povinné (ale i přesto je většina rodičů využívá v plné míře), tak si mohou popřípadě náplň svého času rozvrhnout i úplně jinak.

7.2 Diskuze

Průzkum naší práce se snažil zjistit, jak nahlíží na odlehčovací pobyt pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem právě sami rodiče. Zrovna pro rodiče je tento pobyt primárně pořádán. Také ovšem pro jejich děti, a to jak dívky s Rettovým syndromem, tak i jejich sourozence. Dívky vyžadují neustálou péči a tím pádem nemá rodina (a to především rodiče) možnost si odpočinout po dobu trvání celého roku. Pobyt se snaží jim pomoci alespoň na ten jeden týden v roce od jinak neustálé péče o jejich dítě.

K dosažení zjištění spokojenosti jsme využili dotazník pro rodiče. Rodiče byli tázáni na otázky, které se týkají samotného pobytu, programu a asistentek. Výsledky dotazníku vyšly velmi pozitivně, a tudíž pobyt opravdu splňuje to, co splňovat má. Primárně jsme zjišťovali, co rodičům samotný pobyt přináší. Předpokladem bylo, že všem rodičům přináší zrovna odpočinek, ale výsledky z dotazníku takto nevyšly. Možnost odpovědi odpočinku ne zvolili všichni rodiče. Je možné, že je to způsobeno tím, že někteří rodiče i přesto, že jedou na pobyt, tak mají

neustále strach o svou dceru a tím pádem se nedokážou úplně uvolnit. Mohou to být například rodiče, kteří jsou na výchovu sami a tím pádem jsou zvyklí na to, že se o všechno musí neustále starat jen oni a poté to praktikují i na pobytu. Dále to mohou být rodiče, kteří mají dívku, o kterou je péče náročnější. Některé asistentky nemusí mít zkušenosti s osobami s těžkým kombinovaným postižením a už vůbec ne s náročnou péčí. Rodiče potom asistentkám pomáhají a i přesto, že si jedou odpočinout, tak odpočinku nemohou plně využít. Dále všichni rodiče odpověděli, že se jedou odreagovat, získat nové informace a seznámit se s rodinami. Tento výsledek mohl být očekávaný. Například u seznámení se s dalšími rodinami to může být z toho důvodu, protože každá rodina, která má dítě s ne tak častým (až vzácným) onemocněním, chce znát i ty jiné, které mají také dítě s tímto postižením. Bez pobytu by se ani nemuseli znát, protože by nebyla možnost, jak se potkat a pořádně seznámit. Ohledně nových informací je výsledek také očekávaný, protože na pobyty vždy jezdí odborníci, se kterými probíhají různé přednášky o tématech, o kterých by se jinak nedozvěděli více.

U otázky ohledně větší spokojenosti odpověděla většina (8 z 11), že jsou takto spokojeni s celým pobytom. Důvodem vysokého počtu pozitivních odpovědí může být fakt, že se organizátoři každý rok rodičů ptají, co by rádi změnili. Protože si mohou říct, co se jim nelíbí apod., tak není důvod, aby odpovědi byly negativní.

V otázce, která se zaměřovala na to, co vede každý rok rodiče k tomu, aby se vraceli znovu na pobyt jsme zjistili, že se chtějí setkat s přáteli a odpočinout si. Rodiny jsou rozptýlené po celé České republice a tím pádem může být setkání někdy složité. Některé dívky nemají rády dlouhé cesty, nebo takový výlet může být i finančně náročný. Ale když se pravidelně jednou za rok sejdou všechny rodiny, tak jsou pochopitelně všichni rádi, že se navzájem opět vidí.

Náš průzkum se zaměřoval z velké části i na program. Všichni rodiče jsou s programem spokojeni, což je dobrý výsledek. K programu si mohou rodiče vždy říct, co by ocenili navíc, nebo co by naopak ubrali. Ne vždy je možnost veškerým požadavkům vyhovět, ale organizátoři se snaží zajistit co nejvíce aktivit, které jsou možné. To, že mají rodiče možnost vyjádřit své názory určitě napomáhá k tomu, aby byli s programem spokojeni.

Poslední část se zaměřovala na spokojenost s asistentkami. V této části vyšly opět jen pozitivní výsledky. Důvodem je asi to, že rodiče vědí, že asistentky jezdí na pobyty, protože chtějí, a ne protože musí. Rodiny jsou potom rády, že jim někdo s péčí pomůže. Asistentky se vždy snaží odvést svou práci nejlépe jak umí a rodiče tuto snahu vidí. Proto jsou v důsledku rádi, že je možnost asistentky využít a ona jim tudíž pomůže.

