

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Barbora Plachá

**KVALITA ŽIVOTA RODIN PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ SE
ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V OLMOUCKÉM
KRAJI**

Olomouc 2014

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

Prohlášení

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

V Olomouci dne 20. 6. 2014

.....

Poděkování

Chtěla bych poděkovat především vedoucí diplomové práce Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D. za odborné vedení, poskytování cenných rad a připomínek.

Také bych ráda poděkovala pracovníkům Fakultní základní školy dr. Milady Horákové, Základní a střední školy DREDO, o.p.s., Základní školy prof. V. Vejvodského pro zrakově postižené, Střední a základní školy DC 90, s.r.o., Základní školy speciální Přerov a ZŠ a MŠ Dětského centra Hranice za ochotu distribuovat dotazníky rodičům a v neposlední řadě mé poděkování patří všem rodičům, kteří věnovali svůj čas a výzkumného šetření se zúčastnili.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Barbora Plachá
Ústav:	Speciálně pedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2014

Název práce:	Kvalita života rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením v Olomouckém kraji.
Název v angličtině:	The quality of life of families taking care for child with a disability in Olomouc region.
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá kvalitou života rodičů s dítětem se zdravotním postižením. Teoretická část je zaměřena na objasnění základních pojmů týkajících se zdravotního postižení, rodiny a kvality života. V rámci praktické části bylo prováděno výzkumné šetření, které zjišťovalo, zda existují rozdíly ve vnímání kvality života rodin s dítětem s postižením a rodin s dítětem intaktním.
Klíčová slova:	kvalita života, rodina, zdravotní postižení, dítě s postižením, spokojenost
Anotace v angličtině:	This thesis deals with the quality of life of parents with disabled child. The theoretical part is focused on clarification of basic terms related to disability, family and quality of life. There was a research in the scope of practical part, which tried to find out, if there are any differences in perceiving of the quality of life of families with disabled child and families with intact child.
Klíčová slova v angličtině:	quality of life, family, disability, child with a disability, well - being
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 - Dotazník
Rozsah práce:	82 s.
Jazyk práce:	český

Obsah

ÚVOD.....	7
I TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	9
1.1 Terminologie zdravotního postižení	9
1.2 Historie péče o osoby se zdravotním postižením.....	11
2 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	14
2.1 Definice rodiny	14
2.2 Funkce rodiny	16
2.3 Reakce rodiny na dítě s postižením	17
2.3.1 Reakce rodiny na dítě s vrozeným postižením.....	17
2.3.2 Reakce rodiny na dítě se získaným postižením	20
2.4 Proces akceptace dítěte s postižením	20
2.5 Výchovné postoje.....	22
2.6 Sourozenci postiženého dítěte.....	25
3 KVALITA ŽIVOTA.....	27
3.1 Historie pojmu kvalita života.....	27
3.2 Teoretické vymezení pojmu kvalita života	28
3.3 Pojetí kvality života	29
3.3.1 Psychologické pojetí kvality života	30
3.3.2 Sociologické pojetí kvality života.....	31
3.3.3 Medicínské pojetí kvality života	32
3.4 Způsoby měření kvality života.....	33
3.4.1 Objektivní metody měření kvality života.....	34
3.4.2 Subjektivní metody měření kvality života	36
3.4.3 Smíšené metody měření kvality života	38
3.5 Kvalita života rodin s dítětem s postižením.....	38
3.5.1 Specifika kvality života rodin s dítětem s postižením.....	40
PRAKTICKÁ ČÁST	42
4 KOMPARACE KVALITY ŽIVOTA RODIČŮ S DÍTĚTEM MLADŠÍHO	
ŠKOLNÍHO VĚKU S POSTIŽENÍM A BEZ POSTIŽENÍ	42

4.1 Cíle výzkumného šetření.....	42
4.2 Formulace hypotéz.....	43
4.3 Výzkumné otázky	44
4.4 Výběr respondentů	44
4.5 Realizace výzkumného šetření.....	45
4.6 Charakteristika výzkumného vzorku	45
4.7 Metody výzkumného šetření.....	48
4.8 Analýza a interpretace získaných dat.....	49
4.9 Výsledky šetření a ověření hypotéz	68
ZÁVĚR.....	72
SEZNAM LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ	74
SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ	80
SEZNAM PŘÍLOH	82

ÚVOD

Narození dítěte představuje pro většinu párů a jejich blízké významnou událost. Devět měsíců plných slastného očekávání nemusí být naplněno dle původních představ a plánů. Narození postiženého dítěte, je pro rodiče velká rána, na kterou se nikdy nelze zcela připravit. Vývoj dalších událostí je neméně lehký. Rodina, rozhodne-li se nechat dítě ve vlastní péči, mu musí v mnoha případech přizpůsobit celý svůj život. Jak potvrzují a dokazují takové rodiny, úkol je to těžký, ale ne nemožný. Důležitá je však podpora blízkých, institucí a v podstatě celé společnosti.

Nejen z dostupné literatury víme, že děti s postižením se rodily odjakživa a v průběhu let se náhled na tuto problematiku měnil a zároveň byl ukazatelem úrovně dané doby. Postupem času se zvyšovala sociální péče o osoby s postižením i jejich blízké a možnosti využití různých institucí, které napomáhaly zvyšovat kvalitu života pečujících osob.

Kvalita života, v postmoderní společnosti velmi užívané slovní spojení, které je skloňováno při různých příležitostech. Jedním z důvodů je, že tento fenomén není uzavřenou záležitostí, ale zasahuje do všech oborů a týká se každého člověka. Kvalita života je velmi subjektivně vnímanou záležitostí každého jedince. Záleží zde na mnoha faktorech, které toto vnímání ovlivňují, od povahy jedince přes životní standard, žebříček hodnot každého z nás, až po úroveň dané doby.

Tato práce je zaměřena na srovnání kvality života dvou skupin, a to rodičů dítěte intaktního a rodičů dítěte postiženého. Na první pohled je zřejmé, že životy těchto rodin budou odlišné, ale bude odlišná i kvalita života? Jaká je tedy úroveň kvality života těchto rodin?

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je rozčleněna na tři základní kapitoly – zdravotní postižení, kde je zmapována historie péče o osoby se zdravotním postižením a vymezení základní terminologie u nás i v zahraničí. Druhá kapitola se zabývá rodinou a jejími definicemi podle různých autorů, dále funkcemi rodiny, reakcemi rodiny na příchod dítěte s postižením, procesem akceptace této události, výchovnými postoji a v neposlední řadě sourozenci postiženého dítěte. Poslední kapitola teoretické části je zaměřena na kvalitu života – historii tohoto pojmu, nejednotnou terminologii, na pojetí kvality života ze tří různých hledisek, dále poskytuje teoretické vymezení kvality života rodin se členem s postižením a také prezentuje základní metody měření kvality života.

Praktická část diplomové práce je zaměřena na zmapování současné situace kvality života rodin v Olomouckém kraji. Výzkumné šetření si klade za cíl zjistit přítomnost subjektivních rozdílů kvality života rodičů dítěte s postižením a rodičů intaktních dětí.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

1.1 Terminologie zdravotního postižení

Terminologie je velice aktuální téma, se kterým se v souvislosti s lidmi s postižením setkáváme. I v dnešní době panuje terminologická nejednotnost a můžeme se setkat s užíváním pojmů, které jsou již pejorativní.

Kysučan, Kuja (1999) uvádějí pojmy užívané v zahraničí:

- výjimečné (exceptional children)
- znevýhodněné (handicapped children)
- omezené (behinderte Kindern)
- omezené v učení (lernbehinderte Kindern)
- nepřizpůsobivé (enfants inadaptis)
- narušené (anomalnyje deti)

Vašek (in Renotierová, Ludíková, 2005) poukazuje na nejednotnost termínů, užívaných na našem území: člověk postižený, člověk znevýhodněný, člověk s postižením, člověk handicapovaný, člověk zdravotně postižený, člověk se speciálními výchovnými a vzdělávacími potřebami, člověk se speciálními potřebami, člověk výjimečný aj.

„Obecně však můžeme uvést, že při používání pojmů souvisejících s občanem se zdravotním postižením se vždy snažíme klást důraz na to, aby vlastní termín označující postižení stál vždy až jako druhořadý za tím nejdůležitějším, který je daný člověk, občan, osoba.“ (Michalík a kol., 2011, s. 33)

Definici zdravotního postižení se pokusila na mezinárodní úrovni vytvořit Světová zdravotnická organizace (WHO). V roce 1980 schválila dokument *Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů*, kde byly vymezeny základní tři pojmy:

- porucha (impairment) – je funkční nebo orgánová ztráta či abnormalita lidského těla
- postižení (disability) – je omezení či ztráta člověka vykonávat aktivity nebo zvyklosti, které můžeme považovat za obvyklé, normální
- handicap – je omezení, které má sociální rozměr a člověk jej zažívá v důsledku svého postižení. Jde o vztah mezi člověkem s postižením a jeho okolím.

Mezi těmito třemi pojmy existují souvislosti, protože z poruchy se může stát postižení a to může vést ke vzniku handicapu.

V roce 2001 WHO provedla revizi tohoto konceptu nazvanou *Mezinárodní klasifikace funkčnosti, postižení a zdraví*, který již vychází z širšího pojetí zdravotního postižení.

V roce 2010 vyšla v platnost další koncepce, tentokrát pod názvem *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Zde je disability definována jako: „*snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami v prostředí.*“ (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, 2010, s. 9)

Velkým pokrokem této nové klasifikace je, že „*neklasifikuje osoby, ale popisuje a klasifikuje situaci každého člověka v řadě okolností, vztahující se ke zdraví.*“ (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, 2010, s. 9)

S podobnou definicí se můžeme také setkat v *Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením* v rámci OSN, která uznává: „*že, problematika zdravotního postižení je vyvíjející se proces a že zdravotní postižení vzniká interakcí mezi osobami se zdravotním postižením a bariérami v přístupu a životním prostředí, které brání jejich plné a efektivní účasti ve společnosti rovnocenně s ostatními.*“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2006, s. 1)

Je zde také vyjmenováno, koho lze považovat za osoby se zdravotním postižením, a to: „*osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.*“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2006, s. 3)

V národním měřítku se s definicemi zdravotního postižení můžeme setkat v různých právních předpisech. V *zákoně č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, v platném znění*, jsou osoby se zdravotním postižením fyzické osoby, které jsou uznány invalidními ve třetím stupni (osoby s těžším zdravotním postižením) nebo v prvním či ve druhém stupni. Pro účely *zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění*, se rozumí zdravotním postižením „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“

Osoby se zdravotním postižením jsou také zakotveny ve školské legislativě, a to jako osoby se speciálními vzdělávacími potřebami. *Zákon č. 472/2011 Sb.*, kterým se mění zákon

č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů mezi osoby se speciálními vzdělávacími potřebami řadí osoby se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním.

Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.

Zdravotním znevýhodněním se pro účely tohoto zákona rozumí zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.

Sociálním znevýhodněním je pro účely toho zákona:

- a) rodinné prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy,
- b) nařízena ústavní výchova nebo uložená ochranná výchova, nebo
- c) postavení azylanta, osoby požívající doplňkové ochrany a účastníka řízení o udělení mezinárodní ochrany na území České republiky podle zvláštního právního předpisu.

Vašek (2005) dále udává, že se v naší odborné literatuře často užívá pojem „zdravotně postižený“, který však nezahrnuje jedince s mentálním postižením, a to z důvodu medicínského pojetí, který mentální postižení nechápe jako zdravotní postižení.

1.2 Historie péče o osoby se zdravotním postižením

Jak bylo již naznačeno v úvodu, historie péče o osoby se zdravotním postižením se v průběhu let mění. Jak uvádí Vágnerová (2004), osobnost člověka se utváří v kontaktu se společnostmi a pod vlivem členů příslušné sociální skupiny. Společnost na každé úrovni vývoje vytváří určitá pravidla a hodnoty, které se stávají normami dané společnosti.

V průběhu historie a v závislosti na místě se tyto normy liší. Co je v jedné kultuře žádoucí, v jiné kultuře může být považováno za nežádoucí, ba přímo patologické. V každé kultuře se vyskytuje určitý ideál, který může mít kořeny např. v náboženství či filozofii.

Můžeme hovořit o tom, že péče o osoby s postižením je „lakmusovým papírkem“ tzn. ukazatelem stupně vývoje dané doby.

Slowík (2007) ve své knize uvádí Sovákovu periodizaci:

Stádium represivní – osoby se zdravotním postižením byly ze společnosti vylučovány příp. zabíjeny. V Římě se tito lidé odkládali „trans Tiberi“, tedy za řeku, kde hynuli hladem. Ve Spartě je shazovali ze skály. Likvidace handicapovaných osob v této době nebyla výjimkou.

Stádium charitativní – v období křesťanského středověku se do popředí dostaly nové sociálně etické názory, které byly soustředěny do církevních zařízení. Objevují se postoje ochrany vůči osobám s postižením a nemocným. Jsou zakládány řeholní řády, klášterní špitály, hospice, apod.

Stádium renesančního humanismu – v tomto období dochází k rozvoji vědeckého poznání, především medicíny. Na osobnost člověka začíná být nahlíženo komplexněji, rozlišují se složky fyzické, psychické, sociální a duchovní. Jsou zakládány instituce zaměřené na pomoc a péči osobám s různými druhy postižení (ústavy, školy, atd.).

Stádium rehabilitační a socializační – na přelomu 18. a 19. století docházelo k propojování léčby s výchovou a vzděláním, avšak v našich zemích tohle období trvalo až do 80. let minulého století. Snaha o rehabilitaci (znovu uschopnění), která s sebou nesla pozitiva i negativa. Lidé s postižením žili v ústavech, kde byli od majoritní společnosti výrazně segregováni. Docházelo zde ke zneužívání, vykořisťování a nedůstojnému zacházení.

Stádium preventivně – integrační – po 2. světové válce bylo tohle období zacíleno na prevenci vzniku postižení. Současně se hledají cesty k maximální možné integraci. U nás se tyto tendence projevují až od počátku 90. let minulého století.

Stádium inkluzivní – projevuje se nevyčleňováním osob s postižením ze společnosti. Můžeme také charakterizovat jako přizpůsobení společnosti.

Tato periodizace je často kritizována. Titzl (2005) uvádí, že jeden z důvodů je nepravdivost některých tvrzení např. že společnost v počátcích vývoje se všech osob s postižením zbavovala. To dokládá nálezy kosterních ostatků pravěkých lidí. Již v té době přežívali lidé s vážným onemocněním, kteří by se neobešli bez pomoci jiné osoby. Dalším důvodem kritiky této periodizace je její schéma, které zachycuje, že vztah společnosti k osobám s postižením se vyvíjí stále k lepšímu. Proto autor navrhuje novou periodizaci, která je založena na institucionálním vývoji. Rozlišuje dvě stádia:

Stádium předinstitucionální (do 13. století)

Stádium institucionální (od 13. století)

a) instituce nejsou rozčleněny dle cílových skupin, mají azylový charakter (do r. 1786)

b) instituce jsou rozčleněny dle cílových skupin, mají výchovný případně léčebný charakter (od r. 1786, kdy vznikl Pražský ústav pro hluchoněmé)

c) odklon od speciálních institucí, podpora života postižených v neústavním prostředí (záležitost zhruba posledního desetiletí)

Michalík (2008/2009) uvádí, že historická příkoří měla mnohdy podobu systémové diskriminace či individuálních trestných činů. V současné době se tyto diskriminační tlaky projevují v jiných oblastech a jinými způsoby. *„Nyní jde zejména o dlouhodobé nerespektování či neznalost základních a zásadních odlišností, které tuto minoritu občanů definují.“* (Michalík, 2008/2009, s. 4)

Autor (2008/2009) dále provedl zhodnocení tendencí, které pozoruje v přístupu českého státu a majoritní společnosti ke skupině občanů se zdravotním postižením.

Počáteční etapa (1990 – 1993) – tohle období je charakterizováno zásadními změnami. Vznikly stovky nestátních sdružení a organizací. V sociální oblasti a ve školství byla vybudována zařízení pro podporu osob se zdravotním postižením. Vznikl Vládní výbor pro zdravotně postižené občany a byl přijat první Národní plán pomoci.

Devadesátá léta (1993 – 1999) – dochází k upevňování vzniklých organizací. Jsou přijaty základní právní normy, týkající se osob se zdravotním postižením (sociální zabezpečení, školství, doprava). Přijat Národní plán pro vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením.

Konec devadesátých let (1999 – 2005) – snižuje se dynamika řešení problému. Převládá zde přístup, který spočívá pouze v úpravách a korekcích nastavených systémů. Chybí zde vůle rušit tradiční systémy a přistupovat k novým a modernějším.

Vznikla Národní rada zdravotně postižených ČR – jednotná, zastřešující organizace občanů se zdravotním postižením.

2005 – současnost – objevují se zde nové přístupy a tendence inspirované historií lidstva, které se zdály být již překonané. Dochází k osvětě veřejnosti prostřednictvím médií.

Zdravotní postižení je neustále problematika okrajová. V roce 2006 však vzniká zákon o sociálních službách, který je v této oblasti průlomový.

2 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

2.1 Definice rodiny

Jednotná definice pojmu rodina je velmi problematická, ba přímo nemožná. V současné době existuje mnoho definic, a to v závislosti na přístupech různých vědeckých disciplín (sociologie, psychologie, právo). Pokud bychom se zaměřili pouze na psychologii, i zde nalezneme různá vysvětlení tohoto pojmu podle různých systémových přístupů (behaviorismu, psychoanalýzy, apod.).

Právní řád České republiky neposkytuje legální definici, ale zjednodušeně lze říci, že za rodinu je považována rodina založená na základě manželství. To potvrzuje také definice podle psychologického slovníku, kde je rodina *„společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.“* (Hartl, 1993, s. 181)

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

Další definice uvádí, že rodina je *„institucionalizovaná biosociální skupina, vytvořena přinejmenším ze dvou členů odlišného pohlaví, mezi nimiž neexistuje pokrevní pouto, a z jejich dětí.“* (Kňourová, Langmaier in Výrost, 1998, s. 304). Tato definice je již překonaná, a to v důsledku uzákonění registrovaného partnerství a tím možnosti osvojení si dítěte.

Tamtéž je zmíněna také definice Odehnala. *„Rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, sobě samému i společnosti obecně.“* (Odehnal in Výrost, 1998, s. 304)

Podobnou definici prezentuje také Matoušek (2003), kdy hovoří o tom, že rodina existuje hlavně proto, aby lidé mohli pečovat o své děti. Rodina je nejen významná pro udržení lidstva, ale také je základní jednotkou lidské společnosti. Rodina je pro dítě první a

nejdůležitější model společnosti, který předurčuje jeho osobnostní rozvoj a vývoj vztahu ke společnosti. Rodina dítěti předává určité hodnoty, normy, vystavuje jej konfliktům a poskytuje určitou míru podpory. Tím vším dítěti předává základ (sociální dovednosti), bez kterého se v životě neobejde.

Někteří autoři v souvislosti s rodinnou užívají pojem **system**. Sobotková (2001) aplikuje jednoduchou rovnici – celek je více než souhrn jeho částí. System nepoznáme rozložením na jeho části, nepoznáme jej ani dokonalou znalostí každé části, protože system obsahuje něco unikátního, něco co je produktem integrací všech částic.

Kantor a Lehr (in Sobotková, 2001) popsali jako jedni z prvních rodinné systemy a shrnuli jejich základní charakteristiky do čtyř bodů:

- Rodinné systemy jsou organizačně složité. Rodiny vytvářejí síť propojených vztahů, které se neustále mění a ovlivňují.
- Rodinné systemy jsou otevřené. V těchto systemech je možná reprodukce, kontinuita, ale také změna.
- Rodinné systemy jsou adaptabilní. Vyvíjejí se, přizpůsobují se a mění na základě vnějších či vnitřních podnětů.
- Rodinné systemy zajišťují průběžnou výměnu informací.

Sobotková (2001) uvádí, že každý rodinný system se skládá z několika subsystemů. Zmiňuje subsystem manželský (partnerský), subsystem rodič – dítě a sourozenecký subsystem. Dle autorky je nejdůležitější subsystem manželský, který je základní pro vývoj rodiny a dětí. Záleží, na schopnosti partnerů vypracovat si dobře fungující vztah schopný řešit konflikty, plánovat společnou budoucnost a uspokojovat své potřeby.

Matějček (1992) také hovoří o rodině jako o systemu. Podle něj netvoří rodinný system samotní lidé, ale lidé ve vzájemných interakcích a vztazích. Rodinný system tvoří síť vztahů, kde jakákoliv porucha jedné části se projeví ve funkci celku.

Matějček (1992) dělí subsystemy na generační, subsystemy dány mocenskou hierarchií, pohlavím, specifickými povahovými rysy či zátěžemi. Subsystemy se dle autora také mohou přirozeně vyvinout, takže subsystemem může být i matka s dcerou, otec se synem, matka s dítětem s postižením apod.

2.2 Funkce rodiny

„Rodina ve svém souhrnu zajišťuje mnoho činností – zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o zdraví, výživu a kulturní návyky svých členů, vytváří specifické socializační a výchovné prostředí pro děti, předává jim kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, usměrňuje, chrání a podporuje. Rodina plní určité role i ve vztahu ke společnosti – je to především reprodukce obyvatelstva, a to jak reprodukce biologická, tak i kulturní.“ (Kraus, Poláčková a kol., 2001, s. 79)

Dle Parsonse (in Kraus, Poláčková a kol., 2001) rodina ztratila mnoho z těchto funkcí, ale uchovala si dvě základní: **prvotní socializace dětí** a **emocionálně psychologická stabilizace osobnosti dospělých**. Řadu funkcí převzal stát.

„Stát pomáhá snížit závislost rodiny na příbuzných a sousedů, ženy na muži a dítěte na rodičích.“ (De Singly, 1999, s. 37) Autor dodává, že odvrácenou stranou těchto tradičních přeměn je menší autonomie rodiny vůči státu, soudcům, psychologům, učitelům, sociologům atd.

Kraus (2001) uvádí další základní funkce rodiny:

Biologicko – reprodukční funkce má význam nejen pro členy rodiny, ale také pro celou společnost. Pro vývoj společnosti je stabilní reprodukční základna důležitá. Význam této funkce je dále spatřován v uspokojování biologických a sexuálních potřeb jedince a také v uspokojování potřeb pokračování rodu.

Sociálně – ekonomická funkce má také několik významů. Rodina se zapojuje do výrobní či nevýrobní sféry v rámci výkonu určité profese a hlavně se stává spotřebitelem, na němž je trh závislý. Rodina je zde autonomní systém, který disponuje různými materiálními a finančními prostředky.

Socializačně – výchovná funkce je dána tím, že rodina je první socializační činitel, který učí jedince přizpůsobovat se sociálnímu životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování typické pro danou společnost.

Podobné funkce rodiny uvádí Grecmanová a kol. (2002):

Biologicko – erotická (reprodukční) funkce spočívá v zajištění pokračování lidského rodu a vytváření optimálních podmínek pro vývoj členů (především dětí).

Ekonomicko – zabezpečovací funkce je dána podílením se členů rodiny ve výrobním procesu a zabezpečováním materiálních potřeb rodiny. Rodiče jsou odpovědní za hmotné

zajištění svých dětí. Pokud nejsou schopni hmotného a finančního zabezpečení, pomáhá stát různými sociálními příspěvky, daňovými úlevami apod.

Emocionální funkce se zakládá na intenzivní citové vazbě mezi členy rodiny a tvoří láskyplné rodinné prostředí. Vzhledem k tomu, že žádná jiná instituce nedokáže podobné zázemí vytvořit, je tato funkce nezastupitelná a zásadní.

Výchovná funkce znamená dlouhodobé, cílené, záměrné působení rodiny na své členy (zejména děti) v souladu s jejich potřebami a společenskými zájmy.

2.3 Reakce rodiny na dítě s postižením

Reakce rodiny na dítě s postižením mají odlišnou podobu i průběh, a to v závislosti na to, zda se jedná o dítě s vrozeným postižením, či s postižením získaným v průběhu života.

