

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2012–2015

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Eva Benešová

**Kvalita života rodiny s dítětem s těžkým zdravotním
postižením**

Praha 2015

Vedoucí bakalářské: PhDr. Alice Bosáková

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2012-2015

BACHELOR THESIS

Eva Benešová

**Quality of life of families with a child with severe
disabilities**

Prague 2015

The Bachelor Thesis Work Supervisor: PhDr. Alice Bosáková

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne.....

Eva Benešová

Poděkování

Děkuji své vedoucí bakalářské práce paní PhDr. Alici Bosákové za odborné vedení. Za cenné rady, připomínky a velmi vstřícné jednání. Děkuji všem rodičům, kteří mi dovolili, nahlédnou do jejich života a byli ochotní se svěřit se svými pocity.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá pohledem na kvalitu života rodin pečující o dítě s těžkým zdravotním postižením. Popisuje vybrané druhy postižení a mentální postižení. Vysvětluje pojem kvalita života. Věnuje se prvotním pocitům po sdělení diagnózy dítěte v těchto rodinách a poukáže na různá omezení celé rodiny. Poukazuje na reálné možnosti řešení dané situace. Jaká je náročnost péče o dítě s postižením a jeho přijetí ze strany společnosti. Zaměřuje se na finanční pomoc ze strany státu. Na závěr popisuje interview s rodiči dětí s postižením, jejich pohled na tuto situaci.

Klíčová slova

Hodnota, chráněné bydlení, kvalita života, mentální retardace a její klasifikace, přijetí dítěte s postižením, respitní péče, smyslová postižení, sociální dávky, sociální péče, ústavní péče.

Annotation

The bachelor work occupies with quality of life of families which are taking care of children with grave handicap. It describes selected kinds of physical and mental disabilities. Explains the term „quality of life“. Occupies with primary feelings of parents after notifying the diagnosis. It show various restrictions of whole family. Suggests possibilities of solving the situation. The bachelor work occupies with difficulties with care about disabled child and its acceptance by society. Focuses on state financial help. At the end offers interview with disableds children's parents and their point of view.

Keywords

Acceptance of disabled child, mental retardation and its classification, quality of life, residential care, sheltered housing, sensory disabilities, social benefits, social care, respite care, value.

ÚVOD.....	9
1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	11
1.1 Příčiny zdravotního postižení.....	11
1.2 Těžká zdravotní postižení	12
1.3 Mentální retardace	13
1.3.1 Klasifikace mentální retardace	14
1.3.2 Kategorie mentální retardace	15
1.4 Smyslová postižení.....	17
1.5 Kombinovaná postižení.....	18
2 KVALITA ŽIVOTA	20
2.1 Vymezení pojmu kvalita.....	20
2.2 Vztah hodnoty a kvality života	21
3 RODINA S DÍTĚTEM S TĚŽKÝM ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	23
4 STÁTNÍ SOCIÁLNÍ POMOC	25
4.1 Dávky pro osoby se zdravotním postižením	25
4.2 Sociální služby	27
4.3 Ústavní péče pro osoby se zdravotním postižením	29
5 VÝZNAM SLUŽEB KE ZLEPŠENÍ KVALITY ŽIVOTA.....	30
6 KVALITATIVNÍ ŠETŘENÍ.....	32
6.1 Cíl průzkumného šetření.....	32
6.2 Popis průzkumného vzorku	33
6.3 Získaná data a vyhodnocení dotazníku	34
7 PREZENTACE INTERVIEW PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ.....	47
7.1 Michalka 9 let	48
7.2 Mareček 11 let.....	50
7.3 Ivetka 26 let	52
8 HODNOCENÍ INTERVIEW.....	55
ZÁVĚR	57
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	59
SEZNAM ZKRATEK	61
SEZNAM GRAFŮ	62

SEZNAM PŘÍLOH.....	64
KVALITA ŽIVOTA.....	I

ÚVOD

V této práci se zabývám kvalitou života rodin s dítětem s těžkým zdravotním postižením. Chtěla bych poukázat na jejich nelehkou životní situaci při péči o dítě s postižením, a také na rozdílné názory při hodnocení jejich kvality a hodnot života.

Hovoříme-li o kvalitě života lidí, můžeme tím mít na mysli jednoho člověka nebo více lidí např. rodinu, skupinu. Kvalitu života hodnotí každý jedinec jinak, každý máme jiné představy o kvalitním životě a jiné hodnoty.

Rodinu bereme jako malou sociální skupinu, která je však spletena několika různými vztahy. Rodina je pro každého jedince velice důležitá, jednak co se týká bezpečí a jistoty, tak i vzájemné lásky. Pro dítě je rodina modelem lidských vztahů, které bude samo v budoucnu navazovat. V rodině se dítě formuje a socializuje do běžného života. Kopíruje různé vzorce chování ať už pozitivní nebo negativní, rodina má na dítě velký vliv.