Ve výzkumech se obvykle ani u nás, ani v zahraničí nezjišťuje spokojenost pečujících s takovými pobyty a odlehčovacími službami. Je jen málo organizací, které pořádají pobyty pro celé rodiny a Rett Community je jeden z mála takových spolků. Většina odlehčovacích služeb je zaměřena na osoby s postižením, a proto se zaměřují na jejich spokojenost se službami. Ačkoliv obdobné služby, jako je zrovna pobyt pro rodiny nejsou časté, tak v Irsku se právě péče o pečující začala hodně rozšiřovat. Jedna ze studií, která zjišťovala, jaký pohled mají matky na respitní péči měla zajímavé výsledky. Tato studie se nezabývala tedy pobytem, ale samotnými respitními službami. Studie ukázala, že si matky sice odpočinou, ale zároveň mají pocity viny a emocionální stres. (Hartrey, b.r.) V České republice se v roce 2007 začal provozovat respitní byt, který zřídil NAUTIS (dříve APLA). (Havránková, b.r.) V bytě se mohli vystřídat 4 klienti s poruchou autistického spektra za měsíc. Vždy byla přítomna asistentka, která se starala o lepší adaptaci dítěte na prostředí a starala se o veškerou péči o klienta. Během této doby si rodiče tak mohli odpočinout od náročné péče o jejich dítě.

Výsledky našeho průzkumu se bohužel nepodařilo srovnat s obdobnými výzkumy nebo studii. I přesto, že se podobné výzkumy dělají zřídka, můžeme vyhodnotit náš průzkum tak, že měl velice pozitivní výsledky.

7.3 Doporučení pro praxi

Na základě dosažených výsledků v rámci průzkumného šetření by mohly být vyjádřeny některé návrhy, které by se daly využít v praxi.

I přestože jsou rodiče s programem spokojeni, tak někteří občas navrhnou téma, o kterém by se rádi dozvěděli více. Proto bychom mohli navrhnout další aktivity. Jak vzdělávací, tak i volnočasové. Mezi vzdělávací aktivity by se mohla zahrnout přednáška od fyzioterapeuta/fyzioterapeutky, která by byla směřována na téma „sexualita osob s kombinovaným postižením“. Dalším odborníkem by mohl být psychoterapeut, který by s rodiči na skupinové psychoterapii probíral téma náročnosti ošetrovatelské péče nebo vztahy v rodinách dětí s těžkým kombinovaným postižením.

Na uvolnění celého těla by byla také možná praktická přednáška o relaxačním cvičení. Tímto cvičením se uvolní emoční napětí, stres, únava i poruchy spánku. Relaxační metody pomohou člověku lépe ovládat svůj duševní stav i psychický život. Jsou to metody koncentrovaného odpočinku. Řadí se k nim uvolnění svalového i psychického napětí,

cvičení k uvolnění vzteku a zlosti, dechová cvičení, masáže hlavy a obličeje, jógové sestavy a další aktivity.

Taktéž by pobyt mohl navštívit animoterapeutický tým s tématem zooterapie. Zde by proběhla teoretická a také praktická přednáška. Splnitelní by byli psi – canisterapie nebo kočky – felinoterapie.

V celotýdenních tématech pro další sourozence, pro které program připravují manželé Tomkovi, by mohlo být dalším tématem například:

- putování po světadílech;
- Divoký Západ – banditi, pistolníci, kovbojové;
- Harry Potter – studenti, bradavice, hůlky, kouzla;
- Sherlock Holmes – řešení detektivních případů, krádeže, vraždy;
- cesta časem – od starověku, Starověký Egypt, středověk, novověk;
- Cesta kolem světa za 80 dní (za 7 dní),
- pevnost Boyard.

ZÁVĚR

Každý člověk potřebuje v životě uspokojovat nejen své potřeby a přání, ale potřebuje také odpočinek. Někteří jej mohou dosáhnout jednoduše i přesto, že mají dítě. Mnohdy si ani neuvědomují, že to berou jako samozřejmost. Jiní rodiče mají situaci složitější, protože jejich dítě má postižení. I přes skutečnost, že své dítě milují, tak takového jednoduchého cíle, jako je odpočinek, musí dosahovat s větším úsilím a sami to nezvládají. Právě děti s Rettovým syndromem vyžadují neustálou péči, a to je pro rodiče velmi náročné. Pobyty napomáhají rodinám si na několik dní vydechnout a odreagovat se.

Cílem diplomové práce bylo zaměřit se na odlehčovací pobyt, popsat jeho průběh a zjistit, jak na něj nahlíží rodiče, kteří se jej účastní.

Diplomová práce se skládá ze 2 částí – teoretické a praktické.