2.3.1 Reakce rodiny na dítě s vrozeným postižením

Vágnerová (2008) uvádí, že reakce rodičů na postižení dítěte má své typické projevy. Způsob zvládnání této situace a její řešení závisí na mnoha okolnostech. Narození dítěte s postižením je pro rodinu velká zátěž, která vyplývá z pocitů selhání v rodičovské roli.

Dobu, kdy je potvrzeno postižení dítěte, to znamená potvrzení odchylky od normálu, můžeme označit jako krizi rodičovské identity, pokračuje autorka (2008) a dále upozorňuje, že reakce rodičů je také ovlivněna postoji společnosti. Negativní postoje okolí se vyskytují, zejména pokud se u dítěte jedná o vrozené a nápadné postižení, jehož etiologie není jednoznačná.

U narozeného dítěte s postižením jsou i postoje a chování rodičů jiné, než kdyby bylo dítě zdravé. V mnoha případech jsou tyto postoje extrémní. Setkáváme se s hyperprotektivní výchovou, ale na druhé straně s odmítáním postiženého dítěte. Oba tyto extrémní postoje brzdí dítě ve vývoji.

Vágnerová (2008) uvádí pět typických fází při procesu akceptace postiženého dítěte: **Fáze šoku a popření.** Je to prvotní reakce na sdělení skutečnosti, že má dítě postižení. Projevuje se strnutím, zmatkem, neschopností reagovat. Je to pro rodiče velká rána. V tuto chvíli nechtějí slyšet možnosti a prognózy. Postupem času dochází k přijetí informace. Reakce rodičů ovlivňuje i to, kdy a jak se dozvěděli o postižení dítěte.

Fáze bezmocnosti. Rodiče nevědí co dělat, protože se s podobným problémem nikdy nesetkali a nevědí, jak ho řešit. Rodiče zažívají pocit zklamání, pocit viny vůči dítěti a pocit hanby vůči společnosti. Pro tuto fázi jsou typické ambivalentní prožitky, kdy na jednu stranu se bojí zavržení a odmítnutí a na druhou stranu očekávají pomoc, i když ještě nevědí, jak by měla vypadat.

Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem. Rodiče se informují o postižení – o jeho příčinách, důsledcích i prognóze. Negativní pocity, jako je smutek, deprese, hněv, strach, úzkost, stále přetrvávají. V této fázi lidé používají různé copingové strategie. Objevují se zde obranné reakce, které se vztahují především k předpokládané příčině postižení. V této fázi rodiče hledají viníka postižení. Může jim být jeden z rodičů (nejčastěji matka) či profesionál.

Vzhledem k tomu, že se rodiče často považují za viníky, vyplývají z toho i některé jejich reakce např. obětování se dítěti, aby odčinil vinu apod.

Strategie zvládnání situace může být aktivní nebo pasivní. Aktivní způsob se projevuje tendencí bojovat se situací např. hledání pomoci, zvýšení aktivity pro uvolnění napětí apod. Pasivní formou rozumíme útěk ze situace, se kterou se rodiče nedokáží vyrovnat či jej nedokáží zvládnout např. odchod jednoho z partnera od rodiny, institucionalizovaná péče, popírání či bagatelizace situace. Tato fáze není pouze o zpracování problému, ale i o hledání možností jeho řešení.

Fáze smlouvání. Přejídné období, kdy rodiče již akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené, avšak mají tendence získat alespoň malé zlepšení, když není možné uzdravení. Tato fáze je znakem určitého přijetí dříve odmítané skutečnosti. Mění se také charakter zátěže rodičů. Trauma se zde mění v dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním.

Fáze realistického postoje. Rodiče již akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené. Chovají se přiměřeným způsobem, jejich plány jsou reálnější a přiměřenější dané situaci. Tato fáze nenastává u všech rodičů.

Cunningham (in Pešová, Šamalík, 2006) uvádí tyto fáze:

Fáze prediagnostická. Rodiče si všimnou některých obtíží či zvláštností se kterými přicházejí k odborníkovi.

První fáze - fáze šoku. Tuto fázi autor popisuje podobně jako Vágnerová. U rodičů nastupuje citová dezorganizace, zmatek, ochromení, iracionalita, neschopnost uvěřit faktu. Tato fáze může trvat od několika minut až po několik dnů. Mísí se zde i nedůvěra rodičů, kteří hledají jakékoli známky, které nasvědčují tomu, že informace je mylná.

Druhá fáze – fáze reaktivní. V této fázi jsou charakteristické projevy, jako je žal, agrese, úzkost, pocit viny, zklamání, odmítání, selhání. U rodičů dochází k hluboké frustraci, která je zapříčiněna ztrátou životních perspektiv skrytých v dítěti. Je zde typické hledání viníka a nenávisť vůči široké veřejnosti, která je „šťastnější“ nebo může být směřována k sobě samému, partnerovi, či širší rodině. Stejně jako uvádí Vágnerová ve třetí fázi, i zde autor popisuje pocit viny u rodičů, který vede ke zvolení nevhodného rodičovského působení na dítě.

Třetí fáze – adaptace. Zde nastupuje realistické hodnocení dané situace. Je důležité, aby odborníci vhodným způsobem podali rodičům dostatek objektivních informací. Rodiče hledají životní orientaci a smysluplnou perspektivu.

Čtvrtá fáze – reorientace. Fáze reorientace je dlouhodobý proces, který nejspíš není nikdy ukončen. Pro tuto fázi je typické, že rodiče začínají jednat – vyhledají pomoc, hledají další nové informace a plánují budoucnost. Některé rodiny se rozpadají, jiné se stmelují. Mimořádný význam pro tyto rodiny mají setkávání s lidmi s podobným osudem, kde navazují nové kontakty, sdílejí podobné problémy a vyměňují si zkušenosti.

Pátá fáze – překonání krize. V této fázi rodina překonala krizi, tzn., že našla nový druh rodinné organizace. Farber (in Pešová, Šamalík, 2006) uvádí čtyři typy rodinných organizací podle toho, na co se rodina zaměřila.

1. Rodiny zaměřené na rodiče se soustředí na otcovu nebo matčinu profesní kariéru a dítě s postižením je na druhém místě.
2. V rodinách zaměřených na děti činnosti rodičů směřují k zvýšení životních šancí dětí. Ve většině případů se matka věnuje dítěti a otec svému povolání.
3. V rodinách orientovaných na domov rodiče obětují své životní šance ve prospěch dětí.
4. Rodiny bez předchozí orientace jsou ve svých šancích nejvíce ovlivněni, protože nedokáží sladit úsilí členů při řešení problémů.

Langmeier (in Pešová, Šamalík, 2006) stanovil 10 faktorů, které vedou k pozitivnímu přizpůsobení rodiny na narození dítěte s postižením:

1. Předchozí integrace rodiny a uspokojivý manželský vztah.
2. Šťastné dětství rodičů, zvláště dobrý vztah matky k rodičům.
3. Dobré vztahy k příbuzenstvu, přátelům a zejména prarodičům.
4. Fakt, že dítě bylo chtěné.

5. Důvěra k odborníkům.
6. Styk s rodinami s dítětem se stejným postižením.
7. Vnímání postižení jako výzvy a ne jako břemene.
8. Zkušenosti s výchovou staršího dítěte.
9. Stabilní hodnotový systém rodiny a široké zájmy.
10. Příznivé vnější podmínky – dostupnost služeb.

2.3.2 Reakce rodiny na dítě se získaným postižením

„Postižení, které se projevuje nebo rozvíjí později. V těchto případech bývá delší latence mezi prvními projevy, které mohou rodičům signalizovat, že dítě není zcela v pořádku, a definitivním potvrzením určité diagnózy.“ (Vágnerová, 2008, s. 168)

Autorka (2008) dále uvádí, že tato situace je pro rodiče specifickou stresovou zátěží. Tato stresová zátěž rodiče stimuluje k hledání pravdy na jedné straně, ale k užívání obranných reakcí na straně druhé. Obranné reakce slouží ke zkreslení situace, aby byla přijatelná. V tomto období se vyskytuje u rodičů konflikt mezi dvěma potřebami: potřeba získat jistotu o skutečném stavu dítěte a potřeba zachovat si pozitivní naději.

Vágnerová (2008) zmiňuje, že u postižení, které vzniklo později a dítě bylo po celou dobu bráno jako normální, bývají reakce rodičů i okolí jiné. Nejde zde o znehodnocení rodičovské identity. Rodičovské obranné tendence jsou zaměřeny spíše na dítě než na sebe. Později vzniklé postižení je i širokou veřejností akceptováno, protože je bráno jako neštěstí a etiologie je srozumitelnější.

I v tomto případě může být chování rodičů odlišné od normy. Tyto reakce se mohou vyskytovat v určitých obdobích, či náročnějších situacích.

2.4 Proces akceptace dítěte s postižením

V souvislosti s procesem akceptace dítěte s postižením a zdravým fungováním rodiny, můžeme hovořit o pojmu funkční rodina či zdravé fungování rodiny. *„Zdravé rodinné fungování je schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám.“ (Shapiro in Sobotková, 2007, s. 77)*

Plaňava (in Sobotková, 2007) uvádí dílčí složky, které jsou pro rodinné soužití důležité:

- jasná a flexibilní struktura rodiny
- shodné či slučitelné postoje a hodnotová orientace
- intimita vyvažována autonomií
- adekvátní reakce na požadavky v jednotlivých fázích životního cyklu
- funkční komunikace

Pro rodiny s dítětem s postižením jsou tyto principy klíčové, protože se musejí postupně přizpůsobit změnám. Matějček (1992) rozlišuje dva typy změn, ke kterým může v rodinném systému docházet. Změny **kontinuální** neboli pozvolné, které jsou dány postupem času čili vývojem členů rodiny, jejich dospíváním, stárnutím a také stárnutím rodiny jako celku. V opozici stojí změny **diskontinuální** – změny náhlé, které způsobují události.

Autor také hovoří o tom, že „*rodinný systém narušený, zatížený nebo ohrožený kritickou událostí má tendenci znovu se stabilizovat, obnovit svou funkci, reparovat se, třeba i za cenu obětí.*“ (Matějček, 1992, s. 36) Tuto teorii potvrzují i další odborníci, kteří hovoří o tom, že při řešení rodinných problémů, je nejvhodnější užít konkrétních rodinných sil. Tím se rodina stává odolnější a silnější. Osvojení si určitých strategií zvládání zátěže má pozitivní dopad na rodinnou atmosféru, pohodu a rodinné fungování.

Každá rodina má určité strategie zvládání zátěže. McCubin a Thomson popsali několik strategií, které uvádí Sobotková (2007):

- Strategie zaměřená na snižování nároků v rodině (např. při rozhodnutí o umístění člena v terminálním stádiu nemoci do hospicové péče).
- Strategie zaměřená na získávání dalších zdrojů (zajištění pečovatelské služby chronicky nemocnému členu rodiny).
- Strategie zaměřená na průběžné zvládání tenze v rodině (vhodné užití humoru, posezení a zábava s přáteli, fyzické cvičení).
- Strategie zaměřená na hodnocení situace a pochopení jejího významu (sdílení názoru, že určité rozhodnutí je za daných okolností nejlepší).

V souvislosti se zvládáním zátěže v rodině a zvládáním stresu souvisí resilience neboli pružnost, odolnost, schopnost rychle se vzpamatovávat. Je-li tato definice aplikována na rodinný systém, pak je „*resilience taková vlastnost rodiny, která ji umožňuje udržet si zavedené vzorce fungování, i když je konfrontována s rizikovými faktory.*“ (Sobotková, 2007, s. 80)

2.5 Výchovné postoje

Výchovné postoje a styly jsou základem pro vývoj každého dítěte a utvářejí sociální a emoční klima v rodině. Zvláštní pozornost však zasluhují především u dítěte s postižením. Tam je velká pravděpodobnost, že rodiče „sklouznou“ k nevhodnému stylu, ať už u dítěte s postižením nebo u jeho zdravého sourozence. Výchovné postoje jsou velmi těsně spjaty s osobností rodiče, jakožto primárními vychovateli dítěte. Na utváření výchovných postojů rodičů se spolupodílí: *„vlastní zkušenost z dětství, vztah k vlastním rodičům a ostatním vychovatelům, dosavadní citový a psychosociální vývoj, inteligence a vzdělání, osobní systém hodnot a ideálů, ale i všechny konflikty, napětí, úzkosti, jimiž ve svém vztahu k dítěti vychovatel prochází.“* (Matějček, 1992, s. 60)

Výchovné styly jsou v současné literatuře hojně zastoupeny. Čáp (2001) uvádí jednoho z prvních výzkumníků, který k tomuto tématu významně přispěl, psychologa K. Lewina, který před nacismem emigroval do USA. V těchto dvou zemích se setkal s odlišnými styly výchovy, které jej vedly k uskutečnění experimentu. Z výsledku tohoto pokusu sestavil tři typy výchovných stylů, které představují i v současnosti nejčastější formy chování a reakcí vychovatele na dítě:

Autokratické vedení (autoritativní, dominantní) při kterém vychovatel hrozí, trestá, rozkazuje. Pouze málo respektuje přání a potřeby dětí, má pro ně málo porozumění a přenechává jim málo samostatnosti a iniciativy. Zcela opačná je **liberální výchova (liberální vedení, slabé vedení)**, která je typická malým či vůbec žádným vedením. Vychovatel neklade na děti požadavky, a pokud ano, není důsledný a nekontroluje jejich plnění. Mezi těmito extrémy stojí **sociálně-integrační vedení** (sociálně integrativní, demokratický styl), kdy vychovatel působí jako příklad pro děti. Nepřiklání se k trestům, zákazům a příkazům, ale podporuje iniciativu dětí, je otevřen diskuzi a možnosti řešení a také respektuje dětské individuality.

Autor (2001) podotýká, že každý výchovný styl v dětech probouzí odlišný způsob chování. Autokratický styl vede u dětí k vyššímu napětí, dráždivosti a agresivitě. Sociálně-integrační způsob, který děti preferují, má větší efektivitu nejen v chování dětí, ale také v pracovních výsledcích a vztazích.

Základní dělení poskytuje Řezáč (1998), který dělí výchovné styly na **nevhodné** a **adekvátní**.

Nevhodný styl je typický: „nenáročností, direktivitou, citovým chladem, minimem tvořivosti, vnější motivací (jako je např. donucování, manipulace) a nedostatečnou stimulací.“ (Řezáč, 1998, s. 199)

Pro adekvátní styl výchovy bývá typická náročnost kladená na dítě, ale bez direktivnosti. Dále citovost, tvořivost, přiměřenou stimulaci a důraz kladený na vnitřní motivaci dítěte.

Podrobnější typologii stylů výchovy v rodině uvádí Špánik (in Hlásna, 2006):

Autoritativní výchova – dítě se musí podřídit dominantnímu členovi, který prosazuje svou autoritu, na kterou dítě často reaguje pasivitou či agresivitou. Autoritativní výchova se dále člení na nekompromisní výchovu a brutální výchovu. U nekompromisní výchovy rodič stanovuje takové požadavky, které nejsou přizpůsobeny věku dítěte, a vyžaduje jejich stereotypní plnění. Brutální výchova je vystupňovaná nekompromisní výchova. Rodič zde uplatňuje zcela bezohledné výchovné metody a dítě hodnotí veskrze negativně.

Liberální výchova – tato metoda je protipólem k předchozímu typu. Chod rodiny řídí dítě, které je středem pozornosti rodičů. Výchovu liberální dále můžeme dělit na merkantilní výchovu, jejíž základem je neustálé a neodůvodněné odměňování dítěte. Kverulantská výchova je další typ liberální výchovy, typický stěžováním si rodičů na nepřiměřeně kladené nároky na jejich děti ve srovnání s ostatními.

Ambiciózní výchova – rodiče si zde realizují prostřednictvím dítěte své nesplněné ambice.

Demobilizující výchova – typické je soustavné podceňování dítěte a jeho schopností.

Patologická výchova – ve výchově jsou patrné patologické jevy (alkoholismus, psychická porucha aj.). Laxní výchova je specifickým typem, která se projevuje nezájmem o ostatní členy rodiny.

Repulzivní výchova – vyznačuje se zjevným nebo skrytým odmítáním dítěte s postižením.

Demokratická výchova – nejideálnějším typem výchovy, která vede k rozvoji samostatnosti, zodpovědnosti, iniciativy a respektování práv druhých. Dítě zde není pouze objektem, ale také subjektem výchovy. Dochází zde k pozitivnímu působení na dítě a porozumění jeho individuálním potřebám a možnostem.

Systematický a zároveň ucelený přehled výchovných stylů podává Čáp (2001), který svůj koncept nazývá **analyticko-syntetický model** neboli „model devíti polí způsobu výchovy“. Vymezuje zde dvě na sobě nezávislé proměnné – dimenze emočního vztahu a dimenze řízení, kdy kombinace těchto dvou dimenzí utvářejí výchovu rodiče.

Řízení	silné	střední	slabé	rozporné
Emoční vztah				
záporný	1. výchova autokratická, tradiční patriarchální		2. liberální výchova s nezájmem o dítě	3. pesimální forma výchovy
záporně-kladný	9. emočně rozporná výchova, jeden z rodičů zavrhuje, druhý extrémně kladný nebo dítě je s ním v koalici			
kladný	4. výchova přísná a přitom laskavá	5. optimální forma výchovy se vzájemným porozuměním a přiměřeným řízením	6. laskavá výchova bez požadavků a hranic	7. rozporné řízení, relativně vyvážené kladným emočním vztahem
extrémně kladný			8. kamarádský vztah, dobrovolné dodržování norem	

Obrázek č. 1 Model devíti polí způsobu výchovy podle Čápa

V současné době je nejčastěji užívaná charakteristika nevhodných výchovných stylů podle Matějčka (1992), který však zdůrazňuje, že tuto charakteristiku je nutné brát pouze jako schéma a pohlížet na něj v širších souvislostech. Do této typologie patří: výchova zavrhuje, výchova zanedbávající, výchova rozmazlující, výchova příliš úzkostná a příliš protektivní, výchova perfekcionalistická a výchova protekční.

Rodiny s dítětem s postižením, především však matky, nejčastěji volí **hyperprotektivní** výchovný styl. Jedním z důvodů, jak píše Prevedárová (1998), je sebeobviňování matek z postižení dítěte a snahou uchránit jej před další nepřízní osudu.

Autorka (1998) uvádí **perfekcionalistický** styl jako další preferovaný u rodičů s dítětem s postižením, kdy rodiče nepřijali postižení dítěte a nerespektují jeho schopnosti a možnosti, svými přehnanými nároky děti přetěžují a neurotizují.

Zanedbáváním či dokonce týráním může skončit **odmítavý postoj** rodičů k dětem, který i v těchto rodinách rodiče zaujímají. Většinou se však jedná o skrytou formu, navenek vypadající jako podrážděnost, kritičnost, omezování nebo nadměrné trestání.

2.6 Sourozenci postiženého dítěte

Nezanedbatelnou část rodiny představují také sourozenci postiženého dítěte. Langmeier (1985) poukazuje na to, že narození postiženého dítěte je stresem také pro jeho sourozence, nejen rodiče.

Vágnerová (2004) uvádí, že role sourozence postiženého dítěte je náročná a také představuje pro dítě velkou zátěž, protože jeho postavení v rodině se mění a mění se také postoje rodičů a jejich očekávání k němu. Zdravé dítě si velmi brzy uvědomí odlišný přístup rodičů, ale také dokáže pochopit, že sourozenec s postižením potřebuje větší míru podpory a péče. Na druhou stranu podvojnost kritérií a měřítek, může být pro dítě matoucí a může se cítit znevýhodněno. V rodinách se zdravým a postižením dítětem se mohou vyskytovat extrémní postoje v očekávání rodičů i ve vztahu k dětem:

Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě

Rodiče zdravému dítěti nevěnují pozornost a oceňují jeho bezproblémovost a nenáročnost. Vůbec si neuvědomují, že zdravé dítě ochuzují. Zpravidla na něj kladou větší nároky a automaticky očekávají plnou spolupráci při péči o sourozence. Jak uvádí Pešová (2006), pracují-li oba rodiče, zdraví sourozenci zcela automaticky přebírají péči o postiženého, kterého ochraňují před útoky ostatních. Časté je, že zdravé dítě naváže se svým postiženým sourozencem užší vztah a efektivnější komunikaci než rodiče. Vzhledem k roli, kterou zdravé děti zaujímají, bývají na svůj věk zralejší, zodpovědnější, ale také vyrovnanější, tolerantnější a ochotnější pomáhat ostatním.

Vágnerová (2004) dále upozorňuje, že nedostatek zájmu a pozornosti může v dětech vyvolat obranné reakce, např. snaha o upoutání pozornosti nevhodným chováním. Tento přístup může zapříčinit vznik pocitu vlastní bezvýznamnosti, které se prolínají i do vztahů s ostatními lidmi.

Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě

„Zúžený nebo jednostranný zájem o zdravé dítě může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší postižený potomek.“ (Vágnerová, 2004, s. 170) Jak autorka dále uvádí, dítě se dostává do role, ve které by mělo rodičům vynahrazovat strádání a potíže spojené s postiženým sourozencem. I pro tuto situaci jsou většinou charakteristické vysoké nároky a očekávání kladené na zdravého sourozence. Svými vysokými požadavky, co se týče podílu na péči o postiženého sourozence, mohou zkomplikovat socializaci a rozvoj identity zdravého dítěte. V důsledku toho je velké riziko, že zdravé dítě si v určité fázi vývoje vytvoří k postiženému sourozenci ambivalentní, či dokonce negativní, nepřátelské postoje. Na druhou stranu větší požadavky kladené na zdravé dítě mohou pozitivně ovlivnit jeho socializaci, odpovědnost, toleranci a ochotu pomáhat. *„Záleží především na rodičích, jakým způsobem takovou zátěž zvládnou, aby žádné z jejich dětí nebylo znevýhodněno a vystaveno nesplnitelným nárokům.“ (Vágnerová, 2004, s. 171)*

3 KVALITA ŽIVOTA

3.1 Historie pojmu kvalita života

Payne (2005) uvádí, že pojem kvalita života má svou historii, kterou je dnešní výklad tohoto pojmu podmíněn. Tento pojem se vyskytuje již v pracích klasických autorů, avšak v jiných souvislostech, než jak je vykládán dnes. Předmětem vědeckého zájmu a systematického zkoumání se kvalita života stala až v posledních desetiletích 20. století.

Vaňurová a Mühlpachr (2005) zmiňují, že kořeny tohoto pojmu sahají do dávné historie např. římské a řecké mytologie. Stejně jako Payne (2005) i tito autoři datují nový přístup v oblasti kvality života do 20. století.

Autoři (2005) dále uvádějí, že pojem kvalita života byl poprvé zmíněn Pigou v roce 1920. Pojem užil v práci zabývající se ekonomikou a sociálním zabezpečením, kde zkoumal dopad státní podpory pro sociálně slabší vrstvy na jejich život a také na státní rozpočet. V té době se však nesešel s úspěchem, proto byl znovuobjeven po druhé světové válce.

Payne (2005) dodává, že pojem byl znovu zaveden do politiky americkými prezidenty J.F. Kennedym a L.B. Johnsonem, a to v 60. letech 20. století, kdy rostla sociální nerovnost mezi jednotlivými západními společnostmi a vznikala různá politická hnutí a iniciativy.

V Evropě se tento termín objevil v programu Švýcarské nevládní organizace, jejíž hlavní iniciativou bylo zvyšování životní úrovně lidí a jejich kvality života. To vyvolalo řadu reakcí, které vyústily ve vydávání mnoha publikací zabývajících se definováním tohoto pojmu. Hlavním jmenovatelem těchto snah bylo jednak definování pojmu, ale také stanovení indikátorů. První faktory, které ovlivňují kvalitu života, vymezil Forrester: zabezpečení potravin; finance, zabezpečující životní standard; stav znečištění životního prostředí; hodnota růstu počtu obyvatelstva.