„Oženit se, založit rodinu, přijmout všechny děti, jež přijdou, zachovat je na tomto nejistém světě a dokonce, bude-li to možné, je trochu vést, to je podle mého přesvědčení nejvyšší meta, jíž může člověk dosáhnout.“¹

Jak pevná je vazba rodiny se vždy ukáže, když přijdou nějaké zátěžové situace. Například úmrtí, nemoc nebo narození dítěte s těžkým zdravotním postižením. Tato situace je velmi náročná, bývá to pro rodiče velký stres. A samozřejmě se s tím nelze vyrovnat hned, každý rodič to prožívá jinak a každý potřebuje jiný čas na vstřebání prvotního šoku. Rodiče by si měli být vzájemnou oporou, jsou ve stejné situaci. Bohužel to, ale spousta rodičů neunesou a tato situace je rozdělí. Každý člověk takovou zátěž nezvládne.

Toto téma jsem si vybrala, protože se ve svém zaměstnání denně setkávám s rodinami, které taková situace potkala. A mé empatie jsou tak silné, že aspoň po dobu

¹ Kafka, F. Citáty slavných osobností. [online]. [cit. 15. 8.2014]
Dostupné z: <http://citaty.net/autori/franz-kafka/>

psaní své práce, bych se chtěla přiblížit několika rodinám a nahlédnout do jejich soukromí. Umět si představit tu zátěž a jejich styl života.

Cílem mé práce je prozkoumat kvalitu života rodin při péči o dítě s těžkým zdravotním postižením. Chtěla bych zjistit, jaké jsou možnosti zlepšení této péče a jak lze ještě pomoci lidem pečujícím o dítě s postižením. Jakým vyšetřením a rozhodováním musí rodiče projít, pokud zjistí, že je jejich dítě postižené. Jaké možnosti pomoci a péče jsou jim nabízeny z oblasti sociálních služeb.

V teoretické části své práce se věnuji popisu několika těžkých zdravotních postižení. Uvádím zde také rozdělení a klasifikaci mentálního postižení, které provází většinu postižení. Přiblížím, jaké mohou mít rodiče pocity po narození dítěte s těžkým zdravotním postižením. Jaká jim je nabízena pomoc a v čem by se dala pomoc ještě zdokonalit. Veškeré použité informace jsem získala z informačních zdrojů odborné literatury.

V praktické části své práce jsem použila pro kvalitativní šetření dotazník a interview. Je to nejlepší forma jak získat informace od respondenta. Kladené otázky v dotazníku jsem položila jednoduše, aby byly pochopitelné. Cílem je se vcítit a prozkoumat rodinu s dítětem s postižením. V interview jsem vyslechla maminky s dětmi s těžkým zdravotním postižením.

1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Co chápeme pod pojmem postižení nebo také handicap? Ne všichni lidé naší společnosti mají to velké štěstí být zcela zdraví. Žijí mezi námi také jedinci s nějakým typem postižení, ať už s tělesným nebo mentálním. Můžeme se také setkat s obojím současně. Myslím, že každý z nás se již setkal s těmito lidmi. Osobně mám možnost s nimi pracovat a rozvíjet jejich schopnosti.

Tělesné postižení je pojem, kdy bývá obvykle postiženo pohybového ústrojí. Takový jedinec je vnímán jako osoba, jejíž pohybový handicap je viditelný a v některých případech je skoro nemožné ho přehlédnout.²

Příčiny postižení mohou být různé například důsledkem nemoci, úrazu, dědičnosti, genetiky, užívání léků a drog. Dělíme je na vnitřní (endogenní) a vnější (exogenní). Ve své podstatě se ovlivňují navzájem.³

Výchovou a vzděláváním tělesně handicapovaných se zabývá ve speciální pedagogice obor somatopedie. Mentálním postižením se zabývá psychopedie.

1.1 PŘÍČINY ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ

Rizika vzniku vývojových vad a poruch je vázáno s určitým obdobím ontogeneze. Období prenatalní, perinatální a postnatální. Nejznámějším rizikem v těhotenství jsou zarděnky, jsou rizikové pro vývoj embrya. Také samotný porod je rizikovou částí, pro dítě je to řada změn.

Příčiny dělíme na endogenní (vrozená, dědičná) a exogenní (získaná)

- * Prenatální - anoxie (nedostatečné okysličení tkání), infekce v časném těhotenství, s DMO bývá často spojena nezralost.
- * Perinatální - protahovaný porod, užívání analgetik, anestetik
- * Postnatální - úrazy hlavy, infekce CNS, dyspeptické poruchy⁴

² Pipeková, J. a kol. Kapitoly ze speciální pedagogiky, Brno, Paido 1998, s.132. ISBN 80-85931-65-6.

³ Slowík, J. Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.46. ISBN 978-80-247-1733-3.

⁴ Pipeková, J. a kol. Kapitoly ze speciální pedagogiky, Brno, Paido 1998, s.138 ISBN 80-85931-65-6.