Teoretická část se skládá ze 3 kapitol. Práce se zaměřila na vymezení Rettova syndromu a jeho hlavní charakteristiku. Byla objasněna také etiologie a symptomatologie, ve které byla rozebrána jednotlivá stádia postižení. Pojednávalo se i o pojetí Rettova syndromu z hlediska historie a o epilepsii u lidí s Rettovým syndromem. Krátce byly vysvětleny i PAS. Bylo zmíněno i občanské sdružení Rett Community, jehož posláním je pomoc rodinám. Následovala část o rodinách dětí s těžkým zdravotním postižením. Byly uvedeny definice rodiny od několika autorů. Dále jsme se zabývali rodinnými systémy, které popisuje Matějček a Kantor s Lehrem a funkce rodiny podle Grecmanové a Michalíka. Také nebyly opomenuty fáze přijetí dítěte s postižením a těžkosti, se kterými se rodiny dětí se syndromem musí vyrovnávat. Byly popsány situace rodiny dětí s Rettovým syndromem, a s čím se rodina každý den potýká. Zaměřili jsme se i na podporu, kterou přináší stát těmto rodinám a na neziskové organizace. Poslední významnou částí teorie byly respitní služby. Orientovali jsme se na samotný pojem respitních služeb, jak se mohou rozdělit podle délky trvání, místa výkonu služby a jaké jsou čtyři základní modely péče. Byl přiblížen i Homesharing, což je jedna z forem moderních odlehčovacích služeb a možnosti využití respitních služeb v ČR.

Praktická část na začátku charakterizovala cíle, předpoklady průzkumu, přiblížila výběr respondentů a metody průzkumu. Metodami průzkumného šetření byl rozhovor, který byl uskutečněn s předsedkyní spolku Rett Community Lenkou Kohoutkovou. O vyplnění dotazníku byli požádáni rodiče, kteří se pobytu opakovaně účastní. Následná část vystihla samotný odlehčovací pobyt spolku. Jeho program pro rodiče a děti, jak je služba financována, na kterých

místech bývá uskutečňován, a náplň práce asistentek po celý týden. Následovala podrobná analýza dotazníkového šetření, kde byla každá otázka z dotazníku vyhodnocena a byly okomentovány její výsledky. Popsali jsme i limity průzkumného šetření a vyhodnocení průzkumu. Poslední částí byla diskuze, ve které jsme shrnuli a rozvedli nejdůležitější výsledky průzkumu a doporučení do praxe, kde byly uvedeny některé návrhy do praxe.

Celkově je téma Rettova syndromu poměrně málo diskutované oproti jiným, avšak by se mělo dostat více do vědomí jak lékařů, tak i veřejnosti. Mnoho dětí je nesprávně diagnostikováno. I přes skutečnost, že diagnóza není prokázána genetickými testy, nebo lékaři na Rettův syndrom ani nepomyslí, tak děti toto onemocnění mají a nepřijde se na to. Pro rodiče je spolek Rett Community velkou podporou a mohou být rádi, že existuje. Pobyty přináší mnoho nejen rodičům, ale také všem ostatním. Asistentkám rozhodně mnoho zkušeností, někdy i přátele a rozhodně dobrý pocit ze skutku, který pomohl někomu jinému. I přes velké starosti se zařizováním mají organizátoři radost a skvělý pocit z dobře odvedené práce. Při pozorování spokojených rodičů totiž vidí, že se jejich snaha vyplatí a není zbytečná, ale naopak velmi užitečná.

Celková komunikace s rodiči i s Lenkou Kohoutkovou byla velice příjemná. Jsem jim velice vděčná za pomoc, kterou mi poskytli. Věřím, že pokud se tato práce dostane do rukou organizátorů, tak je příznivé výsledky dotazníku potěší a budou vědět, že jejich úsilí se vyplatí a svou práci odvádí opravdu dobře.

Seznam použité literatury

- BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ, 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.
- FABER, Josef, 1995. *Epilepsie a epileptózy*. 1. vyd. Praha: Maxdorf-Jessenius. ISBN 80-85912-02-3.
- GRECMANOVÁ, Helena, 1998. *Obecná pedagogika*. Vyd. 1. Olomouc: Hanex. Edukace (Hanex). ISBN 80-85783-24-x.
- HAAS, Richard H. a Isabelle RAPIN, 1988. *Rett Syndrome and Autism*. 1. Vyd. U.S.A.: PSG Publishing Company, Inc.
- HAGBERG, Bengt, Jan WAHLSTRÖM a Maria ANVRET, 1993. *Rett Syndrome - Clinical and Biological Aspects: Studies on 130 Swedish Females*. 1. vyd. Cambridge University Press. ISBN 0521412838.
- HARTL, Pavel, 1993. *Psychologický slovník*. 1. vyd. v ČR. Praha: J. Budka. ISBN 80-90-1549-0-.
- HUNTER, Kathy, 2008. *Rettův syndrom a jak dál--*. Vyd. 1. Praha: Rett-Community. ISBN 978-80-254-1849-9.
- KLEVETOVÁ, D, 2008. Časopis: Sociální péče: Jaká je role v pomáhající profesi. *Sociální péče*. 1. číslo, 10 str.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha: SPN. Psychologická literatura. ISBN 80-0425-236-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 2015. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 7. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0853-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Karol BITTER, 1994. *Děti, rodina a stres: Vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. 1. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-85824-06-X.
- MICHALÍK, Jan, 2013a. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MICHALÍK, Jan, 2013b. *Právo, společnost a zdravotně postižení*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3533-6.