Forresterovo vymezení upravila OSN v roce 1961, kdy přijala 12 faktorů a označila je jako podmínky života: stav ochrany zdraví, životní prostředky, vzdělání, pracovní podmínky, stav zaměstnanosti, uspokojování potřeb a zásoby, doprava a komunikace, byty a jejich výstavba, odpočinek a zábava, oblékání, sociální jistoty, osobní svoboda.

Halečka (2001) uvádí, že v roce 1974 OSN vymezila osm skupin jako sociální indikátory kvality života: zdraví, kvalita pracovního prostředí, nákup zboží a služeb,

možnosti trávení volného času, pocit sociální jistoty, možnosti rozvoje osobnosti, fyzikální kvalita životního prostředí, možnost účasti na společenském životě.

3.2 Teoretické vymezení pojmu kvalita života

V běžném životě většinou hovoříme o kvantitě spíše než o kvalitě života. Kvalita je na rozdíl od věku velmi subjektivní a tudíž obtížně měřitelná. Slovní spojení kvalita života má však u nás již stálou pozici a je běžně užíváno. Tento pojem je běžnou součástí laického i vědeckého slovníku. Mezi těmito dvěma skupinami však dochází k názorovým rozdílům v chápání pojmu, které vyplývají z obecného vztahu ke světu a metodologii.

Mishra et. al (2003) dodávají, že terminologická nejednotnost se vyskytuje také v mnoha různých vědních oborech, která je zapříčiněna zaměřením zájmu na potřeby daného oboru.

Také Halečka (2001) se touto nejednotností zabývá a zdůrazňuje nezbytnost aktuálních přístupů a poznatků různých vědních disciplín – filozofie, politologie, etiky, sociologie, psychologie a další.

Tuto multioborovost a obtížnou definovatelnost zmiňuje Dragomirecká (1997): *„Kategorie kvality života nespočívá kvůli svému multidimenzionálnímu, kulturně podmíněnému, dynamickému a značně subjektivnímu charakteru na jednoznačném teoretickém základu. Spíše bychom mohli tvrdit, že leží na průsečíku mnoha soudobých tendencí a směrů, což má za následek velkou rozmanitost snah ji definitivně vymezit.“* (Dragomirecká, Škoda, 1997, s. 103)

S tímto výrokem se shoduje názor Payna (2005), který dodává problém s tím související, a to neexistenci ani jedné všeobecně akceptované definice za posledních třicet let.

Jednu z definic pojmu kvalita života, která je užívaná, můžeme najít ve Velkém sociologickém slovníku (1996, s. 557): *„Kvalita života – málo propracovaný pojem sociologické, futurologické a sociálně reformátorské provenience. Označuje kvalitativní parametry lidského života, způsobu života, životního stylu, životních podmínek společnosti. Je určen především protikladem k objemovým, makroagregátovým ekonomickým a se ziskem souvisejícím výkonosti a úspěšnosti společenského systému.“*

Další definici nám nabízí Světová zdravotnická organizace (1997). Ta je obecnější a platná i pro laické vymezení tohoto pojmu, kde definuje kvalitu jako: *„jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům,*

očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí.“

Autor české verze dotazníku SQUALA Zannotti, jehož definice je zmíněna z důvodu aplikace dotazníků v praktické části práce, chápe kvalitu života jako: „*veškeré vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž spokojenost s různými aspekty má také různou důležitost.*“ (in Šefflová, 2001, s. 121)

Křivohlavý (2002) přináší další významný pohled na kvalitu života, o které uvažuje ve čtyřech rovinách:

- **Makro - rovina** - v této rovině jde o problematiku kvality života velkých společenských celků (určitá země, kontinent). Kvalita života se zde stává součástí činnosti politiků.
- **Mezo – rovina** – je zaměřena na kvalitu života malých sociálních skupin (škola, nemocnice, podnik). V popředí stojí nejen respekt k jedinci, ale také interpersonální vztahy, sociální klima, sdílení hodnot a uspokojování potřeb všech členů skupiny.
- **Personální rovina** – je zaměřena na jednotlivce a jeho subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, naděje a jiných ukazatelů. Důležitou roli zde hrají osobní hodnoty jednotlivce, jeho představy, přání, očekávání, které se promítají do hodnocení kvality života a mohou ji velmi ovlivnit.
- **Rovina fyzické existence** – předmětem zájmu v této rovině jsou fyzické (tělesné) charakteristiky člověka. Ty jsou posuzovány na základě pozorování chování jiných jedinců, které můžeme objektivně měřit a srovnávat.

3.3 Pojetí kvality života

Kvalitu života je možno chápat z několika hledisek. Setkáváme se s různým pojetím kvality života, a to z pohledu psychologického, sociologického a v neposlední řadě medicínského.

3.3.1 Psychologické pojetí kvality života

Payne (2005) uvádí, že psychologické pojetí kvality života se projevuje snahou vystihnout subjektivně prožívanou životní pohodu a spokojenost s vlastním životem. Můžeme uvést tři různé koncepty vysvětlení toho, co se pod pojmem kvalita života skrývá:

- **Spokojenost se životem** – zjišťování životní spokojenosti, kdy se hledají odpovědi na otázku, co dělá lidi spokojenými, jaké jsou faktory, které ke spokojenosti přispívají a jak jednotlivé společenské instituce ovlivňují spokojenost lidí.
- **Štěstí** – angl. *happiness, flow*, zde je kladen důraz na hodnocení kvality života jako takového.
- **Prožívaná subjektivní pohoda** - angl. *subjective well - being* sestává ze dvou dimenzí:
 - kognitivní dimenze – je racionální hodnocení vlastního života, tzn. jak hodnotíme vlastní život, tudíž jak jsme s ním spokojeni či nespokojeni.
 - emocionální dimenze – se zaměřuje na emoce a citové prožívání. Zjišťuje se celkové emoční naladění dané osoby, zda u ní převažují pozitivní nebo negativní citové reakce.

V psychologii se doposud nejvíce pracovalo s termínem subjektivní pohoda. Velmi často se také zmiňuje, ve vztahu ke kvalitě života, termín osobní pohoda ang. *well – being*.

Šolcová, Kebza (2004) uvádějí, že osobní pohoda je dlouhodobý emoční stav, ve kterém se odráží spokojenost člověka se svým životem. Můžeme tedy konstatovat, že osobní pohoda je hodnocením kvality života jako celku.

Ryffová a Keyesová (1995) uvádějí strukturu osobní pohody, která čítá šest základních kategorií:

Sebepřijetí – pozitivní postoj k sobě samému, přijetí dobrých i špatných vlastností, srozumění s vlastní minulostí, akceptace různých aspektů sebe.

Pozitivní vztahy s druhými – uspokojující a vřelé vztahy s ostatními lidmi, zájem o blaho druhých, schopnost empatie.

Autonomie – nezávislost na očekávání a hodnocení druhých, schopnost odolat sociálnímu tlaku a zachovat si vlastní názory.

Zvládání životního prostředí – schopnost zvládat každodenní nároky, přehled o okolním dění, schopnost vidět příležitosti a využít je pro naplnění vlastních cílů a potřeb.

Smysl života – směřování k dosahování cílů, pocit smysluplnosti minulého i přítomného života.

Osobní rozvoj – pocit vývoje, otevřenost novému, schopnost vidět pozitivní změny vlastního já, nepřipouštění si nudy a stagnace.

3.3.2 Sociologické pojetí kvality života

„V obecné rovině je podle sociologie kvalita života určena především protikladem k objemovým, ekonomickým a se ziskem souvisejícím kritériím výkonnosti a úspěšnosti společenského systému. Na úrovni života jednotlivce bývá kvalita života proti konzumnímu životnímu stylu preferujícím vlastnictví, které samo o sobě nemůže člověka uspokojit a kompenzovat nedostatek či absenci uspokojování jiných potřeb, zejména duchovního charakteru. Zde kvalita života překračuje rámec čistě materiálních potřeb, které je možné uspokojit prostřednictvím zboží.“ (Velký sociologický slovník, 1996. s. 557)

Vaňurová, Mühlpachr (2005) uvádějí, že sociologické pojetí kvality života je rozsáhlý pojem, který se pojí a operuje s pojmy: *životní úroveň, způsob života, životní styl, potřeby a hodnoty.*

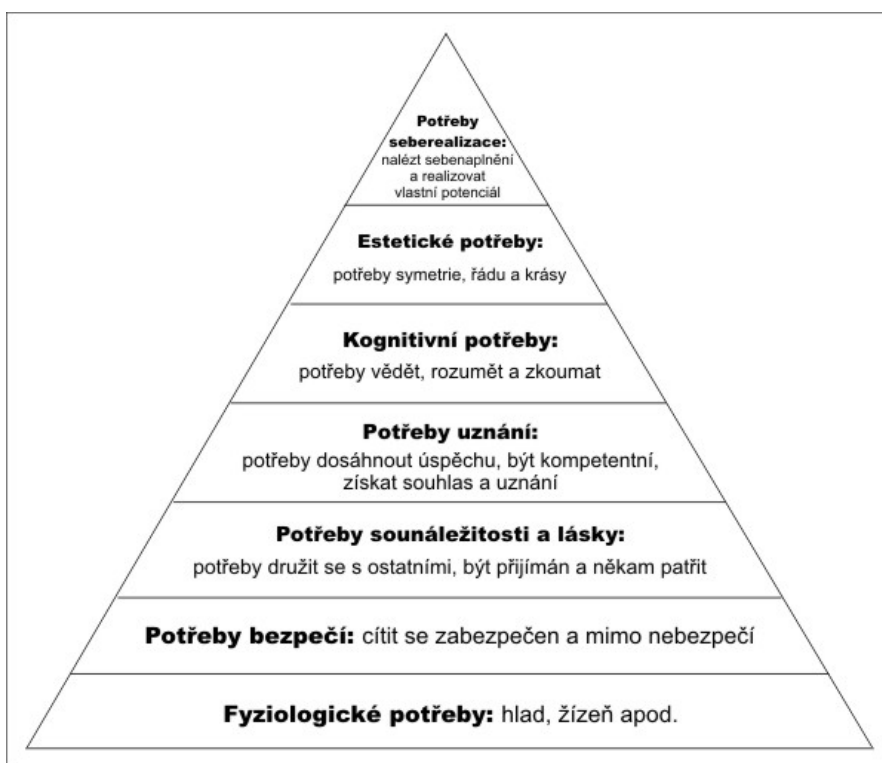
Životní úroveň - vyjadřuje stupeň uspokojení materiálních a ekonomických potřeb.

Způsob života - vyjadřuje život jako celek, jeho charakter, obsah a strukturu.

Životní styl – projev určitého způsobu života, který vyjadřuje hodnoty a zájmy jedince, skupiny či společnosti.

Potřeby – vyjadřují, co je pro člověka (skupinu, společnost) žádoucí a jsou zdrojem lidského chování. Jednou z nejznámějších kategorizací je pyramida potřeb amerického psychologa Maslowa (viz obr. 1), kde jsou potřeby uspokojovány postupně od těch nejzákladnějších (fyziologických). Vaňurová, Mühlpachr (2005) podotýkají, že v moderní společnosti jsou fyziologické potřeby uspokojovány v takové míře, že původní biologický základ ztrácí význam.

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



Obrázek č. 2 Maslowova pyramida lidských potřeb

3.3.3 Medicínské pojetí kvality života

Pro medicínské pojetí kvality života je ústředním pojmem „zdraví“, které praktický slovník medicíny definuje jako: „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby.“ (Praktický slovník medicíny, 1998, s. 487)

Otázkou zdraví se zabýval Křivohlavý (2001), který definoval dvě základní dimenze zdraví:

- zdraví jako prostředek k realizaci určitého cíle
- zdraví jako cíl sám o sobě

Mezinárodní zdravotnická organizace definovala novou oblast ve vztahu ke kvalitě života, a to „kvalita života týkající se zdraví“ angl. *Health – Related Quality of Life (HRQOL)*. Cílem byla snaha zachytit celý komplex indikátorů pacientova subjektivního prožívání nemoci. „Jedná se o porovnání skutečného prožívání jedince, zvládnutí sociálních rolí se stavem, který považuje za ideální.“ (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 26)

HRQOL koncept se také využívá k hodnocení kvality poskytované péče.

Libigerová, Müllerová (2001) rozdělily kvalitu života týkající se zdraví do čtyř základních kategorií, a to tělesný stav a funkční schopnosti, psychický stav a pocit pohody (životní spokojenost), sociální vztahy a v neposlední řadě také ekonomická situace a zaměstnání.

Rozdělení těchto autorek (2001) koresponduje s rozdělením domén dle WHO, které jsou však podrobnější. Domény a jejich indikátory dle WHO:

- fyzická stránka – indikátory: energie a únava, bolest a nepohodlí, spánek a odpočinek
- psychická stránka – indikátory: představa tělesného schématu a vzhled, negativní a pozitivní emoce, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, pozornost
- sociální vztahy – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita
- životní prostředí – finanční zdroje, svoboda, pocit fyzického bezpečí, zdraví a sociální podpora, možnost získání informací a kompetencí, fyzikální prostředí, doprava
- spiritualita – religiozita, osobní přesvědčení

Vymětal (2001) uvádí, že kvalita života jedince je dána určitými okolnostmi např. stav psychické a fyzické pohody, úroveň sebeobsluhy, pohyblivost jedince, zapojení jedince do života a pozitivní emoční odezva, aktivní spoluúčast na svém životě a hodnocení svého života jako smysluplného.

„Významným faktorem je rozdíl mezi vnímáním zdravotního stavu a skutečným zdravím. Lidé trpící určitou nemocí, kteří se se svým stavem vyrovnají a přizpůsobí mu své plány a očekávání, získají určitý pocit životní pohody a tím i lepší kvalitu života.“
(Vařurová, Muhlpačr, 2005, s. 28-29)

3.4 Způsoby měření kvality života

Jak píše Ludíková a kol. (2012), ve chvíli, kdy se stala kvalita života fenoménem a začala se jí zabývat celá řada oborů, vytvořila se nutková potřeba ji měřit.

Kirby (in Dragomirecká, Škoda, 1997) poukazují na měření kvality života ze tří perspektiv:

- objektivní měření sociálních ukazatelů – ukazatele jako je bezpečnost, vzdělání, stabilita atd., je vhodnější pro účely kolektivní kvality života než pro jednotlivce

- subjektivní odhad celkové spokojenosti se životem – jedná se o výsledek osobních hodnot a životního stylu
- subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi – existuje mnoho oblastí života, které je možné hodnotit

Vaňurová, Mühlpachr (2005) uvádějí hodnotící stupnice (škály), které se pro měření kvality života užívají:

- oddělené odpovědi – užívají se zde kategorie odpovědí např. výborný – dobrý – průměrný – špatný
- LIKERT stupnice – vyjadřuje míru souhlasu či nesouhlasu s daným tvrzením
- vizuální analogie – tato škála je tvořena pouze extrémními tvrzeními
- adjektivní – užívá podobného principu jako vizuální analogie s tím rozdílem, že adjektivní škála obsahuje slova

Kvalita je měřena různými odborníky pomocí odlišných kritérií. Nejběžněji užívané je měření dle toho, kdo kvalitu života hodnotí. Kritéria stanovil Křivohlavý (2001), ve kterém:

- hodnotitelem je jiný člověk - objektivní
- hodnotitelem je samotná osoba, které se kvalita života posuzuje - subjektivní
- je přístup smíšený

3.4.1 Objektivní metody měření kvality života

Ludíková a kol. (2012) uvádějí, že objektivní metody jsou pro potřebu popsání kvality života související s osobami s postižením nezajímavé, a to z důvodu, že bývají aplikovány hlavně v medicíně.

APACHE II

„Základním předpokladem této metody je, že vážnost onemocnění pacienta je možné posoudit podle toho, jak se kvantitativně odchyľuje současný stav od dané normy.“ (Vařurová, Mühlpachr, 2005, s. 53)

Křivohlavý (2001) dodává, že tato metoda je využívána ve Velké Británii, kde se zjišťuje závažnost zdravotního stavu pacienta ihned při jeho přijetí.

The Karnofsky Performance Scale

Hodnotu této metody stanovuje lékař, čímž vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav pacienta. (in Bowling, 1992)

VAS (Visual Analogue Scale)

Zde se zaznamenává celkový stav pacienta na úsečce, která je ohraničena dvěma protikladnými body: celkový stav pacienta je velice dobrý a celkový stav pacienta je mimořádně špatný. (in Křivohlavý, 2001)

ILF (Index kvality života)

Tato metoda již není závislá pouze na jednom posuzovateli, ale na konsensu personálu a pacienta. Dochází zde k odstupňování jednotlivých kritérií např. sebeobsluha, sociální opora pacienta apod. (in Křivohlavý, 2001)

QL (Spitzer Quality of Life Index)

„QL je hojně využíván odborníky pro zjištění zdravotního stavu a kvality života před a po ukončení terapie.“ (Křivohlavý, 2001, s. 168)

Autor dotazníku sestavil pět indikátorů, které u nemocné populace sledával důležité pro aktivní život.

3.4.2 Subjektivní metody měření kvality života

Pro subjektivní metody je typické, že vyšetřovaná osoba je zároveň posuzovatel.

SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)

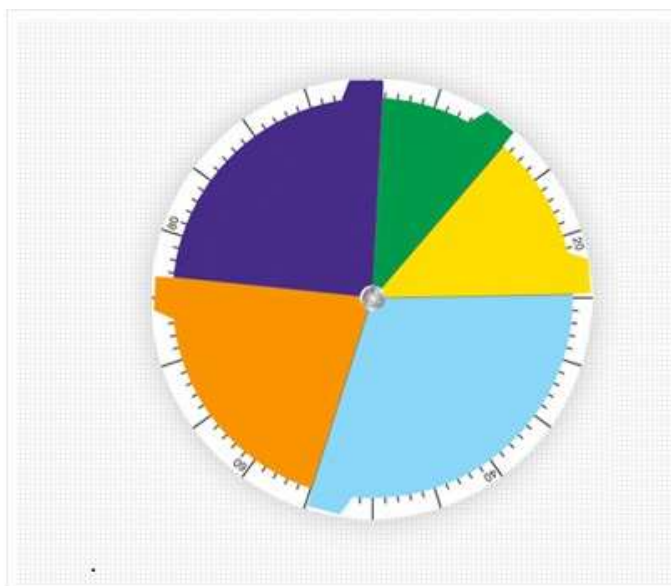
Tento dotazník patří mezi nejznámější metody měření kvality života. Křivohlavý (2001) definuje základní propozice této metody následovně:

- Metoda SEIQoL chápe pojetí kvality života individuálně a vychází z toho, jak je kvalita definována dotazovanou osobou a jak je jí hodnocena.
- Kvalita života a její pojetí tedy závisí na jejím vlastním systému hodnot.
- Aspekty života, které jsou podstatné, daná osoba hodnotí jako závažné, avšak mohou se v průběhu života měnit.
- Využívá se metoda analýzy názorů a přesvědčení pro zjišťování důležitosti každého aspektu kvality života každého člověka v dané situaci.

SEIQoL – DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighing)

Tato metoda byla odvozena od metody SEIQoL. „*SEIQoL – DW umožňuje respondentům označit ty oblasti života, které považují za nejdůležitější, a dále ohodnotit jejich výkon v daných oblastech a spokojenost s každou z nich.*“ (Vařurová, Mühlpachr, 2005, s. 57)

Tento nástroj je sestaven z pěti barevných disků, kdy každý z nich představuje určitou oblast života. Pod těmito disky je větší disk, na kterém je stupnice od 0 do 100 a respondenti pomocí toho vyjadřují důležitost jednotlivých oblastí (viz obr. 2).



Obrázek. č. 3 SEIQoL – DW

LqoLP (Lancashire Quality of life Profile)

Jedná se o strukturovaný rozhovor, který se skládá ze 105 položek. Zahrnuje v sobě devět oblastí (práce a vzdělání, volný čas, vyznání, finance, životní situace, právní status a bezpečnost, vztahy s rodinou, sociální vztahy, zdraví) a ty se zaznamenávají na sedmibodové škále (nemůže být hůř, nespokojen, spíše nespokojen, smíšené, spíše spokojen, spokojen, nemůže být lépe). (in Vaňurová, Mühlpachr, 2005)

Dotazník SQUALA (Subjective QUALity of Life Analysis)

Dotazník subjektivní kvality života byl vytvořen v roce 1992 v Nice (Francie) a původně byl určen pro posuzování kvality života u osob s duševním postižením. Autorem je Zannotti, který chápe kvalitu života jako vnímání spokojenosti či nespokojenosti života jedince v celém jeho životě. Tento dotazník je zaměřen na 23 oblastí vnější i vnitřní reality běžného života.

Hlavními pojmy jsou „důležitost“ a „spokojenost“, které respondenti hodnotí na pětibodové škále. Vaňurová, Mühlpachr (2005) zmiňují širokou uplatnitelnost tohoto dotazníku, a to v medicínské, sociální, psychologické i pedagogické sféře.

Dragomirecká a kol. (2006) uvádí, že česká verze dotazníku SQUALA je mnohem používanější a známější než francouzský originál.

Autorka (2006) dále uvádí výhody tohoto dotazníku:

- možnost užití u velkého množství diagnosticky vymezených skupin

- některá klinická pracoviště jej využívají jako standardní nástroj pro dlouhodobé hodnocení léčby
- existují orientační populační normy
- zahrnuje do hodnocení spokojenosti jedince takové hodnotové preference, které bývají často opomíjeny
- nenarušuje běžnou klinickou praxi v různých typech zařízení
- je možné jej aplikovat i skupinově

Právě tento dotazník bude použitý v praktické části této práce.

3.4.3 Smíšené metody měření kvality života

MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life)

Křivohlavý (2001) uvádí, že tato metoda zkoumá nejen životní spokojenost, ale také spokojenost s řadou dimenzí života, které jsou předem stanovené (zdravotní stav, sebepojetí, sociální vztahy, rodinné vztahy, bezpečnostní situace, životní prostředí, právní stav, finanční situace, náboženství, trávení volného času, zaměstnání).

LSS (Life Satisfactory Scale)

Škála životní spokojenosti je metoda, která slouží k měření výše uvedených dimenzí života MANSA. Křivohlavý (2001) dodává, že princip této metody je stejný jako VAS tzn., jedná se o sedmidílnou stupnici, která je ohraničena dvěma extrémy.

3.5 Kvalita života rodin s dítětem s postižením

Michalík (2010) uvádí, že je velký rozdíl v potřebách, možnostech, ale také v názorech, zkušenostech, prožitcích a dovednostech rodin pečujících o člena s postižením. Kvalitu života těchto rodin ovlivňují také vztahy s prarodiči a širší rodinou, s přáteli, známými a také různými organizacemi. Pešová, Šamalík (2006) píše, že mnohdy se rodičům nedostává pochopení ani pomoci ze strany širší rodiny a to rodiče velmi zraňuje a snižuje kvalitu života.

Matějček (1986) také zdůrazňuje, že rodiče by měli poznat z chování okolí, že na své starosti nejsou sami, protože takové pocity často vedou ke společenské izolaci či domáhání

se pochopení pro sebe a své dítě. Dodává však, že důležitou úlohu, zde sehrávají masmédiá, která by měla cíleně vychovávat veřejnost.

Pešová, Šamalík (2006) neopomínají na důležitou složku a to je pomoc od státu. O to se v České republice starají tři resorty:

Ministerstvo práce a sociálních věcí, které poskytuje rodinám sociální dávky, příspěvky na koupi rehabilitačních či kompenzačních pomůcek a řadu dalších jednorázových či opakovaných peněžních příspěvků. Do jejich kompetence také náleží zřizování zařízení sociální péče.

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy se zaměřuje především na výchovu a vzdělání dětí s postižením, kde je zahrnuta také integrace žáků s postižením do běžných škol.

Ministerstvo zdravotnictví, jehož významnou funkcí je rozeznávání druhu a stupně postižení a následná rehabilitace. V rámci ministerstva zdravotnictví jsou zřizovány také lázeňské pobyty pro děti s postižením a jejich rodiče, které plní řadu funkcí – zácvik rodičů, setkávání s odborníky a setkávání rodičů.