1.2 TĚŽKÁ ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Jak jsem již zmínila, tělesná postižení mohou být různá, kdy jsou narušena nebo jsou nefunkční pohybová ústrojí. Jsou tedy pouhým okem viditelná. Některá si vysvětlíme.

Obrna

Tato onemocnění se týkají centrální a periferní nervové soustavy. Centrální část zahrnuje mozek i míchu, periferní zase obvodové nervstvo. Mezi závažná centrální postižení patří dětská mozková obrna. Vzniká před narozením, během porodu a může vzniknout i krátce po narození.⁵

Deformace

Jde o velkou skupinu vrozených nebo získaných vad, které se vyznačují nesprávným tvarem některé části těla např. končetin. U některých jedinců při nesprávném držení těla mohou vznikat získané deformace např. skolióza páteře apod.⁶

Malformace

Jedná se o patologické vyvinutí různých částí těla, nejvíce končetin. Chybějící části končetiny se nazývá „amélie“ a pokud končetina navazuje na trup, nazýváme jí „fokomélie“. Malformaci řadíme do vrozených vývojových vad (VVV).⁷

Amputace

Amputace znamená umělé odnětí některé části končetiny od trupu těla. Příčinou mohou být úraz, cévní onemocnění nebo nádorové onemocnění. Při takové operaci se spolupracuje s plastickou chirurgií a odebraná končetina může být v některých případech nahrazena umělým aparátem.⁸

⁵ Pipeková, J. a kol. Kapitoly ze speciální pedagogiky, Brno, Paido 1998, s.132
ISBN 80-85931-65-6.

⁶ Tamtéž s.135

⁷ Tamtéž s.137

⁸ Tamtéž s.137

1.3 MENTÁLNÍ RETARDACE

Pojem mentální retardace pochází z latinských slov „mens“ (mysl, duše) a „retardare“ (opozdit, zpomalit); doslovný překlad by tedy zněl „opožďení (zpomalení) myslí“.⁹

Mentální retardace je poškození intelektových schopností s narušeným vývojem celé osobnosti. V literatuře najdeme více definic, které nám popisují mentální retardaci. Např.: *„Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, které v sobě zahrnují schopnost myslet, schopnost učit se a schopnost přizpůsobovat se svému okolí“*.¹⁰

Mentální retardace se tudíž neřadí mezi nemoc, ale je to trvalý stav, který nelze odstranit. Včasným zjištěním diagnózy je zajištěna včasná rehabilitace. Hloubka postižení jednotlivých funkcí je individuální. Nejčastěji se uvádějí genové mutace a chromozomální aberace. K postižení může docházet ve třech obdobích prenatálního, perinatálního a postnatálního období.

- ◆ Prenatální: Chromozomální aberace, toxoplazmóza, infekce, záření, působení toxických látek, užívání drog.
- ◆ Perinatální: hypoxie, abnormity plodu, abnormity porodních cest a porodu, následek klešťového porodu.
- ◆ Postnatální: infekce, úrazy hlavy, podvýživa.¹¹

Mentální retardace patří do oboru psychopedie. Psychopedická terminologie prochází neustálým vývojem. Na základě dohody představitelů organizace pro pomoc osobám s mentálním postižením jsou vypuštěny termíny debilita, imbecilita, idiocie. A doporučuje se užívat označení „mentálně postižený, mentálně retardovaný člověk“.

Dnes se upřednostňují spíše termíny mentální retardace nebo jedinec s mentálním postižením. Na prvním místě je člověk jako lidská bytost a až na druhém místě je jeho postižení.¹²

⁹ Slowík, J. Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.109. ISBN 978-80-247-1733-3.

¹⁰ Pipeková, J. a kol., Kapitoly ze speciální pedagogiky, Brno, Paido 1998, s.171. ISBN 80-85931-65-6.

¹¹ Černá, M. a kol., Česká psychopedie, Praha, Karolínium 2009, s. 87, 88. ISBN 978-80-246-1565-3.

V naší literatuře se setkáváme s rozdíly v dělení na základě medicínského, speciálně pedagogického a psychologického aspektu. Existuje tedy mnoho definic mentální retardace. Mentální retardaci klasifikujeme dle závažnosti poruchy do určitých skupin.

1.3.1 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE

Vzhledem k tomu, že míra postižení jednotlivých funkcí je individuálně odlišná, je možno hloubku určit pomocí inteligenčního kvocientu, který vyjadřuje úroveň rozumových schopností. Naměřené IQ je pouze orientační vodítko. V současnosti se užívá rozdělení stupňů mentální retardace dle 10 revize MKN.

„Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - MKN-10 - je výsledkem revize, jejíž přípravu koordinovala Světová zdravotnická organizace (WHO) a na které se podílela řada odborníků, komisí a konferencí na mezinárodní i národní úrovni. Na přípravě desáté revize se svými připomínkami od zástupců odborných společností podílela i Česká republika.