NOVOSAD, Libor, 2006. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

Kolektiv autorů, 2005. *Rettův syndrom: diagnostika, genetika, terapie, praxe*. Vyd. 1. Praha: Základní škola Zahrádka. ISBN 80-239-5774-0.

ŘÍHOVÁ, Alena, 2011. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2677-8.

SKUTIL, Martin, 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-807367-7787.

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

ŠAFRÁNKOVÁ, , 2002. Pojednání o respitní péči. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 4. číslo, 251-258. ISSN 1211-2720.

ŠTĚRBOVÁ, Dana, 2013. *Rodiny s postiženými dětmi: „tak trochu jiné“ rodiny?* 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-254-3459-9.

THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra*. 3., rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-2622-0768-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozšířené a přepracované. Praha: Portál. ISBN 80-7345-058-5.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO, 2005. *Velký lékařský slovník*. 5., aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf. Jessenius. ISBN 80-7345-058-5.

VOLKMAR, Fred R., Sally J. ROGERS, Rhea PAUL a Kevin Archer PELPHREY, 2014. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Fourth edition. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. ISBN 9781118140680

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 8071782696.

Internetové zdroje

Hartrey, L. *The meaning of respite care to mothers of children with learning disabilities: two Irish case studies* [online]. 16 May 2003 [cit. 2019-04-22]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2850.2003.00607.x>

HAVRÁNKOVÁ, Martina. *Respitní pobyty pro osoby s PAS* [online]. 2011 [cit. 2019-04-22]. Dostupné z: https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/49953/BPTX_2009_1_0_203661_0_78877.pdf?sequence=1

Homesharing [online], b.r. [cit. 2019-04-05]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/homesharing/>

ITY z.s. [online]. [cit. 2019-04-15]. Dostupné z: <https://www.ity-os.cz/>

KOHOUTKOVÁ, Lenka, b.r. *Kdo jsme a co nabízíme?. Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem* [online]. [cit. 2019-03-08]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/rett-community/kdo-jsme-a-co-nabizime/>

MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize. Aktualizované vydání k 1. 1. 2018, Poruchy duševní a poruchy chování; poruchy psychického vývoje [online]. [cit. 2019-03-14]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

NICM – Národní informační centrum pro mládež: Respitní péče [online]. 28. 3. 2014 [cit. 2019-04-15]. Dostupné z: <http://www.nicm.cz/respitni-pece>

O epilepsii, 2017. *Nemocnice Na Homolce: O epilepsii* [online]. Praha [cit. 2019-02-26]. Dostupné z: <https://www.homolka.cz/nase-oddeleni/11635-specializovana-centra/11635-centrum-pro-epilepsii/11856-pro-pacienty/11858-o-epilepsii/>

Odlehčovací služby, b.r. *Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s.* [online]. [cit. 2019-04-05].

Poradenství – Mgr. Květa Hrbková [online], b.r. [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <https://www.alkion.cz/poradenstvi/>

Rekreační zařízení Vyhlička [online], b.r. [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <http://www.vyhlicka-blansko.cz/>

Rekreační zařízení Zámeček Hodonín [online], b.r. [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <https://www.zamecek-hodonin.cz/rekreacni-zarizeni-zamecek-hodonin/>

Rett Community, b.r. *Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem* [online]. [cit. 2019-02-01]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/rett-community/kdo-jsme-a-co-nabizime/>

Rett syndrome [online], b.r. [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: <https://www.rettsyndrome.org/about-rett-syndrome>

Rettův syndrom je výsadou žen.: V Česku tímto vzácným onemocněním ale trpí už čtyři chlapci [online], b.r. [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: https://www.reflex.cz/clanek/zajimavosti/90810/rettuv-syndrom-je-vysadou-zen-v-cesku-timto-vzacnym-onemocnenim-ale-trpi-uz-ctyri-chlapci.html?fbclid=IwAR2xbk-hyucNno5KoyILXyxHt0DeozK-sc4CQOOl_f1HBPyHtgNcfj-eEuA

Rettův syndrom: základní informace [online], b.r. [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: <http://www.spmp.cz/public/kapitola.phtml?kapitola=129116>

Rettův syndrom, b.r. *Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem: Základní informace o Rettově syndromu* [online]. Praha - Chodov [cit. 2019-03-04].