Vaňurová (2007) cituje Glozmana a specifikuje tři skupiny faktorů, které snižují kvalitu života rodin pečujících o člena s postižením:

- klinické údaje – druh onemocnění (postižení), stádium, délka trvání a možná prognóza
- psychologické faktory – vztahy v rámci rodiny, dovednost zvládat zátěžové situace
- socio – demografické údaje - věk všech aktérů vstupujících do péče, vzdělání, finanční zabezpečení

Další aspekt, který může vést ke snížení kvality života rodičů dítěte s postižením, uvádějí Vágnerová, Hadj – Mousová (2003), a tím je uspokojování základních psychických potřeb rodičů, které bývá v těchto případech komplikovanější, někdy zcela nedostatečné.

Jedná se o tyto potřeby a s nimi související problémy:

- **potřeba přiměřené stimulace** – postižené dítě se nechová takovým způsobem, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu (tyto děti mohou být nepohyblivé, apatické, spavé, opožděné ve vývoji, neusmívající se, díky svému vzhledu mohou působit i nepříjemně).
- **potřeba smysluplnosti a platnosti pravidel** – rodiče často neznají charakteristický průběh vývoje a změn ve vývoji dítěte a proto nevědí, jak se k dítěti chovat a mívají pocit, že nejsou schopni dítěti porozumět a jejich snaha postrádá smysl, protože se dítě nevyvíjí běžně.

- **potřeba citové vazby** - dítě s postižením často své rodiče citově neuspokojuje a ti nejsou schopni kvůli postižení dítě zcela akceptovat. Taková situace je většinou příčinou nevhodných výchovných stylů v rodinách (zavrhuje, projektivní).
- **potřeba vlastní hodnoty a prestiže** – tato potřeba je po narození dítěte s postižením silně ohrožena z důvodů pocitů neschopnosti zplodit zdravé dítě což bývá ještě zesilováno pohoršujícími reakcemi okolí.
- **potřeba životní perspektivy** – budoucnost rodiny s postiženým dítětem je velmi nejasná a nejistá. Rodiče si nedovedou představit, jaký bude další vývoj dítěte, a mají z budoucnosti strach.

3.5.1 Specifika kvality života rodin s dítětem s postižením

Pro potřeby této práce jsou zde specifikována pouze některá postižení, a to v závislosti na její výzkumné části. Vzhledem k tomu, že respondenti jsou rodiče dětí s mentálním, kombinovaným (nejčastěji mentální postižení s tělesným) a zrakovým postižením, jsou tyto tři oblasti níže popsány.

Jak píše Matoušek (2003), narození dítěte s **mentálním postižením** představuje pro rodiče velkou zátěž. Ti stojí před velkým dilematem, kterým je rozhodnutí o umístění dítěte do ústavní výchovy či ponecháním dítěte v domácí péči. Na jedné straně ponechání dítěte ve vlastní péči může pro rodiče, respektive matku, představovat neúnosnou zátěž a zničit další kariéru. Na straně druhé umístění dítěte do ústavní výchovy se může stát pro matku velkým traumatem.

Autor (2003) dodává, že u lidí s vyšším vzděláním je větší pravděpodobnost umístění dítěte do ústavní péče, a naopak lidé s nižším vzděláním se snaží dítěti pomoci a matky často zanedbávají ostatní děti a manžela. Rozhodnou – li se pečovat o své dítě v domácím prostředí, musí postiženému členovi přizpůsobit její chod a životní styl celé rodiny.

Vágnerová (2008) k tomuto dodává, pokud pečují o dítě rodiče na základě vlastního rozhodnutí, dochází u nich k naplnění smyslu života a dobrému sebehodnocení, protože se s touto situací dokázali vyrovnat. Autorka (2008) však zdůrazňuje důležitost udržení si svého postavení v rámci širší společnosti a podporu různých služeb.

Zátěž kladena formou člena s postižením je tak velká, že tyto rodiny mohou být značně oslabeny nebo také změnit své hodnoty a pevněji se semknout. (Freeman a kol., 1992)

Matoušek (2003) doplňuje, že u takových rodin je velké riziko, že otcové budou tuto situaci řešit rozvodem.

Problematikou rodiny s dítětem s **tělesným postižením** se zabývali autoři Říčan, Krejčířová (2006). Ti uvádějí, že postižení dítěte výrazně ovlivňuje rodičovské postoje, které bývají hyperprotektivní či naopak odmítání dítěte, které může být způsobeno jeho tělesnými deformacemi. Tyto rodiny čelí dlouhodobému stresu, který je spojen s častými návštěvami u lékařů, fyzioterapeutů. Stres může být spojen také s reakcemi dítěte, které nejsou standardní – děti bývají plačtivé, neklidné, aktivní či naopak pasivní, může u nich docházet k sensorické deprivaci apod. Tyto děti jsou na svých rodičích déle závislé a krizový je také nástup do školy a poté období dospívání, kdy se má dítě problémy s přijetím svého postižení.

Děti se **zrakovým postižením** se zabývá Vágnerová (2008), která zmiňuje největší problém zasahující do kvality života celé rodiny v důsledku tohoto postižení, a to dlouhotrvající proces separace dítěte od matky, zapříčiněný potížemi v orientaci a opožděním motorického vývoje. To však záleží na míře omezení vyplývající se zrakového postižení.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 KOMPARACE KVALITY ŽIVOTA RODIČŮ S DÍTĚTEM MLADŠÍHO ŠKOLNÍHO VĚKU S POSTIŽENÍM A BEZ POSTIŽENÍ

Jak již bylo naznačeno v úvodu, praktická část je zaměřena na kvalitu života rodičů pečujících o dítě s postižením, která je srovnávána s kvalitou života rodičů dětí intaktních. Cílová skupina jsou rodiče dětí mladšího školního věku v Olomouckém kraji.

Diplomová práce vychází z předpokladu, že kvalita života rodičů s dítětem s postižením je snížena oproti intaktní populaci, a to z důvodu fyzické, psychické i časové náročnosti.

Uvedená problematika je velkým fenoménem posledních let, avšak tato cílová skupina doposud stála mimo pozornost odborníků. Většina výzkumů je zaměřena na kvalitu života osob s postižením nebo se výzkumy zaměřují na rodiny pečující o jedince s určitým typem postižení (mentální, kombinované) bez ohledu na věk dítěte. Také byl proveden výzkum kvality života osob pečujících o člena se vzácným onemocněním, kde však byly užity odlišné metody měření a šetření se nezaměřovalo pouze na Olomoucký kraj.

Žádný z domácích či zahraničních výzkumů se nezabývá komparací rodičů dítěte s postižením s rodiči intaktního dítěte a zjišťováním rozdílů jejich životních priorit a následným hodnocením spokojenosti.

4.1 Cíle výzkumného šetření

Cílem výzkumu bylo srovnávání kvality života rodičů dětí mladšího školního věku navštěvujících běžnou základní školu a rodičů stejného věku dětí navštěvujících speciální základní školu. Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, zda existuje statisticky významný rozdíl v prožívání a hodnocení kvality života těchto dvou skupin. Dílčími cíli bylo zjišťování rozdílů důležitosti určitých životních oblastí s aktuální spokojeností v těchto oblastech.

4.2 Formulace hypotéz

Na základě stanovených cílů byly formulovány následující hypotézy, které budou ověřovány v této práci.

Péče o dítě s postižením vyžaduje větší časovou dotaci, která je spojena s návštěvami lékařů, jiných odborníků či různých specializovaných zařízení. Také vzhledem k větší míře závislosti dítěte s postižením na rodiči a větší časové náročnosti při osamostatňování se dítěte a jeho přípravám do školy, byla stanovena následující hypotéza.

H1: V dimenzích *odpočinek, koníčky a péče o sebe sama* bude průměrná hodnota kvality života u skupiny rodičů s dítětem s postižením nižší než u skupiny rodičů s dítětem bez postižení.

Pro rodiče dětí s postižením existuje celá řada organizací a spolků, které jim nabízejí odborné vedení a pomoc. Dále tyto organizace zprostředkovávají rodičům hojně využívané možnosti setkávání s rodiči podobně postižených dětí a umožňují jim vyměňovat si své zkušenosti nebo jen vzájemně sdílet problémy pojící se s péčí o dítě s postižením. Na základě výše uvedených skutečností bude v práci rovněž ověřována následující hypotéza.

H2: Spokojenost s dimenzí *vztahy s ostatními lidmi* bude u skupiny rodičů s dětmi s postižením vyšší než u rodičů s dětmi bez postižení.

Větší časová náročnost péče o dítě s postižením může mít vliv na pracovní uplatnění rodičů a z toho vyplývající nižší životní úroveň domácnosti či dokonce závislost na sociálních dávkách. Tento předpoklad bude testován s využitím následující hypotézy.

H3: Spokojenost s dimenzí *práce a peníze* bude nižší u skupiny rodičů s dítětem s postižením než u rodičů s dítětem bez postižení.

Zraková vada je dle mého názoru nejakceptovanější postižení v České republice. Také kompenzační pomůcky jsou na vysoké úrovni, ty usnadňují život nejen dítěti s postižením, ale také jeho rodičům. Děti se zrakovým postižením, s ohledem na typ a stupeň zrakové vady, s využitím kompenzačních pomůcek a při správném vedení mohou dosáhnout větší samostatnosti a menší závislosti na rodičích. Tyto rodiny mohou žít prakticky

plnohodnotný život srovnatelný s intaktní populací. Tento předpoklad bude ověřen následující hypotézou.

H4: Průměrná spokojenost za všechny sledované oblasti rodičů dětí se *zrakovým postižením* je vyšší než u rodičů dětí s ostatními typy postižení (mentální, kombinované).

4.3 Výzkumné otázky

1. Jsou pro rodiče dětí bez postižení důležitější materiální hodnoty než pro rodiče dětí s postižením?
2. Mají rodiče dětí s postižením jiné životní priority oproti rodičům dětí bez postižení?

4.4 Výběr respondentů

Pro výběr výzkumného souboru byla zvolena metoda záměrného (účelového) i náhodného výběru. Účelový výběr byl užitý ke kontaktování rodičů dětí se zdravotním postižením. Vzhledem k tomu, že speciálních škol je v Olomouckém kraji méně a třídy jsou tvořeny menším počtem žáků, bylo využito kontaktování všech speciálních škol ve městech Hranice, Přerov a Olomouc. Kontakt s jednotlivými účastníky výzkumu byl zprostředkován učiteli dětí mladšího školního věku, kteří rozdali dotazníky rodičům při předávání dětí.

Pro výběr rodičů dětí bez zdravotního postižení byl zvolen, vzhledem k vysokému počtu běžných základních škol v Olomouckém kraji, náhodný výběr, při kterém bylo osloveno několik základních škol viz. tabulka č. 1 Oslovené školy. Ve školách, které souhlasily a do výzkumného šetření se zapojily, byl navázán kontakt s rodiči také prostřednictvím učitelů, kteří rozdali žákům mladšího školního věku dotazníky pro rodiče.

Školy, které se odmítly šetření zúčastnit, zdůvodňovaly toto rozhodnutí přesyceností rodičů dotazníky, dále také velkým rozsahem dotazníku a množstvím intimních otázek zasahujících do soukromí.

OSLOVENÉ ŠKOLY	SPOLUPRÁCE
Základní a střední škola CREDO, o.p.s.	ANO
Základní škola prof. V. Vejvodského pro zrakově postižené	ANO
Střední a základní škola DC 90, s.r.o.	ANO
Základní škola speciální Přerov	ANO
ZŠ a MŠ Dětské centrum Hranice	ANO
FZŠ dr. Milady Horákové a MŠ Olomouc	ANO
FZŠ a MŠ Olomouc, Holečkova 10	NE
FZŠ Olomouc, Hálkova 4	NE
ZŠ Stupkova Olomouc	NE
FZŠ Olomouc, Tererovo nám. 1	NE
SŠ, ZŠ a MŠ pro sluchově postižené	NE
SŠ a ZŠ prof. Z. Matějčka Olomouc	NE

Tabulka č. 1 Oslovené školy

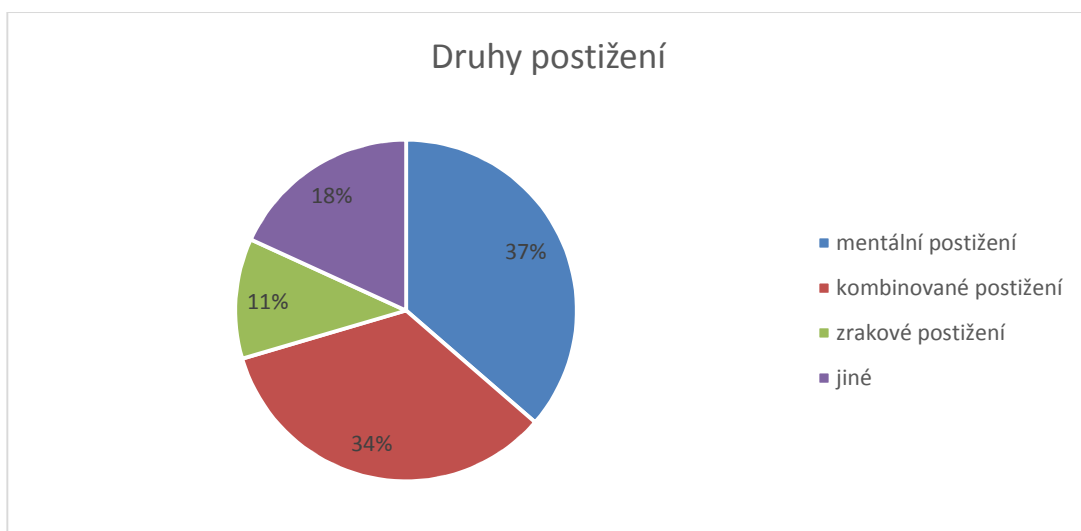
4.5 Realizace výzkumného šetření

Dotazníkové šetření probíhalo v období února a března 2014. Na začátku bylo připraveno 350 dotazníků. Fakultní základní škola Holečkova v Olomouci, i přes to, že si vyžádala potvrzení vedoucího diplomové práce z důvodů jistoty nezneužití získaných dat, nedistribuovala dotazníky rodičům (100 dotazníků). Z tohoto důvodu je počítáno 250 dotazníků jako distribuovaných. Vrácených dotazníků bylo 123. Po korekci správnosti vyplnění dotazníků, kdy nejčastějším důvodem k vyřazení z šetření bylo nekompletní vyplnění dotazníku, bylo do výzkumného šetření použito 109 dotazníků. Návratnost je tedy 43,6 %.

4.6 Charakteristika výzkumného vzorku

Pracujeme s výzkumným souborem 109 respondentů. Z toho je 65 rodičů (59,6 %) dětí bez postižení a 44 rodičů (40,4 %) dětí s postižením. Na dotazníky odpovídalo více žen (88 %) než mužů (12 %). Základní soubor byl rozdělen do **skupiny 1** – rodiče dětí bez postižení a **skupiny 2** – rodiče dětí s postižením.

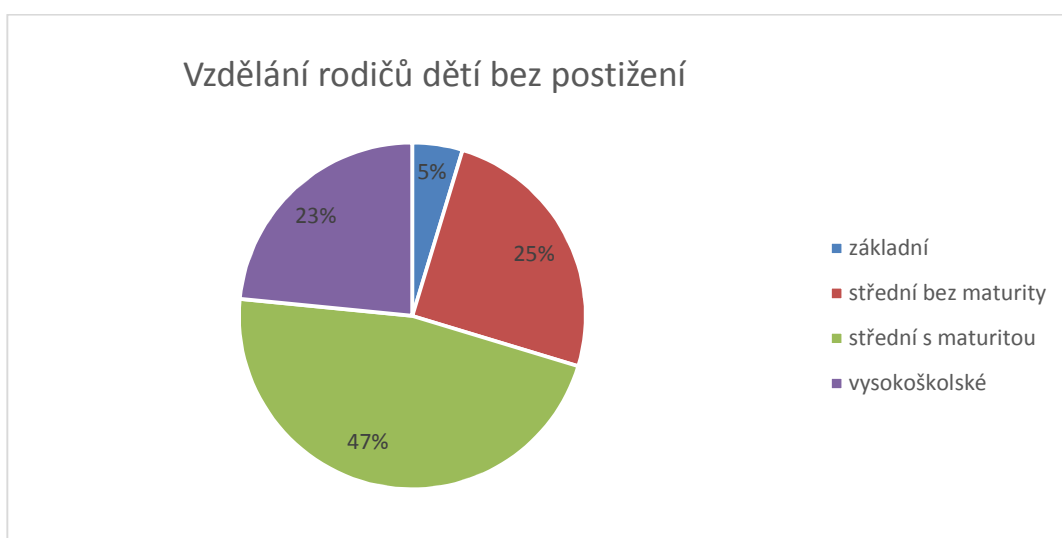
Z celkového počtu dětí ze skupiny 2, tedy skupiny dětí s postižením, jsou nejčastěji zastoupeny děti s mentálním postižením (16), děti s kombinovaným postižením (15) a děti se zrakovým postižením (5). Kolonku jiné vyplnilo zbývajících 8 rodičů, kteří zde uvedli kombinaci různých postižení.



Graf č. 1 Druhy postižení

Průměrný věk rodičů dětí intaktních je 38,6 let a průměrný věk rodičů dětí s postižením je 40,4 let. Průměrný věk dětí bez postižení je 8,8 let, průměrný věk dětí s postižením je 9,3 let.

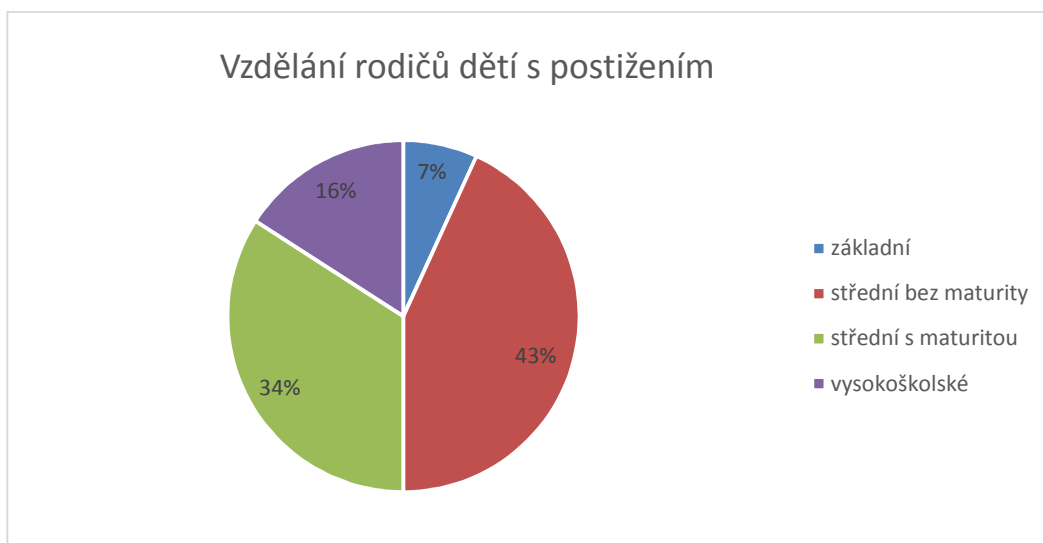
Vzdělání rodičů dětí intaktních je nejčastěji střední s maturitou, a to 30 rodičů. Střední vzdělání bez maturity má celkem 16 rodičů, vysokoškolské 15 a pouze 3 lidé mají základní vzdělání.



Graf č. 2 Vzdělání rodičů dětí bez postižení

U skupiny rodičů dětí s postižením převládalo vzdělání střední bez maturity, kterého dosáhlo 19 lidí, 15 rodičů označilo nejvyšší dosažené vzdělání střední s maturitou. Pouze 7

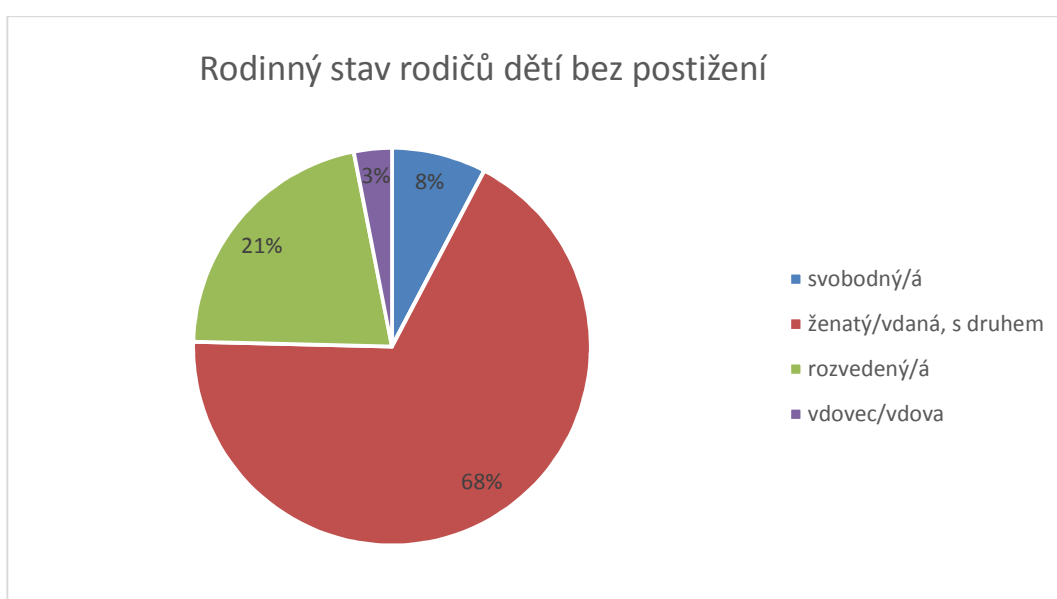
rodičů má vzdělání vysokoškolské a stejně jako u předchozí skupiny i zde jsou 3 rodiče se základním vzděláním.



Graf č. 3 Vzdělání rodičů dětí s postižením

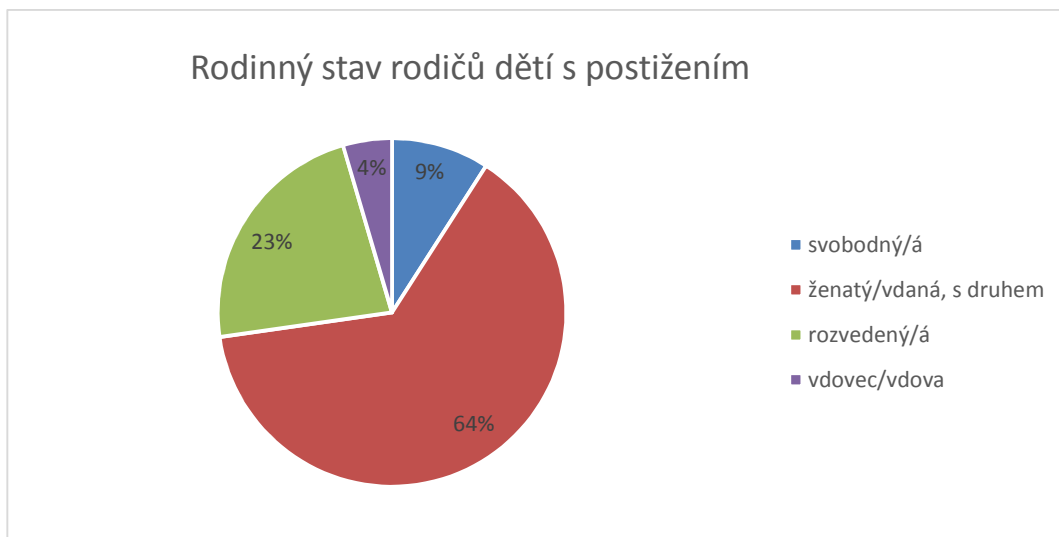
V otázce **hmotného zabezpečení** měli respondenti porovnat svou finanční situaci s ostatními rodinami. Výsledek hmotného zabezpečení skupiny respondentů s dítětem s postižením je průměrné (2,8) podobně jako skupiny osob s dítětem bez postižení (3).