43. plenární zasedání Světového zdravotnického shromáždění WHO se usneslo přijmout MKN ve znění desáté decennální revize s novým názvem "Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10)", s účinností od 1. 1. 1993. V České republice je tato klasifikace v platnosti od roku 1994.“¹³

Podle stupně postižení dělíme mentální retardaci do šesti skupin

- ❖ F70 lehká mentální retardace IQ 50-69
- ❖ F71 středně těžká mentální retardace IQ 35-49
- ❖ F72 těžká mentální retardace IQ 20-34
- ❖ F73 hluboká mentální retardace IQ níže než 20
- ❖ F78 jiná mentální retardace (stanovení stupně MR je nesnadné např. somatické potíže, těžké poruchy chování, autizmus)

¹² Valenta, M., Psychopedie, Praha, Parta 2003, s. 9. ISBN 80-7320-039-2.

¹³ UZIS,MKN [online]. 1.4.2014 [cit.17.8.2014]. Dostupné na:
<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

- ❖ F79 nespecifikovaná mentální retardace (mentální retardace je prokázána, není však dostatek informací pro zařazení do některého stupně MR)¹⁴

1.3.2 KATEGORIE MENTÁLNÍ RETARDACE

Lehká mentální retardace

Podle Pipekové je možné vypořizovat při lehké mentální retardaci u dítěte tří let věku jen slabé opoždění. Nejnápadnější je to mezi třetím a šestým rokem věku dítěte. Má menší slovní zásobu, opožděný vývoj řeči a komunikačních schopností. Stereotypy ve hře, nedostatečná zvědavost a vynalézavost. Největší potíže jsou v období školního věku dítěte. Většinou nutnost navštěvovat speciální školu.

Jedinci s lehkou mentální retardací jsou v pozdějším věku většinou schopni užívat každodenně řeč pro běžné udržení konverzace. Většinou dosáhnou úplné samostatnosti v osobním životě. Mívají specifické problémy se čtením a psaním.

Dospělé jedince lze zaměstnat prací, při které používají spíše praktické než teoretické dovednosti.¹⁵

Středně těžká mentální retardace

Jedinci se středně těžkou mentální retardací mají výrazně opožděný vývoj řeči a chápání, které přetrvává až do dospělosti. Jejich stav je většinou doprovázen epilepsií, neurologickými a tělesnými obtížemi. Jejich řeč je velmi slabá a slovník chudý. Dají dohromady jen jednoduché věty, někdy přetrvává jen nonverbální komunikace. Bývají neobratní a je typická nekoordinovanost pohybu. Mají potíže se postarat sami o sebe. Pokud jsou dobře strukturovány úkoly, dokáží je splnit. Někteří jedinci pod kvalifikovaným pedagogickým vedením jsou schopni si osvojit základy čtení, psaní a počítání. V dospělosti jsou někteří schopni vykonat jednoduchou manuální práci.¹⁶

¹⁴ Slowík, J. Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.114. ISBN 978-80-247-1733-3.

¹⁵ Pipeková, J. a kol., Kapitoly ze speciální pedagogiky 1998, 81.publ., s.173. ISBN 80-85931-65-6.

¹⁶ Tamtéž, s. 174.

Těžká mentální retardace

U jedinců s těžkým mentálním postižením je výrazně opožděn psychomotorický vývoj už v předškolním věku. Bývají pohybově neobratní a dlouhodobě si osvojují koordinaci pohybů. Výchova a vzdělávání u těžce mentálně retardovaných jedinců je značně omezená a obtížná. Včasná kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může být velmi užitečná pro jejich rozvoj motoriky, rozumových schopností a komunikace. Při dlouhotrvajícím opakování jsou schopni se naučit základní hygienické návyky. Může se tak celkově zlepšit jejich kvalita života. Takto postižení jedinci vyžadují stálou péči.¹⁷

Hluboká mentální retardace

Jedinci s hlubokou mentální retardací jsou těžce omezeni ve většině schopností, nechápou, nerozumějí. Většinou nejsou schopni sebeobsluhy, jsou imobilní nebo mají jinak omezený pohyb. Nedokážou pečovat o své základní potřeby, vyžadují stálou péči a dohled. Řeč nemají rozvinutou a komunikace je nonverbálního charakteru bez smyslu, někdy porozumí velmi jednoduchým požadavkům. Vychovávat a vzdělávat takto postižené jedince je velmi obtížné.

IQ je u těchto jedinců většinou obtížně změřitelné, proto je odhadováno. Stav způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybování, komunikaci a hygienické péči.¹⁸

Jiná mentální retardace

Do tohoto stupně by měl být zařazen postižený jedinec, kterého nelze změřit obvyklou metodou. Patří sem somatické poškození např. nevidomý, neslyšící, nemluvicí, těžké poruchy chování, autismus, těžce tělesně postižení.¹⁹

Nespecifikovaná mentální retardace

Do této kategorie se řadí pacienti, u kterých není dostatek informací, aby se mohli zařadit do předchozích kategorií. Patří sem pacienti s mentální retardací nervového systému.²⁰

¹⁷ Pipeková, J. a kol., Kapitoly ze speciální pedagogiky 1998, 81.publ., s.173. ISBN 80-85931-65-6.