ROSECKÁ, Dagmar. Publikace o Rettově syndromu. *Základní škola Zahradka* [online]. [cit. 2019-04-19]. Dostupné z: <http://www.zsahradka.cz/clanek-publikace-o-rettove-syndromu-93-87>

ROZSYPAL, H. *Vydání 11. revize MKN (ICD-11)* [online]. 24. 6. 2018 [cit. 2019-04-19]. Dostupné z: <https://www.infekce.cz/zprava18-20.htm>

What is Rett Syndrome? [online], b.r. [cit. 2019-03-14]. Dostupné z: <https://www.rettsyndrome.org/about-rett-syndrome/what-is-Rettsyndrome>

ZÁHORÁKOVÁ, D. a P. MARTÁSEK, 2009. Rettův syndrom: Rett Syndrome. *Cesk Slov Neurol N* [online]. Klinika dětského a dorostového lékařství 1.LF UK a VFN v Praze, 525-533 [cit. 2019-03-14]. ISSN 1210-7859. Dostupné z: <http://rett.cz/wp-content/uploads/Referát-důležité.pdf>

Základní informace o Rettově syndromu, b.r. *Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem* [online]. [cit. 2019-03-08]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/zakladni-informace-o-rettove-syndromu/>

Zákony a vyhlášky

Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách, b.r. In: Dostupné také z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zdroje fotografií

<http://www.rett-cz.com/>

Rozhovory

KOHOUTKOVÁ, Lenka, 2019. Rozhovor o Rett – Community, o.s.

Seznam zkratek

apod. – a podobně

atd. – a tak dále

CDKL5 – gen Cyclin Dependent Kinase Like 5

CNS – centrální nervová soustava

CT – vyšetření – Computer tomography, počítačová tomografie

ČAVO – Česká asociace pro vzácná onemocnění

ČR – Česká republika

DNA – deoxyribonucleic acid, deoxyribonukleová kyselina (genetická informace)

EEG – ElektroEncefaloGram (metoda k vyšetření mozku)

ICD – International Classification of Diseases and Related Health Problems

MeCP2 – methyl-Cytosine Binding Protein 2

MECP2 – methyl CpG binding protein

MKN – Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

MR – magnetická rezonance

o.p.s. – obecně prospěšná společnost

PAS – porucha autistického spektra

PET – Pozitronová emisní tomografie

PP – průzkumný předpoklad

RSE – Rett Syndrome Europe

tzv. – takzvaně

USA – United States of America (Spojené státy americké)