V případě **rodinného stavu** u rodičů dětí bez postižení se nejčastěji jednalo o osoby vdané/ženaté/žijící s druhem, a to celkem 44 rodičů, 14 rodičů uvedlo, že jsou rozvedení, 5 respondentů označilo svůj stav jako svobodný a 2 uvedli možnost vdova/vdovec.



Graf č. 4 Rodinný stav rodičů dětí bez postižení

U druhé skupiny respondentů, tedy rodičů dětí s postižením se také vyskytovalo nejvíce osob vdaných/ženatých/žijící s druhem, celkem 28. Dalších 10 respondentů je rozvedených, 4 rodiče jsou svobodní a 3 označili svůj stav vdova/vdovec.



Graf č. 5 Rodinný stav rodičů dětí s postižením

75,4% rodičů intaktního dítěte má minimálně ještě jedno další dítě, u rodičů dítěte s postižením je to 84,1%. Zde se nabízí několik možností vysvětlení tohoto významného rozdílu. Vzhledem k tomu, že dotazník je zaměřen na děti určitého věku, není zde patrné, zda jsou jejich sourozenci starší či mladší. Jednou z možností je, v případě, že se jedná o sourozence mladší, nepotvrzení genetické příčiny postižení a snaha rodičů zplodit zdravé dítě. Jako další možnost se nabízí větší altruismus rodičů s postiženým dítětem a touha po velké rodině.

4.7 Metody výzkumného šetření

Pro ověření stanovených hypotéz byla zvolena forma kvantitativního dotazníkového šetření, která by měla, na rozdíl od některých nabízejících se kvalitativních výzkumných technik (hloubkové rozhovory, focus groups aj.), umožnit kvantifikovat předpokládané odlišnosti v postojích zkoumaných skupin.

Jedná se o standardizovaný dotazník Subjective Quality of Life Analysis – SQUALA, který je součástí příloh této diplomové práce.

Důvodem volby právě tohoto dotazníku je možnost jeho využití u populace osob bez postižení i u osob s různými druhy postižení nebo lidí pečujících o člena (dítě) s postižením. Neméně důležitým důvodem vedoucím k výběru tohoto typu dotazníku je široký záběr oblastí zachycujících každodenní život a přesto časová nenáročnost kladená na respondenta.

Snadná dostupnost v České republice je dalším benefitem SQUALA dotazníku podle Dragomirecké, Bartoňové, Motlové (2006).

Dotazník zahrnuje 23 položek zaměřujících se na vnitřní i vnější skutečnosti každodenního života. Každou položku respondent subjektivně hodnotí na pětibodové škále, kde odpověď č. 1 znamená v hodnocení důležitosti odpověď „nezbytné“ a v hodnocení spokojenosti „zcela spokojen“. Odpověď č. 5 vyjadřuje odpověď „bezvýznamné“/ „velmi zklamán“. Dotazník je rozdělen na dvě části. V první je hodnoceno, jak jsou dané oblasti života pro respondenty důležité. Pod tabulkou se nachází otevřená otázka, ve které mohou vyjádřit, co dalšího považují v životě za důležité. Ve druhé části respondenti hodnotí spokojenost s těmito oblastmi života.

Dotazník SQUALA je rozdělen do pěti dimenzí:

- 1 – abstraktní hodnoty (pocit bezpečnosti, spravedlnost, svoboda, krása a umění, pravda)
- 2 – zdraví (zdraví, fyzická soběstačnost, psychická pohoda, péče o sebe sama)
- 3 – blízké vztahy (rodinné vztahy, láska, sexuální život)
- 4 – volný čas (spánek, vztahy s ostatními lidmi, odpočinek, koníčky)
- 5 – základní potřeby (prostředí a bydlení, peníze, jídlo).

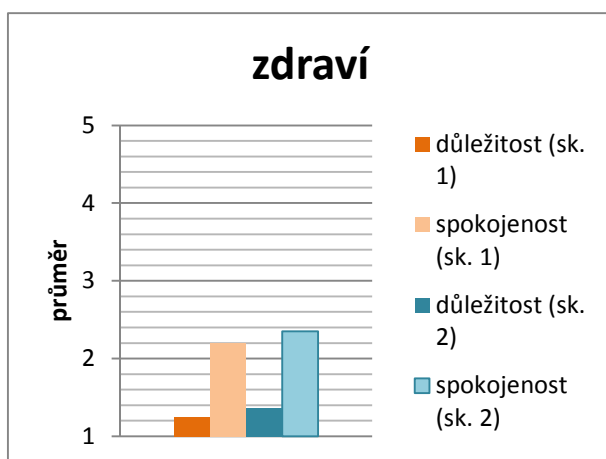
V práci je užito nejen srovnávání zaměřené na dvě skupiny (meziskupinové) – rodiny s dítětem s postižením a rodiny s dítětem bez postižení, ale také srovnávání kvality života v rámci skupiny rodičů s dítětem s postižením (vnitroskupinové), a to zda existuje rozdíl ve vnímání kvality života mezi rodiči s dítětem s mentálním, zrakovým, resp. kombinovaným postižením. Při následné analýze zjišťujeme shodné a rozdílné stránky subjektivně vnímané kvality života v daných oblastech.

4.8 Analýza a interpretace získaných dat

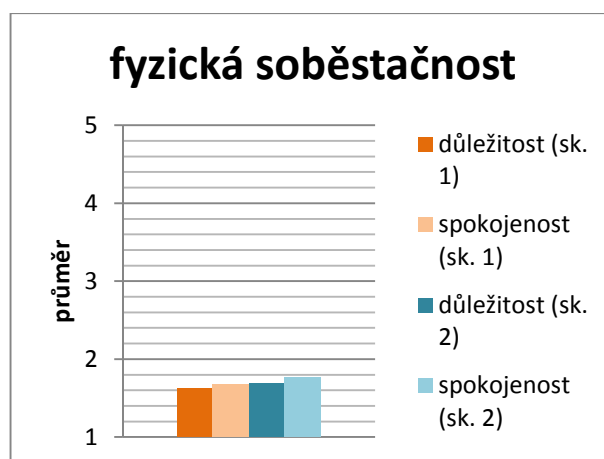
Pro snazší a výhodnější práci byla data nejdříve zakódována a přenesena do programu Microsoft Excel. Poté na základě vytyčených cílů práce a stanovených hypotéz byly užity takové metody, které by měly poskytnout odpovědi na vytyčené výzkumné otázky a testování stanovených hypotéz.

V práci je užito srovnávání průměrných hodnot všech 23 oblastí dotazníků a také komplexní srovnávání dle pěti dimenzí dotazníku. Srovnávání probíhá mezi dvěma skupinami, tedy skupinou rodičů dětí s postižením a rodiči dětí bez postižení, a také uvnitř skupiny rodičů dětí s postižením, kde zjišťujeme, zda kvalita života rodičů je odvislá od konkrétního typu postižení.

Pro lepší orientaci jsou výsledky prezentovány ve formě srovnávacích grafů. Pracujeme se dvěma skupinami, které jsou označeny jako **skupina 1** – tedy rodiče dětí bez postižení a **skupina 2** – skupina rodičů dětí s postižením.



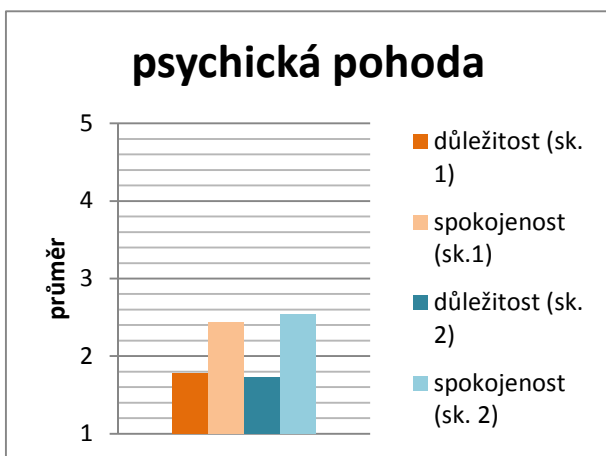
Graf č. 6 Zdraví



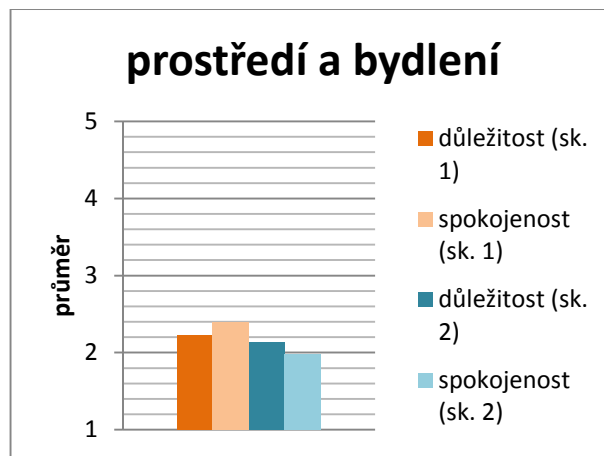
Graf č. 7 Fyzická soběstačnost

Graf č. 6 je zaměřen na hodnocení důležitosti a spokojenosti v oblasti zdraví obou skupin. Výsledky, které ze šetření vyplynuly, ukazují, že obě skupiny respondentů přisuzují této oblasti téměř stejnou důležitost. Nadpoloviční většina respondentů obou skupin volila odpověď 1 – nezbytné, zbylá část zvolila odpověď 2 – velmi důležité. Spokojenost se svým zdravím označovali respondenti v rozmezí 1 – 4, tedy od zcela spokojen až po nespokojen. Průměr je však u obou skupin téměř totožný.

Výsledky dotazníkového šetření neprokázaly významné rozdíly mezi oběma skupinami ve vnímání důležitosti a spokojenosti s fyzickou soběstačností, což dokumentuje i graf č. 7. Sledované kategorie obou skupin dosahují průměru cca 1,7.



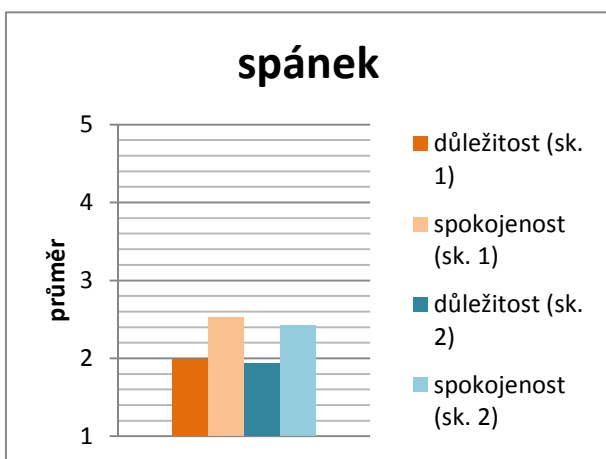
Graf č. 8 Psychická pohoda



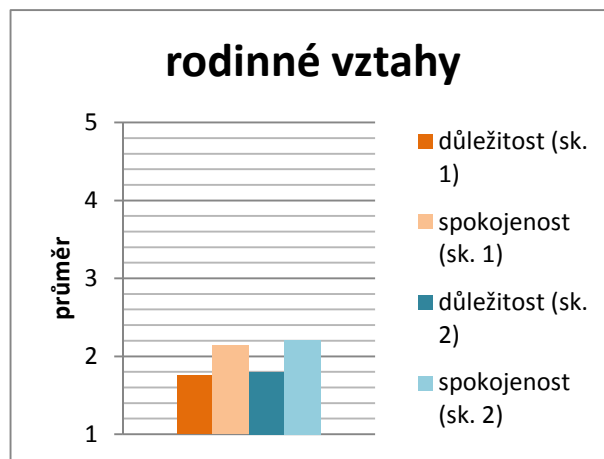
Graf č. 9 Prostředí a bydlení

Graf č. 8 zaměřující se na psychickou pohodu neukazuje výraznější rozdíly mezi oběma skupinami. Diference v hodnocení důležitosti i spokojenosti je téměř zanedbatelná.

Graf č. 9 je zaměřený na prostředí a bydlení. Spokojenost v této oblasti je u skupiny 1 nižší (průměrná hodnota = 2,4), než u skupiny 2 (průměrná hodnota = 1,9). Výraznější nespokojenost rodičů dětí bez postižení může být dána větší orientací intaktní populace na materiální hodnoty, nebo nižšími finančními možnostmi rodičů dětí s postižením, které pramení z větší časové náročnosti péče o postižené dítě, která může mít vliv na pracovní možnosti jednoho či obou rodičů.



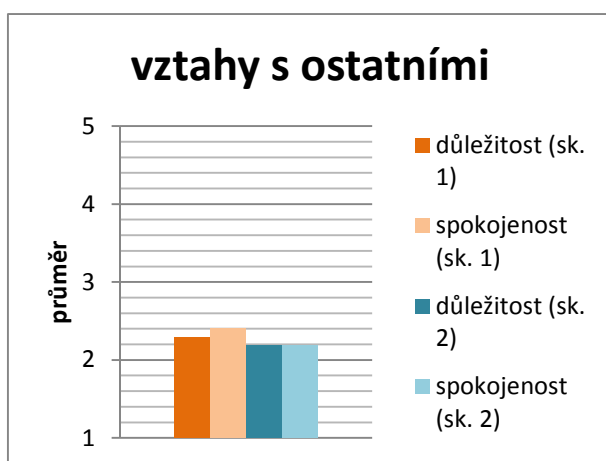
Graf č. 10 Spánek



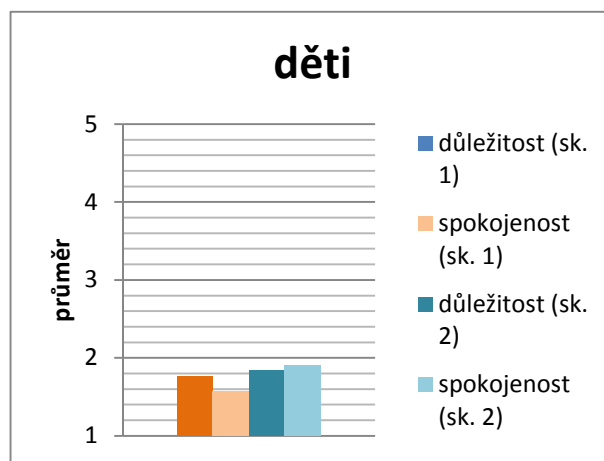
Graf č. 11 Rodinné vztahy

Graf č. 10 ukazuje výsledky hodnocení důležitosti a spokojenosti se spánkem. Hodnoty sledovaných kategorií jsou u obou skupin téměř totožné a nacházejí se v pásmu vyššího průměru.

Graf č. 11 rodinné vztahy neprokazuje prakticky žádné rozdíly. Z analýzy odpovědí vyplynulo, že u hodnocení důležitosti této oblasti skupina 1 označila, stejně jako skupina 2, nejčastěji odpověď 2 – velmi důležité, druhá nejfrekventovanější odpověď byla 1 – nezbytné. 4 respondenti skupiny 2 zvolili odpověď 3 – středně důležité a 1 odpověděl, že tato oblast je pro něj málo důležitá, tedy odpověď 4. U skupiny 1 se odpověď 3 vyskytla pouze u dvou respondentů, možnost 4 – málo důležité nezvolil nikdo. Přesto, že se nejedná o podstatný rozdíl a průměrná hodnota vychází téměř stejná, jedním z možných vysvětlení preferencí odpovědí je, že lidé s dítětem s postižením se více spoléhají pouze sami na sebe.



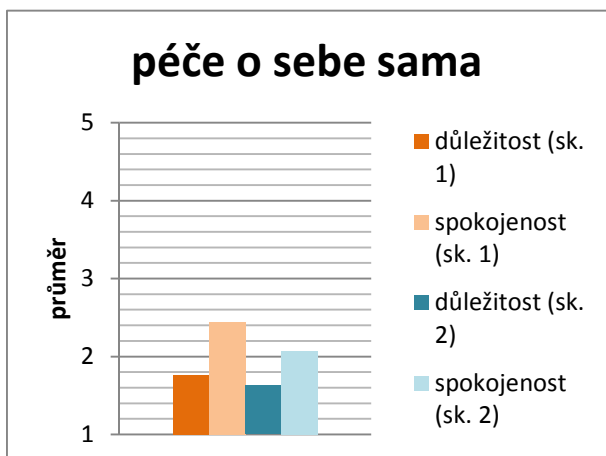
Graf č. 12 Vztahy s ostatními lidmi



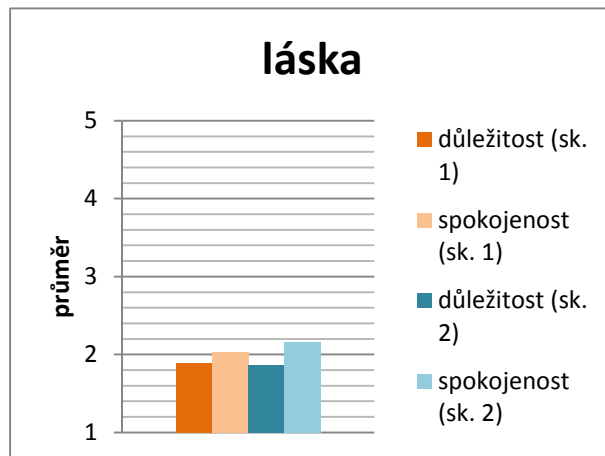
Graf č. 13 Děti

Graf č. 12 vyjadřuje hodnocení důležitosti a spokojenosti vztahů s ostatními lidmi. Z dat je patrný mírný rozdíl mezi oběma skupinami. U skupiny 2 byla důležitost i spokojenost hodnocena výše o 0,2 než u skupiny 1. Nabízí se tak vysvětlení, že rodiče dětí s postižením vlivem psychické náročnosti péče o dítě s postižením, považují za podstatné jisté „vystoupení“ z náročné péče o postižené dítě, případně sdílení významných záležitostí s vybraným okolím. Odpovědi skupin u obou kategorií byly v rozmezí 1 – 4, pouze jeden respondent ze skupiny 1 zvolil u kategorie spokojenost odpověď 5.

Graf č. 13 ukazuje výsledky hodnocení důležitosti a spokojenosti s dětmi. V hodnocení důležitosti mezi těmito skupinami je rozdíl zcela zanedbatelný. U hodnocení spokojenosti vyplynul rozdíl 0,4 bodu. Dle předpokladu větší spokojenost s touto oblastí vykazují rodiče dětí bez postižení. Důvodem může být nedostatečné ztotožnění se s rolí rodiče postiženého dítěte či obětování mu více času a péče. Dalším z možných důvodů je nedostatek podnětů a stimulů ze strany dítěte, které by rodiče očekávali.



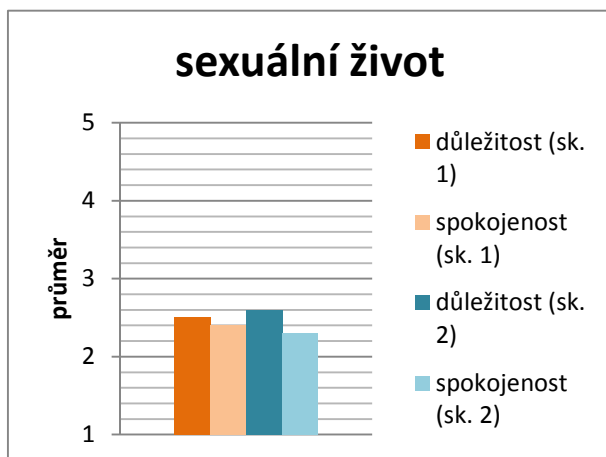
Graf č. 14 Péče o sebe sama



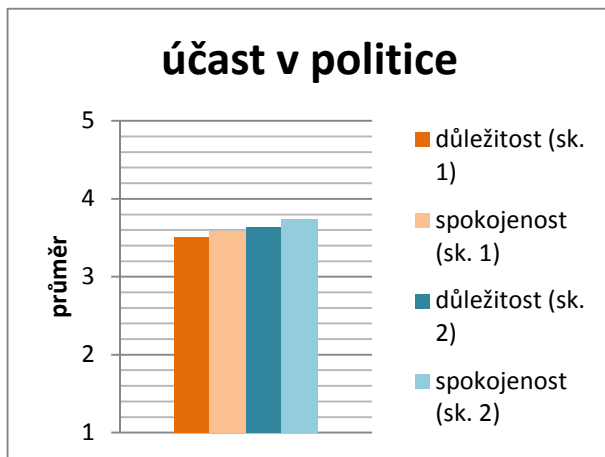
Graf č. 15 Láska

Graf č. 14 ukazuje stejná hodnocení důležitosti obou skupin v oblasti péče o sebe sama. Větší nespokojenost s touto oblastí však vykazuje skupina rodičů s dítětem bez postižení. Nejedná se o velký rozdíl, přesto je to výsledek překvapující. Předpokladem bylo, že větší nespokojenost s touto oblastí bude u skupiny 2, kde by bylo možným vysvětlením nedostatek času zapříčiněný starostí o dítě s postižením.

Graf č. 15 se zaměřuje na hodnocení důležitosti a spokojenosti s láskou. Výsledky neprokazují výrazné rozdíly.



Graf č. 16 Sexuální život

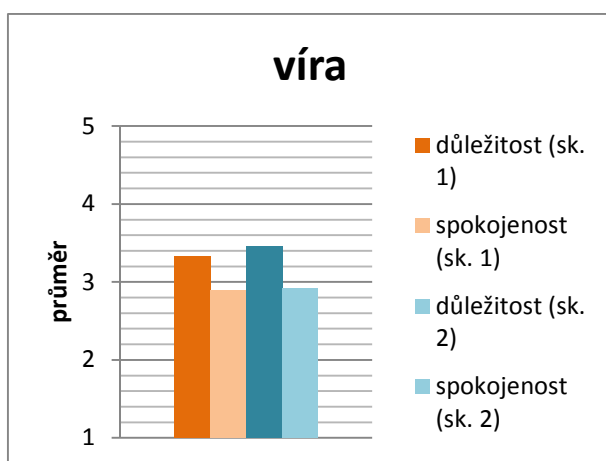


Graf č. 17 Účast v politice

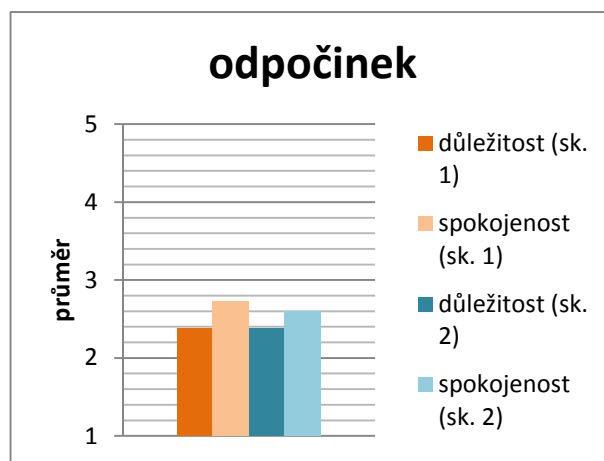
Výsledky šetření v oblasti sexuálního života jsou zobrazeny v grafu č. 16. Nejčastější odpovědí obou skupin u obou kategorií byly střední hodnoty. Z grafu je patrný mírný rozdíl

v hodnocení obou kategorií, kdy skupina 1 této oblasti přisuzuje větší důležitost a zároveň projevuje menší spokojenost. Jedním z možných vysvětlení je odlišnost priorit skupiny 2 a následně jiná měřítko spokojenosti, která vyplývají z menšího zájmu o danou oblast.