¹⁸ Tamtéž

¹⁹ Slowík, Josef, Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.114. ISBN 978-80-247-1733-3.

1.4 SMYSLOVÁ POSTIŽENÍ

Každý člověk by měl být vybavený několika smysly zrak, čich, sluch, hmat a chuť. Není možné určit, který smysl je pro nás nejdůležitější, potřebujeme je všechny. Spousta z nás si ani neuvědomuje jejich důležitost, až když o nějaký smysl přijdeme. Jsou jedinci, kteří se již narodí bez určitého smyslu.

Zrakové postižení

Zrak je jedním z důležitých smyslů. Zrakem získáváme asi 80% všech informací. Pokud je jedinec zrakově postižený má ztíženou orientaci. Pokud jde o trvalé nebo dlouhodobé postižení, tak i komunikaci.

Zrakovým postižením se zabývá speciálně pedagogická disciplína tyflogedie. Tyflogedie je z řeckého slova typhlos = slepý, paidea = výchova. Používá se i termín oftalmopedie je také tvořeno z řeckého slova ophtalmos - oko, paidea - výchova.²¹

Dle Pipekové lze rozdělit zraková postižení do několika stupňů např.:

- Slabozrakost
- Zbytky zraku
- Slepota²²

Sluchová postižení

Sluch je dalším důležitým smyslovým vnímáním. V případě ztráty sluchu, přichází jedinec o přísun až 60% informací. Lidé, kteří se narodí sluchově postižení, mají rozvinuté jiné kompenzační schopnosti, ale i tak přichází o víc než jen sluch.

Způsobuje to:

- * Komunikační bariéru (omezená schopnost porozumět ostatním, narušený vývoj řeči)
- * Deficit v orientačních schopnostech (člověk si nemůže sluchem doplnit zrakovou orientaci)
- * Psychickou zátěž (život ve „vězení ticha“)

²⁰ Slowík, Josef, Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.114. ISBN 978-80-247-1733-3.

²¹ Hamadová P., Květoňová L., Nováková Z., Oftalmopedie, Brno, Paido 2007, s.9. ISBN 978-80-7315-159-1.

²² Pipeková, J. a kol., Kapitoly ze speciální pedagogiky 1998, 81.publ, s.164. ISBN 80-85931-65-6.

- * Omezení sítě sociálních vztahů (vzhledem k problémům v komunikaci)
- * Negativní vliv na vývoj myšlení

Sluch má i bezpečnostní funkci, je jediným smyslem, který je aktivní i při spánku. Pokud by hrozilo nebezpečí, sluch nás varuje, vnímá zvuky z okolí.²³

Porucha řeči

Poruchou řeči se zabývá obor ze speciální pedagogiky „Logopedie“. Název logopedie je utvořen z řeckého slova logos – slovo a paidea – výchova. Zabývá se také možnostmi rozvoje komunikačních schopností u jedinců nepostižených.²⁴

Mluvená řeč je lidská vlastnost, která nám slouží k vyjádření myšlenek, pocitů a přání. Je velkou součástí pro rozvoj člověka, rozvíjí poznávací a citové vlastnosti. Řeč dělíme na verbální, která je tvořena jazykem neboli slovy, je to mluvená řeč. Nonverbální (neverbální), kterou tvoří výraz obličeje, mimika a gesta.²⁵

Příčiny narušené komunikace jsou různé. Z časového hlediska mohou být jako i jiné, již uvedené poruchy a postižení z období prenatální, perinatální a postnatální.

1.5 KOMBINOVANÁ POSTIŽENÍ

Kombinovaná postižení jsou kombinace dvou a více vad nebo poruch u jediného člověka. Jde o tolik různorodou skupinu, že není možné vytvořit jednotný klasifikační systém. Řada speciálních pedagogů upřednostňovala klasifikaci dle druhu postižení, kdy se převážně vycházelo ze základu mentálního postižení, kde se přiřazovala další postižení.²⁶

Není ani ustálená terminologie, používají se pojmy: kombinované postižení, postižení s více vadami, vícenásobné postižení. Často se vyskytují kombinace mentální

²³ Slowík, J. Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.71, 72. ISBN 978-80-247-1733-3.

²⁴ Pipeková, J. a kol., Kapitoly ze speciální pedagogiky 1998, 81.publ., s.69. ISBN 80-85931-65-6.

²⁵ Tamtéž s.70

²⁶ Ludíková, L. Kombinované vady 2005, 1.vydání, s.10. ISBN 80-244-1154-7.

postižení s tělesnými případně smyslovými vadami. U těchto jedinců je narušená i komunikační schopnost. Mezi často se objevující kombinované vady patří mentální retardace a dětská mozková obrna.²⁷

Další kombinovanou vadou, kterou bych uvedla je například hluchoslepota. Je nejproblematičtější kombinované postižení, zde se vyskytuje zraková a současně sluchová vada. Tito lidé nebývají zcela nevidomí a současně neslyšící, ale vyskytuje se u nich kombinace zrakového a sluchového postižení v různých stupních.