ZTP – průkaz zvlášť těžce postižení

ZTP/P – průkaz zvlášť těžce postižení/průvodce

Seznam grafů, tabulek, obrázků a příloh

Grafy

Graf č. 1 Pohlaví respondentů

Graf č. 2 Vzdělání

Graf č. 3 Počet dětí

Graf č. 4 Počet účastí na pobytech

Graf č. 5 Přínos pobytu

Graf č. 6 Co chybí k větší spokojenosti

Graf č. 7 Zájem o častější pobyt

Graf č. 8 Atmosféra

Graf č. 9 Dobrý pocit mezi ostatními

Graf č. 10 Délka pobytu

Graf č. 11 Osobní kontakt mimo pobyt

Graf č. 12 Finanční náročnost

Graf č. 13 Přítomnost dalších dětí

Graf č. 14 Důvod opakovaného zájmu

Graf č. 15 Spokojenost s programem

Graf č. 16 Program pro ostatní děti

Graf č. 17 Zájem o více aktivit

Graf č. 18 Vyřazení aktivit z programu

Graf č. 19 Volně strávený čas

Graf č. 20 Spokojenost s asistentkou

Graf č. 21 Splnění očekávání od asistentky

Graf č. 22 Vztah mezi dcerou a asistentkou

Graf č. 23 Spokojenost dcery na pobytu

Graf č. 24 Čas dcery s asistentkou

Tabulky

Tabulka č. 1 – Pohlaví respondentů

Tabulka č. 2 – Vzdělání

Tabulka č. 3 – Věk dcery

Tabulka č. 4 – Bydliště respondentů

Tabulka č. 5 – Počet dětí

Tabulka č. 6 – Počet účastí na pobytech

Tabulka č. 7 – Přínos pobytu

Tabulka č. 8 – Co chybí k větší spokojenosti

Tabulka č. 9 – Zájem o častější pobyt

Tabulka č. 10 – Atmosféra

Tabulka č. 11 – Dobrý pocit mezi ostatními

Tabulka č. 12 – Délka pobytu

Tabulka č. 13 – Osobní kontakt mimo pobyt

Tabulka č. 14 – Finanční náročnost

Tabulka č. 15 – Přítomnost dalších dětí

Tabulka č. 16 – Důvod opakovaného zájmu

Tabulka č. 17 – Spokojenost s programem

Tabulka č. 18 – Program pro ostatní děti

Tabulka č. 19 – Zájem o více aktivit

Tabulka č. 20 – Vyřazení aktivit z programu

Tabulka č. 21 – Volně strávený čas

Tabulka č. 22 – Spokojenost s asistentkou

Tabulka č. 23 – Splnění očekávání od asistentky

Tabulka č. 24 – Vztah mezi dcerou a asistentkou

Tabulka č. 25 – Spokojenost dcery na pobytu

Tabulka č. 26 – Čas dcery s asistentkou

Seznam obrázků

Obrázek č. 1 – Mapa České republiky s vyznačenými body, odkud rodiny na pobyt přijíždí

Obrázek č. 2 – Rok 2013 – Psychorehabilitační pobyt – Zámeček Hodonín

Obrázek č. 3 – Rok 2014 – Psychorehabilitační pobyt – Zámeček Hodonín

Obrázek č. 4 – Rok 2015 – Respitní pobyt – Zámeček Hodonín

Obrázek č. 5 – Rok 2016 – Odlehčovací pobyt – Vyhlídka Blansko Češkovice

Obrázek č. 6 – Rok 2017 – Odlehčovací pobyt – Vyhlídka Blansko Češkovice

Obrázek č.7 – Rok 2018 – Odlehčovací pobyt Vyhlídka Blansko Češkovice

Obrázek č. 8 – Střelba z reflexních luků

Obrázek č. 9 – Severská chůze s holemi

Obrázek č.10 – Stanoviště na stezce odvahy

Obrázek č. 11 – Společné tvoření vlajky

Obrázek č. 12 – Otisky dlaní

Obrázek č. 13 – Indiánské odpoledne

Obrázek č. 14 – Letní lyžování

Obrázek č. 15 – Opékání špekáčků

Obrázek č. 16 – Koupání

Přílohy

Příloha č. 1 – Dotazník

Příloha č. 2 – Doplnující informace k programu pobytu

Příloha č. 3 – Otázky na rozhovor s Lenkou Kohoutkovou – předsedkyní spolku Rett Community

Příloha č. 4 – Fotografie

Příloha č. 1 – Dotazník

Odlehčovací pobyt pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem

Vážení rodiče,

obracím se na Vás s velkou prosbou. Studuji v Olomouci obor speciální pedagogika a píši závěrečnou práci na odlehčovací pobyt pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem. Ráda bych Vás poprosila, zda byste mi věnovali několik minut k vyplnění tohoto dotazníku, který se týká Vaší spokojenosti s pobytem a službami. Dotazník je anonymní.

Velice Vám děkuji za Váš čas. Alena Trávníčková

1) Vaše pohlaví

- a) Žena
- b) Muž

2) Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) Základní škola
- b) Střední škola
- c) Vysoká škola

3) Věk Vaší dcery

4) Z jakého města pocházíte?

5) Kolik máte dětí?

- a) 1
- b) 2-3
- c) 4-5
- d) Více než 5 dětí

Jiné: _____

Část o pobytu

6) Kolikrát jste už byli na pobytu?

7) Co Vám pobyt přináší?

- a) Odpočinek
- b) Odreagování
- c) Nové informace
- d) Seznámení se s rodinami
- e) Nic

Jiné: _____

8) Co Vám chybí k větší spokojenosti?

- a) Více volného času
- b) Více vzdělávacích aktivit
- c) Více volnočasových aktivit
- d) Změna jídla
- e) Jsem takto spokojen
- f) Jiné: _____

9) Ocenili byste pobyt častěji než 1x za rok?

- a) Ano
- b) Ne, 1x za rok stačí

10) Jak na Vás působí atmosféra mezi ostatními?

- a) Přátelská
- b) Napjatá
- c) Nechci odpovédět
- d) Jiné: _____

11) Cítíte se dobře mezi zúčastněnými?

- a) Ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Ne
- f) Nechci odpovédět

12) Jak Vám vyhovuje délka pobytu?

- a) Chtěl/a bych pobyt kratší než týden
- b) Chtěl/a bych pobyt delší než týden
- c) Délka pobytu je akorát
- d) Jiné: _____

13) Stýkáte se s rodinami i mimo pobyt?

- a) Ano
- b) Ne

14) Je pro Vás účast na pobytu finančně náročná?

- a) Ano
- b) Ne

15) Jezdí s Vámi i Vaše ostatní děti?