Účast v politice, kterou znázorňuje graf č. 17, dosáhla nejhoršího hodnocení ze všech položek dotazníku. U hodnocení důležitosti skupiny 2 byla nejčastěji označována střední hodnota, další byla odpověď 4 a 5. Skupina 1 označila také nejčastěji tuto položku jako středně důležitou (3), pouze o jednoho respondenta méně označilo politiku za málo důležitou (4). V hodnocení spokojenosti u skupiny 1 byla nejčastější odpověď 4 – nespokojen, zatímco u skupiny 2 byla nejfrekventovanější odpověď 3 – spíše spokojen. Mnoho lidí si v současné době neuvědomuje vliv politiky na jejich každodenní život a jejich neangažovanost a nezájem mohou mít negativní dopad na jejich spokojenost a celkovou kvalitu života. Tato práce však nemá za cíl, a ani není v jejich možnostech, se dopadem politiky na kvalitu života zabývat.



Graf č. 18 Véra

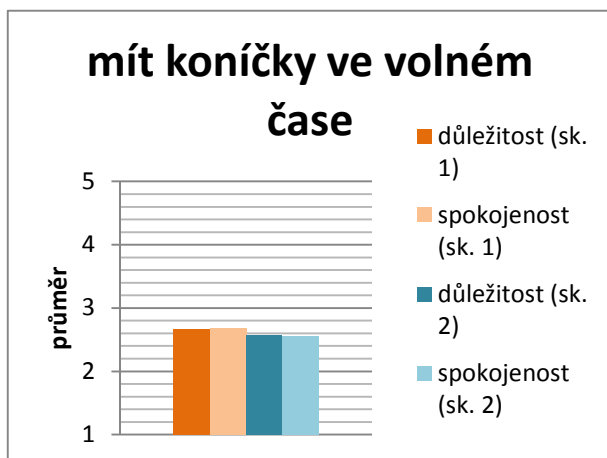


Graf č. 19 Odpočinek

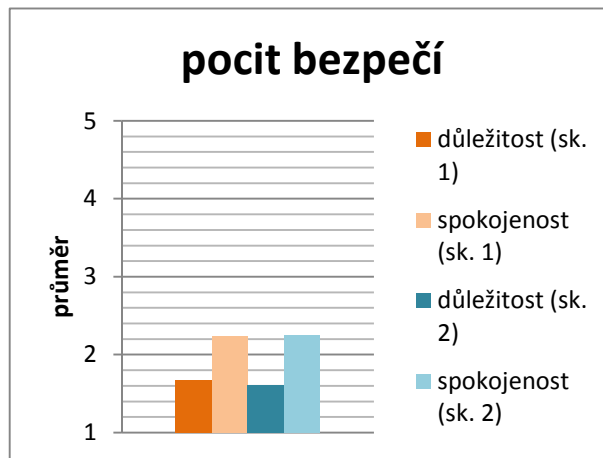
Graf č. 18 je zaměřen na hodnocení důležitosti a spokojenosti oblasti víry. Tato oblast dosáhla druhého nejhoršího hodnocení dotazníku. Průměrné výsledky hodnocení důležitosti jsou u obou skupin 2,9. Obě skupiny u této položky volily odpovědi střední hodnoty, zatímco krajní hodnoty volil pouze minimální počet probandů.

Výsledky hodnocení oblasti odpočinku znázorněny v grafu č. 19 jsou u obou skupin téměř stejné, ba dokonce skupina 2 dosahuje větší spokojenosti. Tento výsledek je překvapující a vyvrací původní předpoklady, které se vztahovaly k nedostatku příležitostí

odpočinku a aktivnímu trávení volného času s ohledem na dítě s postižením, kdy péče o takové dítě je časově náročnější.



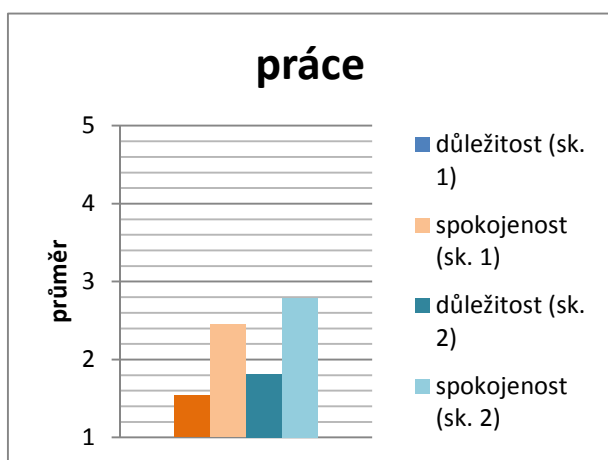
Graf č. 20 Mít koníčky ve volném čase



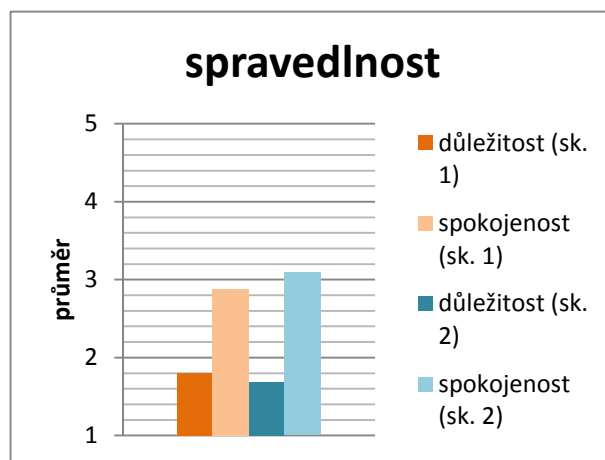
Graf č. 21 Pocit bezpečí

Graf č. 20 zobrazuje výsledky šetření hodnocení důležitosti a spokojenosti s trávením volného času svými zálibami. Výsledky, stejně jako u předchozího bodu, jsou překvapující. V této oblasti byla očekávána vyšší spokojenost rodičů intaktních dětí. Neexistuje však výrazný rozdíl mezi našimi zkoumanými skupinami. Drobná diference, která se zde vyskytuje, je přiřkládání větší důležitosti a následně také větší spokojenost u skupiny rodičů s dítětem s postižením. Výsledky jsou v pásmu průměru.

Výsledky pro oblast pocitu bezpečí jsou znázorněny v grafu č. 21. Neexistuje zde žádný výrazný rozdíl. U hodnocení spokojenosti skupiny 2 je četnost odpovědí rovnoměrně rozdělená mezi možnosti 1 – 4. Skupina 1 volila nejčastěji odpovědi 2 a 4.



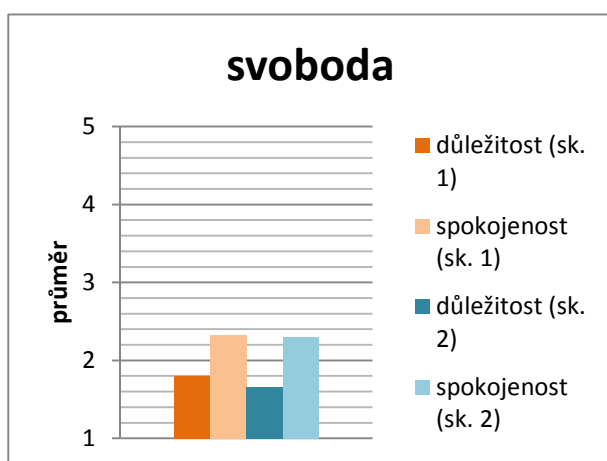
Graf č. 22 Práce



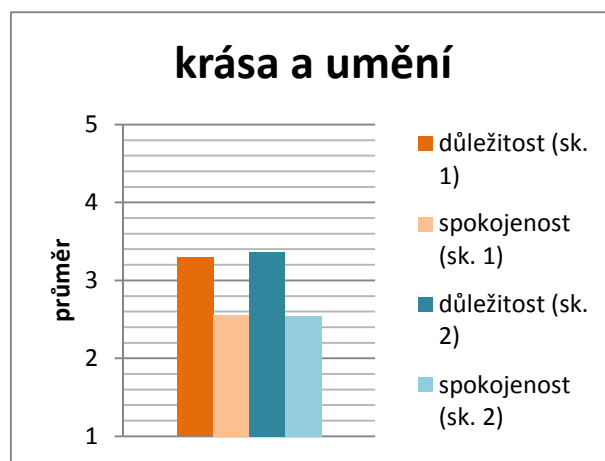
Graf č. 23 Spravedlnost

Graf č. 22 ukazuje vnímání důležitosti a spokojenosti nedílné součásti lidského života – práce. Větší důležitost této položce přikládá skupina 1. Vnímání spokojenosti je rozdílné o 0,4, kdy větší nespokojenost projevuje skupina 2. Vezmeme-li v úvahu, že ze skupiny 1 je nezaměstnaných 23,2 % respondentů, zatímco u skupiny 2 je nezaměstnaných 47,7 % respondentů., očekávali bychom výraznější rozdíl v poměru ne/spokojenosti mezi skupinami.

Graf č. 23 ukazuje drobné rozdíly ve vnímání spokojenosti se spravedlností. Skupina č. 1 se drží těsně pod hranicí střední hodnoty, skupina 2 tento pomyslný střed lehce překročila. Nejedná se však o rozdíl výrazný. Větší důraz na důležitost a zároveň menší spokojenost skupiny 2 může být dán pocitem těchto respondentů z nedostatku rovných příležitostí či pocitem nepřízně osudu apod.



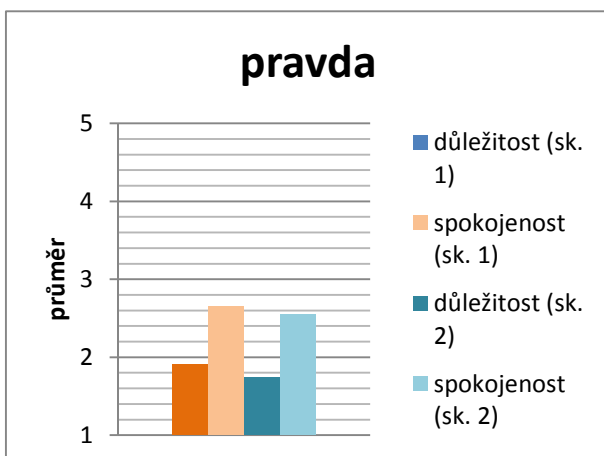
Graf č. 24 Svoboda



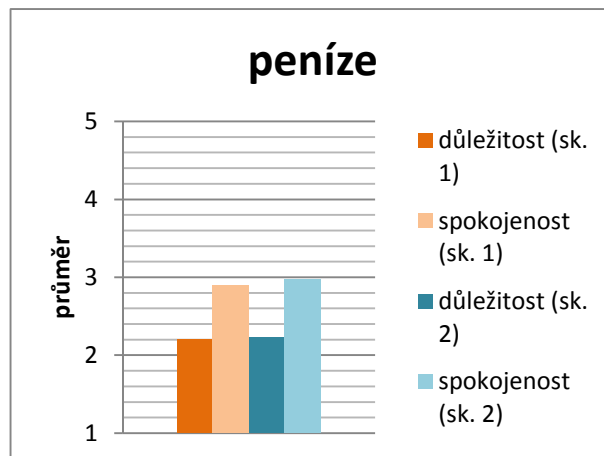
Graf č. 25 Krása a umění

Výsledky dotazníkového šetření v oblasti svobody znázorňuje graf č. 24, který neukazuje výrazné rozdíly ve vnímání důležitosti a spokojenosti mezi oběma výzkumnými skupinami.

Graf č. 25 znázorňuje podobné vnímání krásy a umění oběma skupinami. Tato položka představuje pro respondenty méně důležitou oblast života.



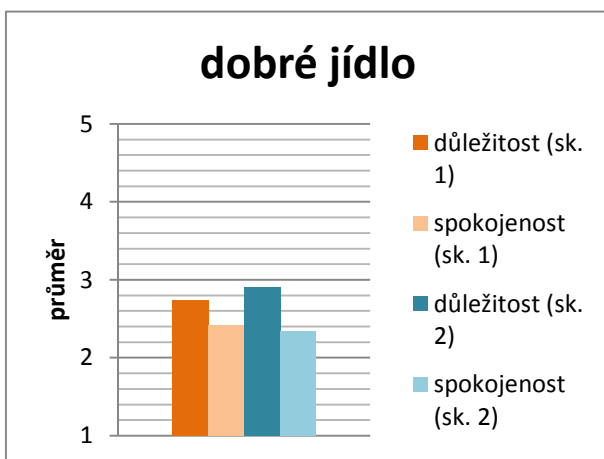
Graf č. 26 Pravda



Graf č. 27 Peníze

V grafu č. 26 zaměřujícím se na téma pravdy se odpovědi respondentů jednotlivých skupin příliš nelišily a skupina 2 dosáhla v průměru vyšší spokojenosti.

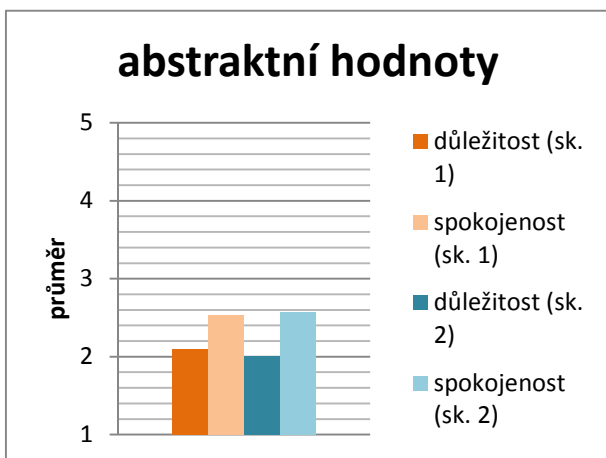
Graf č. 27 zaměřený na finanční situaci respondentů neukazuje výrazné diference v důležitosti ani spokojenosti. Také při dotazu na hmotné zajištění se odpovědi respondentů z obou skupin pohybovaly kolem střední hodnoty a četnost výběru jednotlivých možností u obou skupin byla podobná.



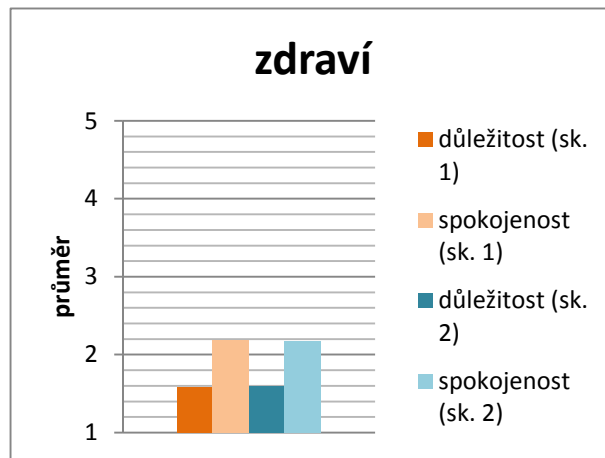
Graf č. 28 Dobré jídlo

Graf č. 28 se zaměřuje na vnímání jedné ze základních lidských potřeb – jídla. Důležitost se nachází v pásmu průměru. Respondenti obou skupin volili nejčastěji odpověď 3 – střední důležitost. Skupina 1, dle výsledků, přikládá této oblasti větší důležitost a s ohledem na tuto skutečnost jsou méně spokojeni. Dle mého názoru je v České republice

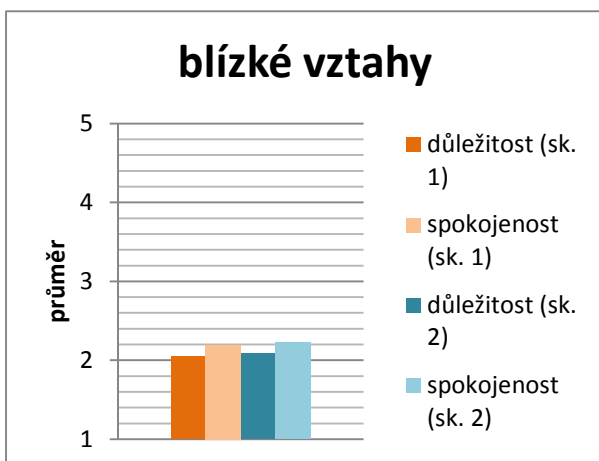
kladen důraz na kvantitu, nikoli na kvalitu a jídlo je bráno pouze jako jeden z aspektů nutných k přežití.



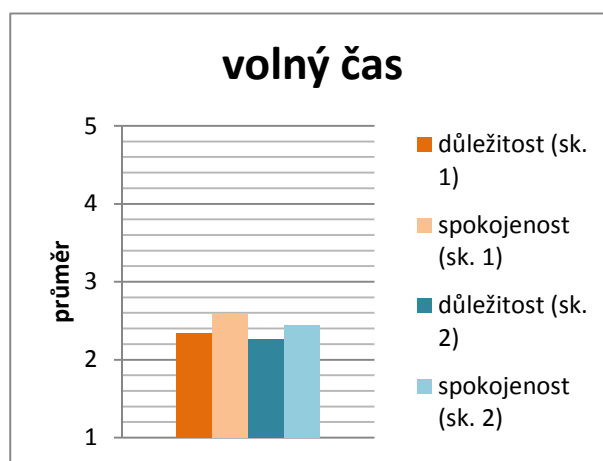
Graf č. 29 Abstraktní hodnoty



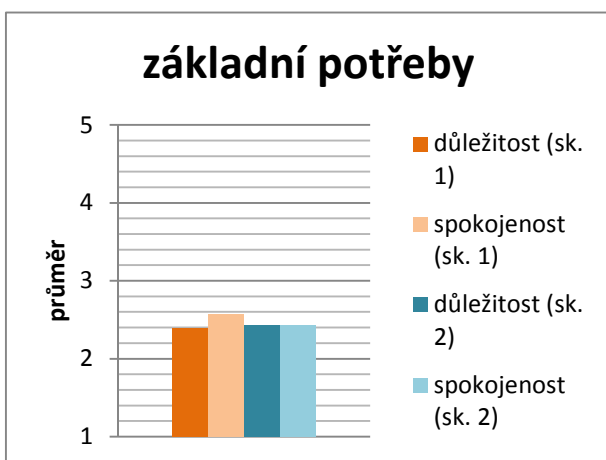
Graf č. 30 Zdraví



Graf č. 31 Blízké vztahy



Graf č. 32 Volný čas



Graf č. 33 Základní potřeby

Grafy č. 29 – 33 vystihují celkovou důležitost a spokojenost probandů ze všech oblastí dotazníku, které jsou zahrnuty do pěti dimenzí (viz 4.7 Metody výzkumného šetření).

V oblastech abstraktní hodnoty, zdraví a blízké vztahy není mezi jednotlivými skupinami respondentů žádný výrazný rozdíl. U dimenze *abstraktní hodnoty* se probandi obou skupin shodli na tom, že tyto oblasti jsou pro ně velmi důležité a jsou s nimi velmi spokojeni až středně spokojeni. Dimenze *zdraví* je pro zkoumané skupiny nezbytná až velmi důležitá a jejich celková spokojenost je v pásmu nadprůměru. *Blízké vztahy* na stupnici důležitosti zaujímají velmi významnou pozici, průměrně hodnocené jsou jako velmi důležité a probandi jsou s touto dimenzí velmi spokojeni.

Dimenze volný čas a základní potřeby upozorňují na drobné rozdíly mezi skupinami. U *volného času* skupina 2 projevuje větší spokojenost než skupina 1. Tento výsledek nepotvrzuje původní premise. Ty předpokládaly větší časovou náročnost ze strany rodičů dětí s postižením a z toho vyplývající nedostatek volného času a omezenou možnost vlastních aktivit.

Oblastem *základních potřeb* přikládají probandi velkou až střední důležitost. Menší spokojenost se projevila u skupiny 1 i přes to, že byla vyšší míra nespokojenosti očekávána u skupiny 2. Možným vysvětlením tohoto výsledku je náročnější uspokojování základních potřeb, které skupina 1 bere za samozřejmou součást lidského života a proto se tato skutečnost neprojevila v hodnocení důležitosti.

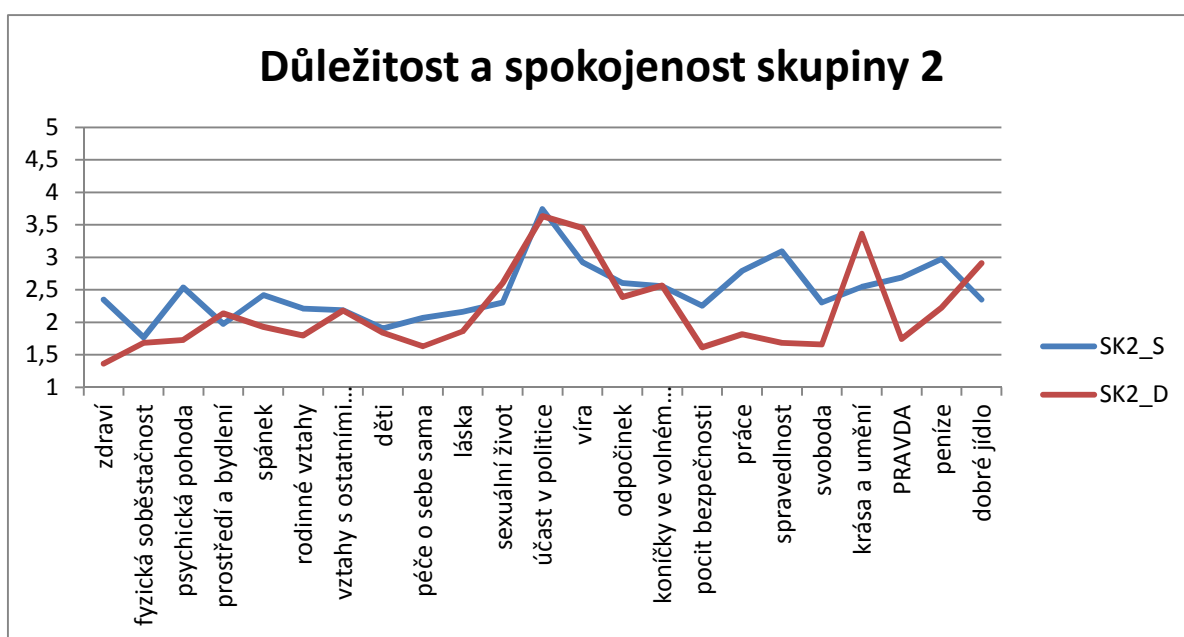


Graf č. 34 Celková důležitost a spokojenost skupiny 1

Graf č. 34 shrnuje vnímání důležitosti a spokojenosti skupiny 1 u všech 23 oblastí dotazníku. Pro větší názornost a přehlednost byla data přenesena do spojnicového grafu. Ten vykazuje výrazné rozdíly ve vnímání důležitosti a spokojenosti. Spokojenost je v mnoha případech menší, než je dané oblasti přikládána důležitost. Nejvýraznější rozdíly se nacházejí u *spravedlnosti*, která je pro tyto respondenty nezbytná až velmi důležitá, ale spokojenost je pouze v pásmu průměru, tedy spíše spokojen. Další rozdíl je patrný v oblasti *práce*, kde průměrná spokojenost je o 1 stupeň nižší než důležitost přikládána tomuto jevu.

Následující diference, které jsou mezi dvěma kategoriemi minimálně půl bodu, jsou v oblastech *bezpečí*, *svoboda*, *pravda*, *soběstačnost* a *zdraví*. Těmto oblastem přisuzuje skupina 1 větší důležitost, než jaká je jejich následná spokojenost.

Pouze v okruhu *krása a umění* se vyskytuje opačná tendence hodnocení, kdy probandi skupiny 1 této kategorii přisuzují velmi malou důležitost a větší spokojenost vyplývající z jejich nezájmu a nižší úrovně hodnotících kritérií.



Graf č. 35 Celková důležitost a spokojenost skupiny 2

Graf č. 35 shrnuje výsledky šetření v kategoriích důležitosti a spokojenosti ve skupině 2 – rodičů dětí s postižením. Křivka grafu je velmi podobná jako u grafu č. 34. Nejvýznamnější rozdíl je patrný u položek 17 a 18 (*práce* a *spravedlnost*), kde rozdíl je větší než 1 stupeň. *Pravda*, *svoboda*, *bezpečí*, *zdraví* a *psychická vyrovnanost* jsou oblasti, kde rozdíl mezi vnímáním důležitosti a spokojenosti je více než půl stupně a méně než 1 stupeň.