Toto postižení je velmi jedinečné, protože vzniklé vady způsobí potíže v přístupu k informacím, komunikaci i mobilitě.²⁸

²⁷ Slowík, J. Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.147. ISBN 978-80-247-1733-3.

²⁸ Tamtéž

2 KVALITA ŽIVOTA

O kvalitu života se zajímají lidé již od pradávna, ale představa o kvalitním žití se od té doby značně liší.²⁹

“Pojem „Kvalita života“ poprvé zmínil Pigou v roce 1920 v práci, zabývající se ekonomikou a sociálním zabezpečením. Předmětem jeho výzkumu byl dopad státní podpory pro sociálně slabší vrstvy na jejich život a také na státní rozpočet“³⁰

2.1 VYMEZENÍ POJMU KVALITA

„Slovo „kvalita“ je odvozeno od latinského slova qualis a to zase od kořene qui-kdo? Ve významu „kdo to je“, případně „jaké to je“?“³¹

Kvalita života je termín, který se běžně používá pro vyjádření naší spokojenosti. V širším slova smyslu si pod tímto pojmem představím například zdraví, pracovní příležitosti, bydlení, dostupnost služeb a možnost kulturního, společenského a sportovního využití, které okolí nabízí k seberealizaci.

Při zkoumání kvality života se v dnešní době obrací pozornost na subjektivní aspekty, jsou hledány takové charakteristiky, které by změřily pocit štěstí a míru životní spokojenosti.³²

Můžeme tedy říci, že kvalita života je míra spokojenosti s možnostmi, které jsou pro život člověka relevantní. Každý člověk tu kvalitu života chápe a vidí jinak.

Pokud se zaměříme na kvalitu života, můžeme ji sledovat v mnoha společenských oblastech. Zasahuje i do mnoha vědních oborů. V současné době existuje

²⁹ Křivohlavý, J. Kvalita života, IZPE – Institut zdravotní politiky a ekonomiky, Kostelec nad Černými lesy 2004, sborník příspěvků z konference v Třeboni, s.9 ISBN:80-86625-20-6.

³⁰ Vaňurová, H. Sociální aspekty kvality života v onkologii, Brno 2006, 1. vydání, s.50. ISBN 80-86633-60-8.

³¹ Křivohlavý, J. Kvalita života, IZPE – Institut zdravotní politiky a ekonomiky, Hnilicová, H. Co se rozumí kvalitou? Kostelec nad Černými lesy 2004, sborník příspěvků z konference v Třeboni, s.9. ISBN 80-86625-20-6.

³² Heřmanová, E. Koncepty, teorie a měření kvality života, 2012, s.17, ISBN 978-80-7419-106-0.

celá řada definic kvality života. Jednou z nich je „Kvalita života je dána úrovní tělesné a duševní činnosti a pracovní výkonnosti a úrovní tělesné.“³³

„Na kvalitu života je však možno se ptát i tak, že si neklademe otázku „jaké to bylo nebo momentálně je“, ale „jaké by to mělo být““³⁴

Když si přejeme k příležitosti nějakých oslav, přejeme si vždy zdraví a štěstí. Jsou to hodnoty, o které stále usilujeme. Pokud má člověk zdraví a štěstí má pocit spokojeného života. Spokojenost je to, co činí život kvalitním.³⁵

2.2 VZTAH HODNOTY A KVALITY ŽIVOTA

Co znamená slovo hodnota? Můžeme to nazvat jako stav mysli, kdy jsme nebo nejsme spokojeni se svým životem?

Podle Jesenského považujeme za hodnotu každý jev, který má zásadní význam pro jednání a existenci člověka. O hodnotu se usiluje nebo naopak se zamítá. Hodnoty vyplývají z potřeb a zájmů, pod kterými si představujeme nějaké cíle, ideály, jsou podstatnou součástí našeho života.³⁶

Farková vysvětluje hodnotu jako: *„Hodnotou rozumíme zobecnění snahových tendencí člověka a přitažlivost zamýšleného cíle (proč cosi konkrétního chceme, co nás nejvíce zajímá.“³⁷*

Domnívám se, že každý člověk má jiné hodnoty. Podle toho se také potom tvoří kvalita jeho života. Každý jedinec má odlišné představy o hodnotě, pak zvyšuje nebo naopak snižuje své nároky na svoji kvalitužití. Má na to vliv spousta věcí, například výchova v rodině, vzdělání, společnost kolem nás.

³³ Heřmanová, E. Koncepty, teorie a měření kvality života, 2012, s.11, ISBN 978-80-7419-106-0.

³⁴ Tamtéž s.10

³⁵ Renotiérová, M., Ludíková, L. a kol., Speciální pedagogika, 4 vyd., Olomouc 2006, s. 127
ISBN 80-244-1475-9.

³⁶ Vaďurová, H., Muhlpachr, Kvalita života, Brno, 2005, s.33, ISBN 80-210-3754-7.