- a) Ano, jezdí
- b) Ne, nejezdí
- c) Nemám další děti

16) Co Vás vždy vede k tomu, abyste se vraceli každý rok?

- a) Opět se setkám s přáteli
- b) Odpočinu si
- c) Jezdím ze zvyku
- d) Jiné: _____

Část o programu

17) Jste spokojeni s programem, který je nachystaný pro Vás - rodiče? (terapie, hole, vycházky, aktivity, masáže)

- a) Ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Ne

18) Jste spokojeni s programem pro Vaše ostatní děti?

- a) Ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Ne
- f) Nemám další děti/nejezdí s námi

19) Chtěli byste více aktivit pro rodiče? Pokud ano, jaké?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Jiné: _____

20) Je něco, co byste úplně vyřadili z pobytu? Pokud ano, co?

- a) Ne, takto mi to vyhovuje
- b) Ano, vyřadil bych:
- c) Jiné: _____

21) Vyhovuje Vám volně strávený čas večer (ohniště, posezení,..)?

- a) Ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Ne

Část o asistentkách

22) Jak byste ohodnotili Vaši spokojenost s prací asistentky?

- a) Rozhodně spokojen
- b) Spokojen
- c) Nevím
- d) Nespokojen
- e) Rozhodně nespokojen

23) Splňuje práce asistentky Vaše očekávání?

- a) Ano
- b) Ne

24) Vychází obvykle Vaše dcera se svou asistentkou?

- a) Ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Ne

25) Myslíte si, že se na pobytu Vaší dceři líbí?

- a) Ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Ne

26) Vyhovuje Vám čas, po který asistentka pečuje o Vaše dítě?

- a) Ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Ne

27) Máte nějaké připomínky, návrhy nebo postřehy, o které byste se rádi podělili?

Příloha č. 2 – Doplnující informace k programu

Květa Hrbková pracuje v centru Alkion, které se zabývá vzděláváním dospělých, rekvalifikacemi a poradenstvím v oblasti osobního i profesního rozvoje. Květa Hrbková je terapeutem, lektorem a konzultantem a pomáhá těm, kteří chtějí žít příjemně svůj život a jsou ochotni pro to něco udělat. Zabývá se hodnotami a potřebami člověka, jeho tvořivostí a seberealizací. (Poradenství – Květa Hrbková, b.r.).

Dalšími odborníky, kteří se pobytu zúčastnili, byla lékařka Alena Zumrová a genetička Daniela Záhoráková. (Rett Community, b.r.)

Fotografie dívek od Jiřiny Šmídové byly v roce 2017-2018 součástí putovní výstavy, která prošla několika městy v České republice.

Program se musí vždy naplánovat s velkým předstihem. Na konci každého pobytu se organizátoři ptají rodičů, co se jim líbilo, nelíbilo, co by změnili. Rodiče dávají návrhy na témata, druhy terapie, co by třeba příště rádi probrali nebo o co by se zajímali. Něco se může i víckrát opakovat. Pravidelně se objevují návrhy na různé druhy psychoterapií, ergoterapii a fyzioterapii. Po skončení pobytu Lenka Kohoutková začne plánovat program na další rok, a to na základě přání rodičů. Oslovuje odborníky, kteří svému oboru opravdu rozumí a mají dobré reference, aby byl program opravdu užitečný. Ke vzdělávacímu programu vždy doplní ještě volnočasové aktivity.

Plánování pobytu probíhá po celý rok, protože se musí zažádat o granty a domluvit lektory a odborníky. Do žádostí se musí uvádět i informace, na co budou finance využity.

Rodiče mohou hodnotit nejen program, ale i asistentky. Často tyto zpětné vazby probíhají už v průběhu pobytu. Většina rodičů je s asistentkou spokojena a jsou vděční za to, že jezdí ve svém volném čase, a protože chtějí a rodiče si tak mohou odpočinout. (Kohoutková, 2019)

Příloha č. 3 – Otázky na rozhovor s Lenkou Kohoutkovou – předsedkyní spolku Rett Community