Opačnou tendencí hodnocení důležitosti a spokojenost respondentů ze skupiny 2 můžeme pozorovat v 5 oblastech. Nejvýraznější diferencí, která činí více než půl stupně, lze vidět v oblasti *krása a umění* a *dobré jídlo*. Dalšími položkami, kterým je dle respondentů přisouzena nižší hodnota důležitosti, jsou *prostředí a bydlení*, *víra* a *sexuální život*.



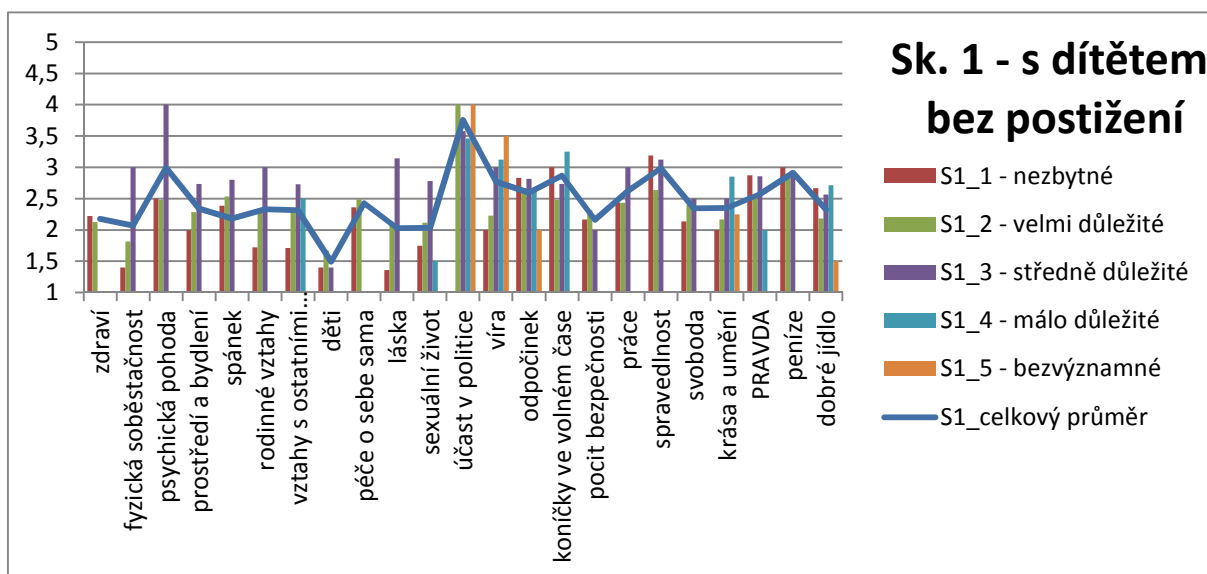
Graf č. 36 Celková důležitost obou skupin

Graf č. 36 je zaměřen na srovnání důležitosti 23 oblastí dotazníku obou skupin. Stejně jako u předchozího grafu, i zde je užito spojnic pro větší přehlednost a názornost. Z tohoto grafu je patrné, že obě skupiny zjišťovaným oblastem života přiřazují téměř stejnou důležitost a odchylky jsou pouze minimální. Jediné dvě rozdílné hodnoty jsou v oblasti *práce* a *svobody*. Větší důležitost práci přiřazuje skupina 1, kdežto skupina 2 přiřazuje větší důležitost svobodě. Rozdíly však i v těchto oblastech jsou velmi malé a nepřesahují 0,5.



Graf č. 37 Celková spokojenost obou skupin

Graf č. 37 shrnuje celkovou spokojenost všech bodů dotazníků u obou skupin. Průměrná spokojenost obou skupin se pohybuje v rozmezí od 1,5 do 3,6. V hodnocení spokojenosti je největší rozdíl mezi skupinami 0,5 v oblasti *prostředí a bydlení*, kde skupina 1 vyjádřila větší nespokojenost. Další oblast, ve které skupina 2 dosáhla vyšší spokojenosti je *vztahy s ostatními lidmi*. Třetí výraznější rozdíl v hodnocení spokojenosti se vyskytl v bodě 8 – *děti*. V této oblasti je naopak skupina 1 spokojenější než skupina 2.



Graf č. 38 Průměry hodnocení důležitosti skupiny 1 dle vnímání důležitosti dané oblasti

Graf č. 38 popisuje spokojenost respondentů skupiny 1 podle vnímání a hodnocení důležitosti dané dotazníkové položky. V grafu jsou shrnuty všechny oblasti a je zde zaznamenána také průměrná spokojenost bez ohledu na hodnocení důležitosti. Z grafu je patrné, že průměrná spokojenost je v pásmu 1,5 až 3,7.

Nejvyšší spokojenosti dosahují probandi v oblasti *děti*, zatímco nejmenší spokojenost je zřejmá v oblasti *politiky*.

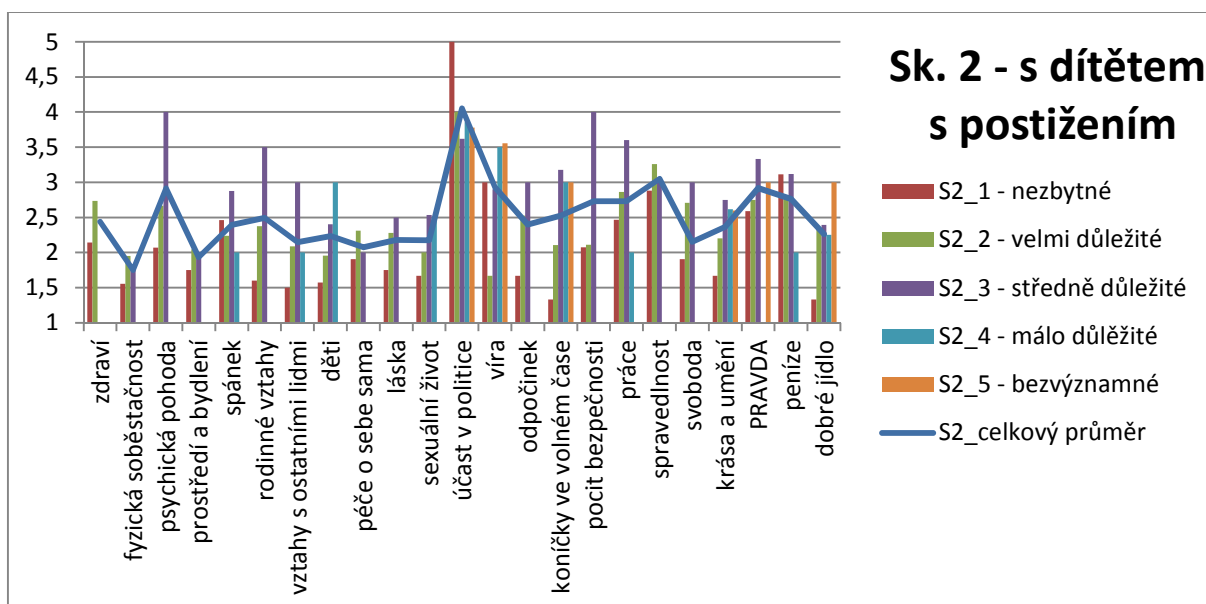
Respondenti, kteří položky označili jako nezbytné, dosáhli nejhoršího průměru spokojenosti (3,2) v oblasti *spravedlnost* a *mít koníčky ve volném čase* (3). V těchto oblastech jsou respondenti nespokojeni více, než je průměr. Stejně tak i v oblastech *spánek*, *péče o sebe sama*, *odpočinek*, *pravda*, *peníze* a *dobré jídlo* je u respondentů, pro něž jsou to oblasti nezbytné pro život, vyšší míra nespokojenosti, než je průměrná.

Probandi, kteří označili položky za bezvýznamné, jsou v oblasti *politika* nadprůměrně nespokojeni. Tato jejich nespokojenost dosahuje hodnoty 4, tzn. hodnocení velmi nespokojen. Vzhledem k tomu, že tato oblast je pro ně bezvýznamná, také spokojenost by měla být minimálně průměrná a vyšší.

Podobný stav je zřejmý také u položky *víra*, kde je výrazná nespokojenost probandů, pro které je víra bezvýznamná.

Celkový stav spokojenosti probandů u skupiny 1, kteří označili položky za nezbytné, jsou ve 12 případech spokojenější, než je průměr. Skupina, která označila položky za velmi důležité je spokojenější v 10 případech, a probandi označivší položky za středně důležité jsou spokojenější pouze ve čtyřech případech.

Nejvyšší míra nespokojenosti se projevuje u respondentů, kteří označili položky za středně důležité, zatímco nejvyšší míra spokojenosti je u respondentů, kteří považují dané položky za nezbytné.



Graf č. 39 Průměry hodnocení důležitosti skupiny 2 dle vnímání důležitosti dané oblasti

V grafu č. 39 je znázorněno hodnocení spokojenost skupiny 2 ve všech dotazníkových oblastech podle vnímání důležitosti. Průměrná spokojenost se pohybuje v pásmu od 1,75 – 4,1. Největší průměrná spokojenost se vyskytuje v oblasti *fyzická soběstačnost* a naopak nejnižší v oblasti *politiky*. U některých dotazníkových položek respondenti volili pouze dvě hodnoty důležitosti, např. u položky *zdraví* se vyskytovaly pouze hodnocení důležitosti nezbytné a velmi důležité. Naopak položky *účast v politice*, *víra*, *koničky ve volném čase*, *krása a umění* a *dobré jídlo* hodnotili respondenti důležitost od nezbytné až po bezvýznamné.

Naopak respondenti, kteří označili položky za nezbytné, jsou v mnoha případech velmi spokojeni. Největší nespokojenost (5) je u respondentů, kteří označili *účast v politice* jako nezbytnou.

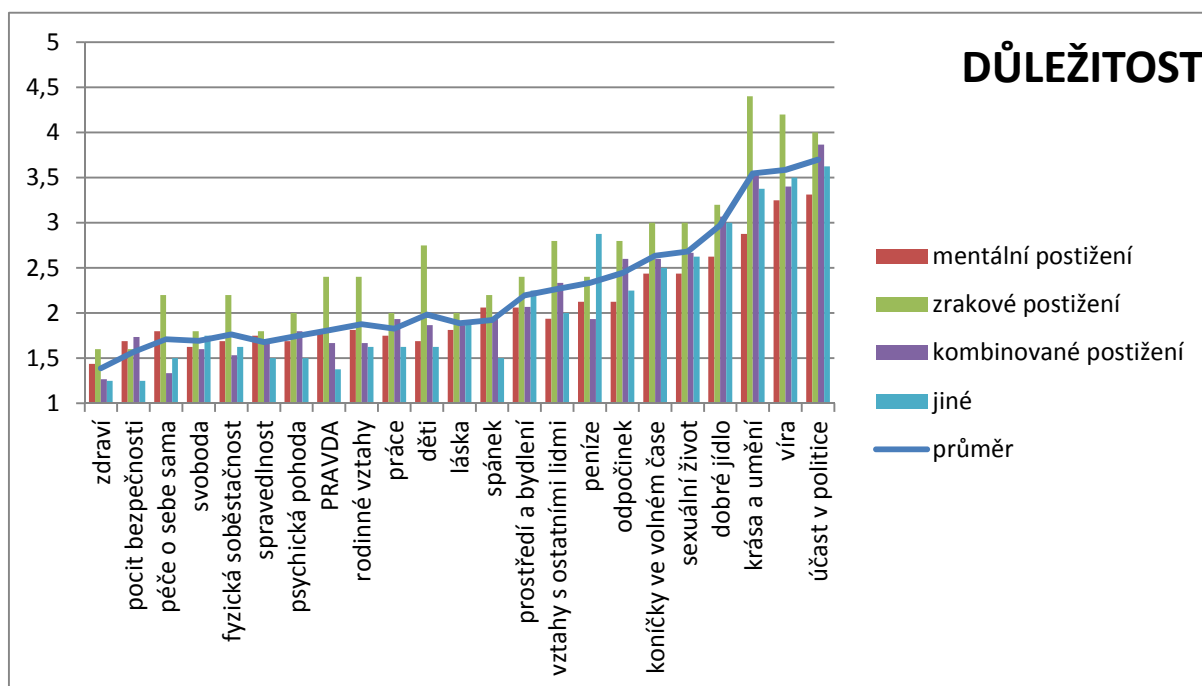
Celkový stav respondentů skupiny 2, kteří označili položky za nezbytné, jsou spokojenější, než je průměr pouze ve třech případech. U probandů, kteří označili položky za velmi důležité je spokojenost vyšší než průměr. Největší nespokojenost, stejně jako v předchozí skupině, se vyskytuje u respondentů, kteří označili položky jako středně důležité.

V grafu č. 38 a 39 jsou patrné rozdíly ve vnímání spokojenosti. Zatímco u průměru skupiny 1 je spokojenost spíše konstantní s drobnými výkyvy, u skupiny 2 jsou výkyvy

častější. U obou skupin je největší nespokojenost v oblasti *politiky*. Největším rozdílem mezi skupinami je hodnocení v oblasti dětí, kde skupina 2 projevuje výrazně větší nespokojenost.

U skupiny 1 je největší spokojenost 1,4 a nejmenší 1,68 u druhé skupiny je největší spokojenost 1,57 a nejmenší hodnota spokojenosti je 3.

Zatímco skupina 1 užíla pro hodnocení důležitosti položky 1 – 3 tzn. nezbytné až středně důležité, u skupiny 2 se vyskytlo také hodnocení 4 (málo důležité).



Graf č. 40 Hodnocení důležitosti skupiny 2 dle typů postižení

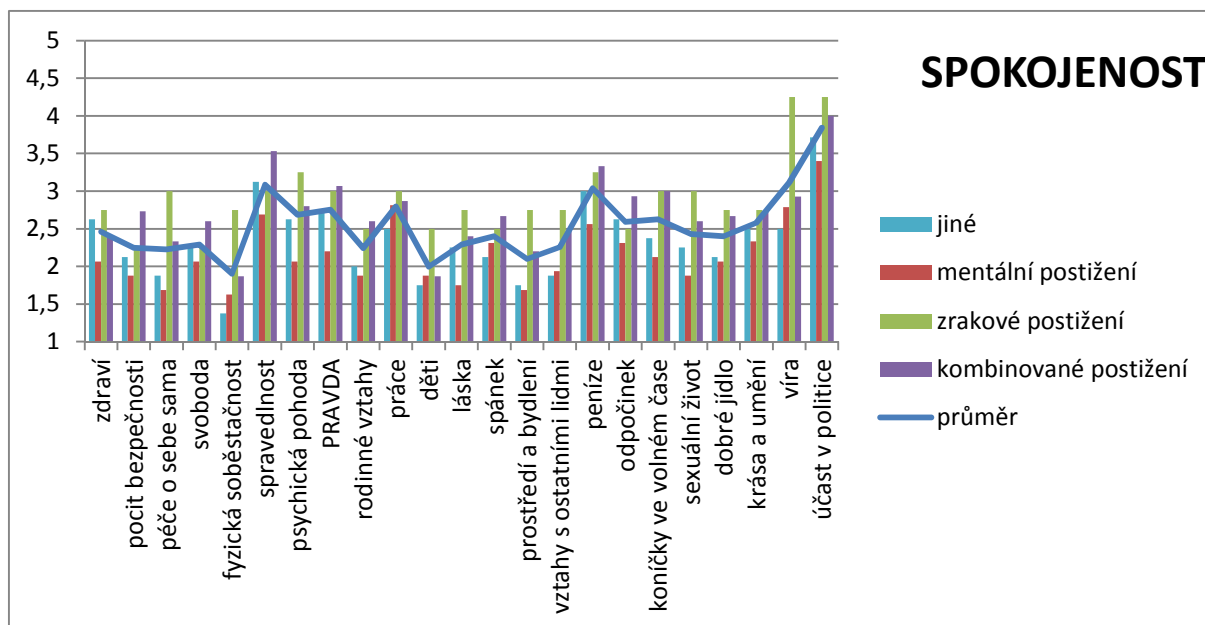
Graf č. 40 je zaměřen na hodnocení důležitosti dotazníkových položek skupiny 2, která je rozdělena dle typů postižení na 4 kategorie: **mentální postižení**, **zrakové postižení**, **kombinované postižení** a **jiné**. Skupina rodičů dětí s mentálním postižením čítá 16 respondentů, se zrakovým postižením 5, kombinovaným 15 a rodičů dětí s jiným postižením je 8. S ohledem na nízký počet respondentů v jednotlivých kategoriích má tato analýza limitovaný vypovídací charakter.

V tomto grafu je zaznačena suma absolutních hodnot rozdílů od průměru, který udává, jak moc se které postižení liší od průměru. Graf je seřazen vzestupně podle průměru důležitosti.

Z grafu vyplývá, že pro respondenty všech kategorií je nejdůležitější oblast *zdraví* a následně *pocitu bezpečnosti*, naopak nejméně důležitá se jeví respondentům *politika*. U kategorie rodičů dětí s mentálním, kombinovaným a jiným postižením je hodnocení

důležitosti daných položek relativně stejnoměrné, zatímco skupina rodičů s dítětem se zrakovým postižením volí téměř u všech položek (vyjma dvou), menší důležitost.

Rodiče dětí se zrakovým postižením vykazují největší odchylku od průměru v oblasti *krása a umění, děti a víra*.



Graf č. 41 Hodnocení spokojenosti skupiny 2 dle typu postižení

Graf č. 41 je zaměřen na hodnocení spokojenosti skupiny 2 podle kategorií jako u předchozího grafu. Stejný zůstává také počet respondentů v jednotlivých kategoriích a limitovaná výpovědní hodnota s ohledem na nízký počet respondentů jednotlivých skupin.

Graf je seřazen podle hodnocení důležitosti, od nejdůležitější oblasti po nejméně důležitou viz graf č. 40. Sloupce grafu jsou propojeny spojnicí, která vyjadřuje průměrné hodnoty dané oblasti. V ideálním případě by měla křivka grafu vzestupnou tendenci a vyjadřovala by největší spokojenost s oblastmi, které jsou pro respondenty nejdůležitější.

Největší průměrná spokojenost je u této skupiny s oblastí *fyzická soběstačnost*, která je 1,9, což znamená velmi spokojen. Naopak nejmenší spokojenost projevují respondenti s *účastí v politice*. Průměrná spokojenost většiny oblastí se pohybuje v rozmezí 2 – 3 tzn. velmi spokojen až středně spokojen. *Spravedlnost, víra, peníze* a již zmiňovaná *politika* jsou oblasti, kde spokojenost je nad hranicí 3.

Největší spokojenost u dotazovaných položek projevují rodiče dětí s mentálním postižením, kdy hodnoty spokojenosti jimi označené jsou ve většině případů pod hranicí průměru. Také kategorie rodičů s dítětem s jiným postižením často uvádějí spokojenost větší než průměrnou. Skupina rodičů s dítětem s kombinovaným postižením projevuje

spokojenost podprůměrnou v 16 oblastech. Dle původních předpokladů rodiče dětí s mentálním a hlavně kombinovaným postižením budou vyjadřovat menší spokojenost s ohledem na péči a starost o dítě s postižením.

Další premise se týkala vyjádření největší spokojenosti rodičů s dítětem se zrakovým postižením. Toto tvrzení vycházelo z předpokladu, že zrakové postižení je dle mého názoru v současné době nejakceptovanější postižení široké veřejnosti a život takto postižených členů a jejich rodin se může s použitím kompenzačních pomůcek blížit standardům a péče o dítě se zrakovým postižením je méně časově a fyzicky náročnější, než péče o dítě s mentálním či kombinovaným postižením.

Tyto předpoklady však výsledky nepotvrdily, ba naopak je vyvrátily. Ve většině případů projevují největší nespokojenost ze všech kategorií. Pouze v oblasti *odpočinek* je jejich spokojenost vyšší než průměr. V oblastech *víra, děti a péče o sebe* je jejich nespokojenost ve srovnání s ostatními skupinami největší. Tento výsledek poukazující na značnou nespokojenost rodičů dětí se zrakovým postižením je velmi překvapivý, avšak je zde možných několik vysvětlení. Prvním možným důvodem je zrakové postižení některých rodičů, díky kterému by se stala péče o dítě psychicky i fyzicky náročnější, také časová dotace na udržení chodu domácnosti a možné potíže s pracovním uplatněním by vedly k větší nespokojenosti těchto respondentů. Dalším možným důvodem je bližší vztah rodičů dětí se zrakovým postižením k lidem intaktním a srovnávání svého života s jejich. Rodiče dětí s mentálním či kombinovaným postižením mají možnost se setkávat v různých svépomocných skupinách, kde o svých potížích mohou mluvit a vyměňovat si své zkušenosti. Zatímco rodiče dětí se zrakovým postižením mohou tyto skupiny odmítat, vzhledem k již zmíněné akceptaci zrakové vady širokou veřejností či pouze slabou zrakovou vadou dítěte a z toho plynoucí přiblížení a následné srovnávání s rodinami, jejichž život není zasažen a ovlivňován zrakovým či jiným postižením.

4.9 Výsledky šetření a ověření hypotéz

Diplomová práce se zabývala komparací kvality života rodin s dítětem s postižením a rodin s dítětem bez postižení. Nedílnou součástí tohoto šetření bylo zjišťování vnímání důležitosti ve vybraných oblastech ovlivňujících kvalitu života těchto dvou skupin a následně hodnocení jejich aktuální spokojenosti.

Na základě teoretických poznatků byl stanoven cíl práce a z něj vyplývající hypotézy, které byly následně pomocí výsledků šetření ověřovány.

Jako podklad pro výzkum sloužilo zpracování teoretických poznatků, které definovalo nejen běžnou rodinu, její funkce a výchovné styly, ale také specifika rodin s dítětem s postižením. Dále se teoretická část zaměřovala na kvalitu života a možnosti jejího měření. Z těchto alternativ byla pro výzkumné šetření vybrána metoda, která nejlépe odpovídala cílům práce. Byl zvolen dotazník SQUALA, který je možné využít jak na osoby intaktní, tak na osoby s postižením či rodinné příslušníky o ně pečující. Dalším z důvodů tohoto výběru je široká škála oblasti zachycující každodenní život a časová nenáročnost kladená na respondenta.

Je nutné si však uvědomit určité limity tohoto výzkumu, kdy závěry je možné aplikovat jen v omezené míře na celou populaci. Pro větší reprezentativnost výsledků bychom museli provést šetření na větším vzorku probandů.

Jistá omezení této práce vychází také ze zkrácení výpovědí jedinců z důvodu nedostatku prostoru pro vyjádření, který vychází ze standardizovaného dotazování. V ideálním případě by bylo metodologicky vhodné, aby kvantitativní části předcházelo kvalitativní šetření, realizované formou skupinových diskuzí nebo individuálních hloubkových rozhovorů. Také je důležité brát v potaz opomíjení individuálních zvláštností a rozdílů, které mohou vyplývat z kulturních odlišností nebo základních charakteristik respondentů (věk, pohlaví, osobnostní rysy, názory, stupeň a druh postižení dítěte), pro jejichž analýzu by byl opět nutný větší výzkumný vzorek.

Dalším faktorem, který je nutné zohlednit, je subjektivní hodnocení každého respondenta a jeho ochota otevřenosti a upřímnosti při vyplňování dotazníku.

Při porovnávání výsledků mezi oběma skupinami byly některé stanovené hypotézy zamítnuty. Šetřením bylo zjištěno, že kvalita života rodičů s dítětem s postižením je s rodiči dětí intaktních srovnatelná, ba dokonce v některých oblastech vyšší. Tento neočekávaný výsledek může být způsoben orientací rodičů dítěte s postižením na jiné, dosažitelnější hodnoty, adekvátnější sociální srovnání a vyrovnání se a přijetí své situace.

V této práci byly ověřovány 4 hypotézy stanovené již v začátku výzkumné části. Testování probíhalo formou srovnávání dvou skupin a jejich průměrných hodnocení ve 23 oblastí.