³⁷ Farková, M. Vybrané kapitoly z psychologie, vyd.II, 2008, s. 113, ISBN 978-80-86723-64-8.

Každý člověk má v životě nějaké své vytyčené cíle a představy, kterých by chtěl dosáhnout. Tím se upravují jeho hodnoty, utváří si je sám v sobě během svého života.

Hodnoty se mohou měnit, záleží na etapách života daného jedince. Nejčastější změny v hodnotách nastávají při různých životních situacích a prožitcích. Hodnoty poté ovlivňují člověka samotného i při volbě svých cílů a jejich dosažení.

Pokud bych se chtěla zaměřit na rodiny a zkoumat jejich kvalitu, musím brát v úvahu, že rodina s dětmi má jinou hodnotu a kvalitu života, než rodina bez dětí.

Já se budu zajímat o rodinu s jedincem se zdravotním postižením, mají jistě odlišné hodnoty od rodičů zdravého potomka. Prochází zcela jinou životní situací, veškeré vytyčené cíle se najednou změní a jejich místo zaujímají jiné a složitější věci. Hodnota a kvalita života spolu úzce souvisí. V takovémto případě rodina prochází velkými změnami a jejich hodnoty mají jinou váhu.

Myslím, že to jedinci s postižením nemají jednoduché ani co se týká společnosti. Mnoho lidí na ně pohlíží jinak, neumí s těmito lidmi správně jednat. Jedinci s postižením se hůře začleňují do společnosti.

„Mezinárodní klasifikace fungování, postižení a zdraví dle WHO 10 revize, popisuje omezení, spojované s postižením jako z velké většiny sociální problém. Toto pojetí nesdílí zcela předpoklad, že všechna postižení jsou založena na funkčním defektu nebo že tato omezení představují primární problém, se kterým se musejí osoby s postižením vyrovnávat. Největší obtíže těchto osob mají původ v překážkách plynoucích z okolí a diskriminace, která pramení z nedostatku vědomostí, sociálních stereotypů a stigmatizujících postojů okolí. (In:www.who.int)“³⁸

³⁸ Vaďurová, H., Muhlpachr, Kvalita života, Brno, 2005, s 86, ISBN 80-210-3754-7.

3 RODINA S DÍTĚTEM S TĚŽKÝM ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Rodina s dítětem s postižením má velmi složitou úlohu ve všech směrech. Rodina prochází velkou krizí a musí najednou řešit spoustu otázek, změnit své představy a rozhodnutí, která měla. Jsou to pro ně nové zážitky, bohužel nepříjemné. S takovou situací se musejí vyrovnat všichni členové rodiny nejen rodiče, ale sourozenci a prarodiče.³⁹

Každá budoucí maminka se ve svém těhotenství těší na narození zdravého a krásného miminka. Většinou jí nenapadne nic jiného. Když se však narodí miminko, které není úplně v pořádku a zdravé, tak je to pro ni velká rána. Pro oba rodiče je to velká změna a rodina samozřejmě prožívá nepopsatelné pocity a smutkem.

Přijímání dítěte s postižením

Situace, kdy se do rodiny narodí dítě s postižením, je pro rodinu psychicky zátěžová. Tato situace by se dala přirovnat k úmrtí v rodině. Po oznámení takové zprávy prochází rodina velkou krizí. Musí přehodnotit celý svůj život a svá očekávání.

V takové situaci rodina a její členové reagují samozřejmě určitými způsoby, dalo by se to shrnout do několika fází.

Fáze šoku a popření

V první řadě se zhroutí všechna očekávání zdravého dítěte. Rodiče odmítají uvěřit takové diagnóze. Mají pocit, že jsou ve špatném snu. Čekají, že se stane nějaký zázrak a vše bude v pořádku, ale bohužel se tak nestane.

V takovém případě by se k rodičům mělo přistupovat velmi opatrně! Vyžaduje to citlivá jednání. V takové fázi je potřeba rodičům podat dostatek informací o diagnóze. Měli by vědět vše, co je čeká. Je dobré zprostředkovat co nejdříve ranou péči.⁴⁰

³⁹ Slowík, J. Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.33. ISBN 978-80-247-1733-3.

⁴⁰ Tamtéž s.34

Fáze akceptace a vyrovnání se s problémem

Po prožití prvního šoku a bolesti se rodina učí přijímat skutečnost situace. Vyrovnávají se s realitou a přestávají být ve špatném snu, vědí, že je to skutečnost a musí se s tím vyrovnat. V takové fázi je to těžké pro celou rodinu, v takové situaci se většinou začíná rozpadat manželství. Rodiny se většinou začínají navzájem obviňovat a hledají mezi sebou viníka, i když zbytečně, protože takového viníka nelze nalézt.

V takovém období je velmi důležitá pomoc rodiny, přátel, příbuzných a nejlépe i ze strany odborníků jako například lékaři, psychologové, speciální pedagogů.