1. Kolikátým rokem se v roce 2018 jelo na pobyt?
2. Jezdí se od začátku založení spolku?
3. Co Vás přivedlo na nápad jezdit na pobyty?
4. Jezdí vždy stejné rodiny?
5. Když se účastní nová rodina, má velký zájem o informace od ostatních rodičů?
6. Kolik rodin může jet maximálně?
7. Jak se mohou rodiče dozvědět o Rett Community?
8. Kolik členů má v současné době spolek?
9. Jak se spolek vyvíjel?
10. Kde získáváte finance na pobyt a veškeré další aktivity spolku?
11. Co je z nadací a financí spolku zapláceno?
12. Kdo plánuje program na pobyt?
13. Odborníky vyhledáváte Vy, jako organizátorka?
14. Kdo navrhuje témata, která se objeví na psychoterapiích?
15. Co bývá náplní programu?
16. Poskytují Vám rodiče zpětnou vazbu na program a asistentky?
17. Říkají si rodiče sami, co by rádi změnili?
18. Co následuje pro organizátory po skončení pobytu?
19. Jsou rodiče podle Vás spokojeni s programem, jídlem, asistentkami?
20. Podle čeho přiřazujete asistentku k rodině?
21. Je něco, co byste chtěli do budoucna změnit? Jak v rámci Rett Community, tak i pobytů?
22. Na kterých místech se akce konají?
23. Proč se místo změnilo?
24. Jsou rodiny chlapců s Rettovým syndromem z ČR také členy spolku?
25. Mohu ve své diplomové práci použít fotky z webu?

Příloha č. 4 – Fotografie



Obrázek č. 2 – Rok 2013 – Psychorehabilitační pobyt – Zámeček Hodonín



Obrázek č. 3 – Rok 2014 – Psychorehabilitační pobyt – Zámeček Hodonín



Obrázek č. 4 – Rok 2015 – Respitiční pobyt – Zámeček Hodonín



Obrázek č. 5 – Rok 2016 – Odlehčovací pobyt – Vyhlídka Blansko Češkovice



Obrázek č. 6 – Rok 2017 – Odlehčovací pobyt – Vyhlídka Blansko Češkovice



Obrázek č. 7 – Rok 2018 – Odlehčovací pobyt Vyhlídka Blansko Češkovice



Obrázek č. 8 – Střelba z reflexních luků



Obrázek č. 9 – Severská chůze s holemi



Obrázek č. 10 – Stanoviště na stezce odvahy



Obrázek č. 11 – Společné tvoření vlajky



Obrázek č. 12 – Otisky dlaní



Obrázek č. 13 – Indiánské odpoledne



Obrázek č. 14 – Letní lyžování



Obrázek č. 15 – Opékání špekáčků



Obrázek č. 16 – Koupání

Anotace

Jméno a příjmení:	Alena Trávníčková
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2019

Název práce:	Odlehčovací pobyt pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem
Název v angličtině:	Respite stay for families with children suffering from Rett Syndrome
Anotace práce:	<p>Diplomová práce se zaměřuje na zjištění celkové spokojenosti rodičů s odlehčovacím pobytem pro rodiny s dětmi s Rettovým syndromem. Taktéž je přiblížen průběh pobytu. Teoretická část je věnována samotnému Rettovu syndromu. Uvádíme jeho charakteristiku, etiologii a symptomatologii. Pozornost je také zaměřena na jednotlivá stádia a epilepsii, je popsán i spolek Rett Community. Následně se zabýváme rodinou dítěte s těžkým zdravotním postižením a respitními službami. Praktická část obsahuje informace o pobytu. Jak se nápad této služby vyvíjel a kdo se účastní pobytu. Dále popisuje program pro rodiče a děti a jsou uvedena místa, kde akce probíhá. Část dotazníkového šetření zjišťuje spokojenost rodičů s celou akcí. Cílem praktické části bylo zjistit, jak na pobyt nahlíží rodiče a veřejnosti přiblížit, jak celý týden probíhá.</p>

Klíčová slova:	Rettův syndrom, epilepsie u Rettova syndromu, Rett Community, respitní služby, pohled rodičů, rodina s dítětem s těžkým zdravotním postižením
Anotace v angličtině:	<p>The thesis is focused on the determination of the overall satisfaction of parents with a relieving stay for families having children suffering from the Rett syndrome. Furthermore, the process of the relieving stay is described there. The theoretical part deals with the Rett syndrome itself. The characteristics of the Rett syndrome, its etiology and its symptomatology are also described in this part of the thesis. It is also important to mention the Rett Community. Subsequently, it deals not only with a family whose child has severe health disabilities, but also with the respite services.</p> <p>The practical part contains information about the relieving stay, the development of this particular service and comments on who the participants are. Above that, it describes the program for parents and children and points out where these take place. One part of the research determines the satisfaction of parents with this event. The aim of the practical part is to figure out what the attitude of parents to the relieving stay is and to describe the process of the stay to the public.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Rett syndrome, epilepsy in Rett syndrome, Rett Community, respite services, parents' view, families' of children with severe disabilities
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha č. 1 – Dotazník</p> <p>Příloha č. 2 – Doplnující informace k programu pobytu</p> <p>Příloha č. 3 – Otázky na rozhovor s Lenkou Kohoutkovou předsedkyní spolku Rett Community</p>

	Příloha č. 4 – Fotografie
Rozsah práce:	86 stran
Jazyk práce:	Český jazyk