H1: V dimenzích *odpočinek, koníčky a péče o sebe sama* bude průměrná hodnota kvality života u skupiny rodičů s dítětem s postižením výrazně nižší než u skupiny rodičů s dítětem bez postižení.

Tato hypotéza byla **zamítnuta** z důvodů nepotvrzení vyšší spokojenosti rodičů dětí bez postižení. Hypotéza byla konstruována s ohledem na větší náročnost péče o dítě s postižením, což by mohlo mít vliv na volný čas rodičů věnovaný svým zálibám, odpočinku či péči o sebe. V oblasti *odpočinek* rodiče dětí s postižením projevují, byť nepatrnou, ale přesto větší spokojenost a v oblasti *péče o sebe sama* u rodičů dětí s postižením je spokojenost vyšší dokonce o 0,2 bodu. Pouze v oblasti *koníčků* tato skupina rodičů projevuje menší nespokojenost, avšak o pouze o necelou 0,1 bodu.

Důvodem větší spokojenosti rodičů s dítětem s postižením může být využívání různých odpoledních stacionářů či sociálních služeb, které v současné době nabízí širokou škálu možností výběru. Možným důvodem, který však nebyl testován v rámci výzkumu, může být i menší náročnost těchto rodičů či adekvátnost stanovovaných cílů.

H2: Spokojenost s dimenzí *vztahy s ostatními lidmi* bude u skupiny rodičů s dětmi s postižením vyšší než u rodičů s dětmi bez postižení.

Druhá stanovená hypotéza byla **potvrzena**, neboť skupina rodičů s dítětem s postižením vyjádřila větší spokojenost *se vztahy s ostatními lidmi*. Tato hypotéza byla stanovena na základě předpokladu využívání různých organizací a spolků pro rodiče s dětmi s postižením. Hypotéza je také podpořena poznatky, které jsou uvedeny v teoretické části této práce. Jedná se o vytváření strategií na zvládnání zátěže, které jsou specifické pro každou rodinu. Jednou z uvedených taktik je zaměření se na zvládnání průběžné tenze v rodině, kterými může být např. posezení s přáteli.

H3: Spokojenost s dimenzí *práce a peníze* bude nižší u skupiny rodičů s dítětem s postižením než u rodičů s dítětem bez postižení.

Třetí hypotéza byla **přijata**, avšak výsledky neprokazují výrazné rozdíly v hodnocení spokojenosti. V oblasti *peníze* je spokojenost rodičů dětí intaktních vyšší pouze o 0,1 bodu, což je rozdíl zanedbatelný. V oblasti *práce* je rozdíl vyšší, a to o 0,4 bodu. Je nutné však podotknout, že rodiče dětí intaktních této položce také přikládali větší důležitost.

Ačkoliv byla tato hypotéza přijata, rozdíly ve vnímání spokojenosti v těchto oblastech byly očekávány větší. Důvodem k předpokladu byla vyšší nezaměstnanost u

skupiny rodičů s dítětem s postižením, která činí téměř 50 %, zatímco nezaměstnanost druhé skupiny je pouze poloviční.

Tato hypotéza úzce souvisí s výzkumnou otázkou, zda jsou rodiče dětí intaktních více zaměřeni na materiální hodnoty. V oblasti *peníze*, se tento předpoklad nepotvrdil, protože obě skupiny této oblasti přiřkládají stejnou důležitost. Avšak oblast *prostředí a bydlení* přináší velké rozdíly v hodnocení důležitosti, která je u rodičů dětí intaktních větší o 0,5 bodu.

H4: Průměrná spokojenost za všechny sledované oblasti rodičů dětí se *zrakovým postižením* je vyšší než u rodičů dětí s ostatními typy postižení (mentální, kombinované).

Hypotéza byla **zamítnuta**. Vycházela z přesvědčení, že zrakové postižení umožňuje prakticky plnohodnotný život nejen pro takto postižené děti, ale také pro jejich rodiče a z toho vyplývající větší spokojenost. Tato hypotéza se však nepotvrdila. Právě naopak, rodiče dětí se *zrakovým postižením* vykazují ve srovnání s rodiči dětí s mentálním a kombinovaným postižením ve většině oblastí nejmenší spokojenost. Tato skupina rodičů neprojevila ani v jedné oblasti největší spokojenost a v mnoha oblastech jejich nespokojenost převyšovala průměr. Tento překvapivý fakt je možné vztáhnout na námi zvolený předpoklad, na kterém byla následně vytvořena hypotéza. Zraková vada dítěte nebrání dětem ani jejich rodičům prožívat plnohodnotný život. Tento typ postižení je společností přijímán a akceptován, což vede rodiče k neadekvátnímu srovnávání. Tím je myšleno srovnávání jejich života s rodinami s dětmi intaktními, vůči kterým mají však jistá omezení.

Výsledky tohoto šetření neprokázaly výrazné rozdíly ve vnímání důležitosti a spokojenosti v předkládaných oblastech života mezi sledovanými skupinami. Aktuální zjištění se rozchází s doposud známými poznatky dané problematiky. Tato skutečnost může být dána změnami, ke kterým došlo v období mezi předešlými texty na toto téma a výsledky této práce. Jedním ze zásadních důvodů této změny může být zejména přijetí zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění, který v řadě oblastí rozvíjí a prohlubuje péči o osoby s postižením (děti i dospělé) a rovněž rozšiřuje asistenční služby při integraci postižených do běžného života. Tento fakt může být důvodem výsledku neprokazujícího výrazné rozdíly.

Zjištění, která je možno hodnotit jako pozitivní, by však neměla mít za následek ustání dalších snah o zkvalitňování a prohlubování péče o postižené osoby, resp. práci s jejich rodinami. V opačném případě by opět časem mohlo dojít k rozevírání pomyslných nůžek mezi rodinami s postiženým členem a zbytky populace.

Zde právě leží tíha na akademických pracovištích a neziskovém sektoru, jež by měli vyvíjet tlak na stát v pokračování započatého trendu.

ZÁVĚR

Předkládaná diplomová práce se zabývala studiem otázky kvality života rodin pečujících o dítě s postižením v Olomouckém kraji.

Práce je logicky strukturovaná do dvou částí – teoretické a praktické. Teoretická část stručně představuje doposud získané poznatky z oblastí souvisejících s rodinami dětí s postižením a jejich okolím. Tato část sloužila jako podklad pro výzkum a objasnila základní informace týkající se zdravotního postižení – historie péče o osoby se zdravotním postižením a vymezení základní terminologie. Dále se věnovala fenoménu rodiny – jejím definicím, funkcím, reakcím rodiny na narození dítěte s postižením, procesům akceptace, výchovnými postoji a vztahy se sourozenci postiženého dítěte. V poslední části byla vymezena kvalita života – historie pojmu, terminologie, pojetí kvality života, její měření a také specifika kvality života rodin se členem s postižením.

V praktické části bylo realizováno dotazníkové šetření, které se zabývalo komparací kvality života rodičů s dítětem s postižením a rodičů s dítětem intaktním. Cílem bylo ověřit jak teoretické poznatky, tak stanovené hypotézy předpokládající nižší kvalitu života rodičů s dítětem s postižením. Výsledky hodnocení spokojenosti ve 23 oblastech každodenního života však byly v rozporu s původními předpoklady. Šetření prokázalo srovnatelnou, ba v některých oblastech dokonce vyšší míru spokojenosti rodičů s dítětem s postižením.

Prokázalo se, že dítě s postižením v rodině nutně nevede ke snížení kvality života rodin. Zkoumané téma je však velmi široké a nabízí řadu možností pro hlubší analýzu; jak analýzu meziskupinovou (rodin s postiženým dítětem a rodin s dítětem intaktním), tak vnitroskupinovou, primárně rodin s dítětem s postižením. Tyto výzkumy by si však žádaly větší velikost vzorků, který však byl mimo časové a finanční možnosti této práce.

Je pravdou, že v současné době existuje mnoho typů sociálních služeb, které se snaží tyto rodiny podpořit a pomoci jim v jejich nelehkém úkolu. Otázkou však zůstává, zda pomoc ze strany veřejného sektoru je dostatečná nebo bychom zde našli určité rezervy.

Taktéž většinový postoj dnes už nenahlíží na osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny skrz prsty. I tento fakt může pomoci rodinám cítit se jako plnohodnotná součást společnosti. Nepřipisujme však tento výsledek pouze veřejnosti a státu. Největší podíl na něm mají samotní rodiče dětí s postižením. Jejich nelehká cesta plná překážek je činí silnějšími, jejich náhled na život je realističtější a hodnoty více zaměřené na dosažitelné cíle.

Vzhledem k tématu a předpokladům této diplomové práce by v závěrečném doporučení mělo být apelováno na širokou veřejnost a stát, aby došlo k nápravě současné

situace a větší pomoci při zkvalitňování života těchto rodin. Nicméně vzhledem k získaným výsledkům je závěr směřován na majoritní společnost, která by se měla inspirovat těmito rodinami, které i přes nepřízeň osudu dokáží žít kvalitní život.

SEZNAM LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ

Tištěné publikace

- BOWLING, A. *Measuring Health: review of Quality of Life Measurement Scales*. Open University Press: Buckingham, 1992. ISBN 0-335-15435-2.
- ČÁP, J., MAREŠ, J. *Psychologie pro učitele*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 655 s. ISBN 80-7178-463-X.
- DRAGOMIRECKÁ, E. et al. *SQUALA: Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum Praha, 2006. 68 s. ISBN 80-85121-47-6.
- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. a kol. *Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. 68 s. ISBN 80-85121-47-6.
- DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C. *Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii*. ČS Psychiatrie, 93, 1997, č 2, s. 102-108.
- FREEMAN, R.; CARBIN, C.; BOESE, R. *Tvé dítě neslyší?: Průvodce pro všechny, kteří pečují o neslyšící děti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1992. 359 s.
- GRECMANOVÁ, H., HOLOUŠOVÁ, D., URBANOVSKÁ, E. *Obecná pedagogika II*. Olomouc: Hanex, 2002. ISBN 80-85783-24-X.
- HALEČKA, T. *Kvalita života jako pojem a problém sociální politiky a sociální práce*. *Práce a sociální politika*. 2001, roč. 9, č. 12. ISSN 1210-5643.
- HARTL, P. *Psychologický slovník*. Praha: Hudka, 1993. 297 s. ISBN 80-90-1549-0-5.
- HLÁSNA, S., KUJA, J. *Úvod do pedagogiky*. Nitra: Enigma, 2006. 356 s. ISBN 80-89132-29-4
- HNILICOVÁ, H. *Kvalita života: sborník příspěvků z konference konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. 120 s. ISBN 80-86625-20-6.
- *International Classification of Functioning Disability and Health - ICF*. World Health Organisation. 2001. ISBN 92 4 154542 9.

- *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva, World Health Organisation, 1980. In Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize, Praha: 1992.*
- JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2000. 354 s. ISBN 80-7184-823-9.
- KLÉGROVÁ, J., VÁGNEROVÁ, M. *Poradenská psychologická diagnostika dětí a mládeže*. Praha: Karolinum, 2008. 538 s. ISBN 97-88024-6153-87.
- KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. et al. *Člověk, prostředí, výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. 199 s. ISBN 80-7315-004-2.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. 279 s. ISBN 80-7178-551-2.
- KYSUČAN, J., KUJA J. *Kapitoly z teoretických základů speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 1999. 99 s. ISBN 80-706-7677-9.
- LANGMEIER, J., LANGMEIEROVÁ, D., Vyhnálek, M. *Chronicky nemocné děti a jejich rodiny*. IN: HOUŠTĚK, J., SYROVÁTKA, A. *Pokroky v pediatrii*, sv. 8. Praha: Avicenum, 1985. 177-204.
- LIBIGEROVÁ, E., MÜLLEROVÁ, H. *Posuzování kvality života v medicíně*. 97, 2001, č.4, 183-186.
- LINHART, J., PETRUSEK, M. a kol. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-310-5.
- LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 240 s. ISBN 978-80-244-3827-6.
- LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Pohledy na kvalitu života osob se senzorickým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. 206 s. ISBN 978-80-244-3286-1.
- MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. 223 s. ISBN 80-04-25236-2
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. 336 s. ISBN 08-011-86
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.

- MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MISHRA, G.D., BROWN, W.J., DOBSON, A.J. *Physical and mental health: changes during menopause transition. Quality of life*. 2003, no. 12, s. 405-412. ISSN 1573-2649.
- MÜHLPACHR, P., VAĎUROVÁ, H. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.
- PANČOCHA, K., VAĎUROVÁ, H. *Aktuální směry výzkumu ve speciální pedagogice*. 1. vyd. Brno: MSD, 2007. 160 s. ISBN 978-80-86633-92-3.
- PAYNE, J. et al. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON, 2005. 629 s. ISBN 807254-657-0.
- PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. 150 s. ISBN 80-247-1216-4
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
- PLAŠILOVÁ, H. *Kvalita života osob pečujících o osoby s mentálním postižením ve Zlíně*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta pedagogická, 2010. 63 s. Vedoucí bakalářské práce: Milan Valenta.
- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. 102 s. ISBN 80-967148-9-9.
- RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. 290 s. ISBN 80-244-0646-2.
- RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L., et al. *Speciální pedagogika*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. 313 s. ISBN 80-244-1073-7.
- ŘEZÁČ, J. *Sociální psychologie*. Brno: Paido, 1998. 268 s. ISBN 80-85931-48-6.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ D. et al. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. 603 s. ISBN 978-80-247-1049-5.
- SINGLY, de, F. *Sociologie současné rodiny*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. 127 s. ISBN 80-7178-249-1.
- SLAMĚNÍK, I., VÝROST, J. *Aplikovaná sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998. 383 s. ISBN 80-717-8269-6.

- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 173 s. ISBN 80-7178-559-8.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- ŠEFFLOVÁ, M. *Psychohygienické aspekty sexuální dimenze kvality života mužů s transverzální míšňí lézí v kontextu speciální andragogiky*. Rigorózní práce, Brno: Masarykova univerzita, 2001.
- ŠOLCOVÁ, I.; KEBZA, V. *Kvalita života: Sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. 120 s. ISBN 80-86625-20-6.
- TITZL, B. Skutečně platí Sovákova periodizace vztahu společnosti k postiženým? In VOJTKO, T. a kol. *Postižený člověk v dějinách: vybrané přednášky k dějinám speciálně pedagogické teorie a praxe I*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005, s. 5-13.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. opr. vyd. Liberec: Technická univerzita, 2003. 40 s. ISBN 80-7083-765-9.
- VÍTEK, J., VÍTKOVÁ, M. Mezinárodní klasifikace funkčnosti, postižení a zdraví. International Classification of Functioning, Disability and Health. In VÍTKOVÁ, M. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami I., Education of Pupils with Special Educational Needs I*. Brno: Paido, 2007, s. 75-84. ISBN 978-80-7315-163-8.
- VÍTKOVÁ, M. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. MKF*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.
- VOKURKA, M., HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. 5. vyd. Praha: Maxdorf, 1998. 490 s. ISBN 80-85800-81-0.
- VYMĚTAL, J. *Rogersovský přístup k dospělým a dětem*. Praha: Portál, 2001. 236 s. ISBN 80-7178-561-X.

Internetové zdroje

- Kvalita života a problém pracovní kompetence u osob dlouhodobě pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením. *Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených*. [online]. [cit. 2014-03-16]. Dostupné na WWW: <http://www.vcizp.cz/kvalita-zivota-a-problem-pracovni-kompetence.php>
- Maslowova pyramida potřeb. Dostupné na WWW: <http://www.filosofie-uspechu.cz/wp-content/uploads/2011/03/Maslow2.jpg>
- MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - známe ji? Konference OHROŽENÉ DÍTĚ II*. Praha. 2010. [online]. [cit. 2014-02-15]. Dostupné na WWW: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>
- MICHALÍK, J. *Východiska k řešení výzkumu kvality života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením: úvodní poznámky*. Olomouc. 2008/2009. [online]. [cit. 2014-02-15]. Dostupné na WWW: <http://www.uss.upol.cz/cz/clenove/profil/michalik/files/vychodiska-kval-zivota.pdf>
- MPSV. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006. [cit. 2014-02-10]. Dostupné na WWW: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf
- MPSV. *Zákon č. 435/2004 Sb., O zaměstnanosti*. [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2004. [cit. 2014-02-10]. Dostupné na WWW: https://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav_predpisy/akt_zneni/zoz_1.5.2014.pdf
- MŠMT. *Zákon č. 472/2011 Sb., kterým se mění školský zákon*. [online]. Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2011. [cit. 2014-02-10]. Dostupné na WWW: <http://www.msmt.cz/dokumenty/zakon-c-472-2011-sb-kterym-se-meni-skolsky-zakon>
- NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ČR. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. OSN, 2006. [online]. [cit. 2014-03-14]. Dostupné na WWW: <http://www.nrzp.cz/dokumenty-odkazy/mezinarodni-dokumenty.html>
- Rodina dítěte se zdravotním postižením. *Šance dětem*. [online]. [cit. 2014-03-16]. Dostupné na WWW: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim.shtml>

- RYFF, C.D..KEYES, C.L.M., *The structure of psychological well-being revisited*. Journal of Personality and Social Psychology [online]. 1995, vol. 69. [cit. 2014-02-20]. ISBN 719-727. Dostupné na WWW: <http://www.midus.wisc.edu/findings/pdfs/830.pdf>
- SEIQoL – DW. Dostupné na WWW: http://seiqol.jp/wp-content/themes/cloudtpl_782/images/main.jpg
- WHO. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. [online]. 2010. [cit. 2014-02-19]. Dostupné na WWW: <http://www.uzis.cz/publikace/mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti-disability-zdravi-mkf>. ISBN 978-80-247-1587-2.
- WHO. *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. [online]. 1997. [cit. 2014-03-6]. Dostupné na WWW: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Seznam obrázků

Obrázek č. 1: Model devíti polí způsobu výchovy podle Čápa

Obrázek č. 2: Maslowova pyramida lidských potřeb

Obrázek č. 3: SEIQoL – DW

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Oslovené školy

Seznam grafů

Graf č. 1: Druhy postižení

Graf č. 2: Vzdělání rodičů dětí bez postižení

Graf č. 3: Vzdělání rodičů dětí s postižením

Graf č. 4: Rodinný vztah rodičů dětí bez postižení

Graf č. 5: Rodinný vztah rodičů dětí s postižením

Graf č. 6: Zdraví

Graf č. 7: Fyzická soběstačnost

Graf č. 8: Psychická pohoda

Graf č. 9: Prostředí a bydlení

Graf č. 10: Spánek

Graf č. 11: Rodinné vztahy

Graf č. 12: Vztahy s ostatními lidmi

Graf č. 13: Děti

Graf č. 14: Péče o sebe sama

Graf č. 15: Láska

Graf č. 16: Sexuální život

- Graf č. 17:** Účast v politice
- Graf č. 18:** Víra
- Graf č. 19:** Odpočinek
- Graf č. 20:** Mít koníčky ve volném čase
- Graf č. 21:** Pocit bezpečí
- Graf č. 22:** Práce
- Graf č. 23:** Spravedlnost
- Graf č. 24:** Svoboda
- Graf č. 25:** Krása a umění
- Graf č. 26:** Pravda
- Graf č. 27:** Peníze
- Graf č. 28:** Dobré jídlo
- Graf č. 29:** Abstraktní hodnoty
- Graf č. 30:** Zdraví
- Graf č. 31:** Blízké vztahy
- Graf č. 32:** Volný čas
- Graf č. 33:** Základní potřeby
- Graf č. 34:** Důležitost a spokojenost skupiny 1
- Graf č. 35:** Důležitost a spokojenost skupiny 2
- Graf č. 36:** Celková důležitost obou skupin
- Graf č. 37:** Celková spokojenost obou skupin
- Graf č. 38:** Průměry hodnocení důležitosti skupiny 1 dle vnímání důležitosti dané oblasti
- Graf č. 39:** Průměry hodnocení důležitosti skupiny 2 dle vnímání důležitosti dané oblasti
- Graf č. 40:** Hodnocení důležitosti skupiny 2 dle typů postižení
- Graf č. 41:** Hodnocení spokojenosti skupiny 2 dle typů postižení

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dotazník

DOTAZNÍK K DIPLOMOVÉ PRÁCI

Dobrý den,

Jsem studentka 2. ročníku navazujícího magisterského studia na Univerzitě Palackého v Olomouci a píši diplomovou práci na téma Kvalita života rodin s dítětem. V rámci své diplomové práce bych chtěla zjistit rozdíl mezi kvalitou života rodin pečujících o dítě, které navštěvuje běžnou školu a kvalitou života rodin pečujících o dítě, které navštěvuje speciální školu. Proto se na Vás obracím s prosbou o vyplnění tohoto krátkého dotazníku.

Dotazník je anonymní a slouží pouze k výzkumu, který je součástí diplomové práce.

Předem děkuji za Váš čas a spolupráci.

Bc. Barbora Plachá

DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE

Zaškrtněte prosím odpovídající položky:

- 1. Pohlaví:** muž žena
- 2. Věk:**
- 3. Bydlíte v:** obci do 10 000 obyvatel
 městě nad 10 000 do 50 000 obyvatel
 městě nad 50 000 do 100 000 obyvatel
 velkoměstě nad 100 000 obyvatel
- 4. Ukončené vzdělání:** neukončené základní
 základní
 střední bez maturity
 střední s maturitou
 vysokoškolské
- 5. Zaměstnání:** Jste soukromník? ano x ne

Zaměstnáváte další osoby? ano x ne

Pokud pracujete, uveďte své hlavní zaměstnání:

Pokud nepracujete, uveďte jeden z důvodů:

- studuji
- mateřská dovolená
- v domácnosti
- důchodce
- v invalidním důchodu
- nezaměstnaný/á hledající práci
- voják zákl. služby
- jiné

6. Hmotné zabezpečení:

Jak byste v porovnání s ostatními rodinami (popř. jednotlivci v případě, že žijete sám/sama) hodnotil/a svou finanční situaci a hmotné zabezpečení.

- výrazně podprůměrné
- mírně podprůměrné
- průměrné
- mírně nadprůměrné
- výrazně nadprůměrné

- 7. Rodinný stav:** svobodný/á
 ženatý, vdaná, s druhem
 rozvedený/á
 vdovec/vdova

8. Věk dítěte:

9. Pohlaví dítěte:

10. Dítě navštěvuje: běžnou školu speciální školu

11. Pokud dítě navštěvuje speciální školu, z důvodu: mentální postižení
 zrakové postižení
 sluchové postižení
 tělesné postižení
 kombinované postižení
 jiné:

12. Počet dalších dětí:

HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI

V tabulce zaznamenejte křížkem důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem:

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
1)být zdravý					
2)být fyzicky soběstačný					
3)cítit se psychicky dobře					
4)příjemné prostředí a bydlení					
5)dobře spát					
6)rodinné vztahy					
7)vztahy s ostatními lidmi					
8)mít a vychovávat děti					
9)postarat se o sebe					
10)milovat a být milován					
11)mít sexuální život					
12)zajímat se o politiku					
13)mít víru (např. náboženství)					
14)odpočívat ve volném čase					
15)mít koníčky ve volném čase					
16)být v bezpečí					
17)práce					
18)spravedlnost					
19)svoboda					
20)krása					
21)pravda					
22)peníze					
23)dobré jídlo					

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

.....

.....

HODNOCENÍ SPOKOJENOSTI

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života spokojen/a a zaškrtněte křížkem příslušné okénko:

	zcela spokojen/ a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespokojen	velmi zklamán/a
24)zdraví					
25)fyziická soběstačnost					
26)psychická pohoda					
27)prostředí bydlení					
28)spánek					
29)rodinné vztahy					
30)vztahy s ostatními lidmi					
31)děti					
32)péče o sebe sama					
33)láska					
34)sexuální život					
35)účast v politice					
36)víra					
37)odpočinek					
38)koníčky					
39)pocit bezpečnosti					
40)práce					
41)spravedlnost					
42)svoboda					
43)krása a umění					
44)pravda					
45)peníze					
46)jídlo					