Fáze smíření a realismu

Tím, že si rodina uvědomí skutečnost situace, vede to k přijetí a realistickému náhledu na celou problematiku. Pokud v této fázi rodina stále drží při sobě a nerozpadla se, je to známkou silné budoucí soudržnosti a posílení vede k tomu, že se rodina již většinou nerozpadne. Je samozřejmě důležitý i další přístup k dítěti s postižením. Přístup by neměl být abnormálně soustředěný na dítě s postižením nebo naopak na nepostiženého sourozence v též rodině. Je velmi těžké někdy najít ten optimální styl výchovy.⁴¹

⁴¹ Slowík, J. Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.33. ISBN 978-80-247-1733-3.

4 STÁTNÍ SOCIÁLNÍ POMOC

Sociální pomoc je nástrojem sociální ochrany člověka ze strany státu. Tato pomoc je určena osobám v tíživých finančních situacích, kteří si nejsou schopni zajistit potřebné prostředky na zajištění základních potřeb člověka. Je to chápáno jako pomocná síť.

4.1 DÁVKY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Dávky jsou určeny osobám s nějakým druhem postižení, do kterého patří příspěvek péči, na mobilitu, příspěvek na zvláštní zdravotní pomůcky, průkaz osoby se zdravotním postižením.

„Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením“) a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 388/2011 Sb.“)“⁴²

Příspěvek na péči

Tento příspěvek je určen osobám, které se o sebe sami nepostarají a potřebují z důvodu špatného zdravotního stavu pomoc jiné osoby při zvládnání základních životních potřeb.

Právní úprava:

- *„Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon o sociálních službách).*
- *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.). „⁴³*

⁴² MPSV, Integrovaný portál MPSV. [cit. 26. 11. 2014]. Dostupný z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp>

⁴³ Tamtéž

Na výši příspěvků záleží, jaký stupeň postižení jedinec má

- do 18 let 3 000 – 12 000,- Kč
- od 18 let 800 – 12 000,- Kč ⁴⁴

Příspěvek na mobilitu

Tento příspěvek činí 400,- Kč a je vyplácen každý kalendářní měsíc. Osobě, která má nárok na tento příspěvek, nesmí být poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením.

Příspěvek na mobilitu přiznaný podle právních předpisů platných do 31. 12. 2013 bude vyplácen (budou-li splněny podmínky) po dobu, která je uvedena na rozhodnutí, nejdéle do 31. 12. 2015. ⁴⁵

Příspěvek na zdravotní pomůcky

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení a těžké zrakové postižení.

Na pořízení zvláštní pomůcky v ceně nižší než 24 000 Kč se příspěvek na zvláštní pomůcku poskytne jen osobě, která má příjem (příjem s ní společně posuzovaných osob) nižší než 8násobek životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob. Výše příspěvku na zvláštní pomůcku se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky, nejméně však 1 000 Kč. ⁴⁶

⁴⁴ MPSV, Integrovaný portál MPSV. [cit. 19. 2. 2015]. Dostupný z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp>

⁴⁵ MPSV, Integrovaný portál MPSV. [cit. 26. 11. 2014] Dostupný z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp>

⁴⁶ Tamtéž

4.2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Sociální službu zajišťuje MPSV (Ministerstvo práce a sociálních věcí), tato služba je jedincům nápomocna při péči o vlastní osobu například stravu, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou také poskytují informace a poradenství. Zajišťuje také ranou péči, respitní služby, chráněná bydlení, osobní asistenci, poskytují různé informace o právech postiženého jedince.⁴⁷

Každý člověk má nárok na bezplatnou poradenskou službu při řešení nějaké své tíživé situace.

Služby rané péče

Raná péče je poskytována do 7 let dítěte, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého sociálního prostředí.

Služba se zaměřuje na podporu rodin a podporu vývoje dětí s ohledem na jejich specifické potřeby.

Služba je poskytována především v domácnostech. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkovává kontakty se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba je bezúplatná.⁴⁸

Respitní služby

„Služba respitní – odlehčovací péče umožní krátkodobé zastoupení v péči o dítě nebo mladého dospělého s postižením. Tato služba výrazně přispívá k návratu dětí a mladým dospělým s postižením, pečující osoby i rodiny do běžného života většinové společnosti a snižuje se nebezpečí rozpadu rodiny a nástupu postiženého do ústavního zařízení.

Cílem je prostřednictvím poskytované odlehčovací péče umožnit dětem a mladým dospělým s postižením, aby i nadále mohli žít ve své rodině.“⁴⁹

⁴⁷ Slowík, J. Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007, s.43. ISBN 978-80-247-1733-3

⁴⁸ MPSV, Sociální služby ©2015[online], [cit. 19. 2. 2015]

Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

⁴⁹ VOLNO, [online], [cit. 19.2.2015]

Dostupné z: http://www.volno-os.cz/Odlehcovaci_sluzby.aspx#top

Tyto služby jsou velkou výhodou pro osobu, která pečuje o jedince s potřebou stálé péče. Mohou si dopřát potřebný odpočinek. Zajišťují osobě všestrannou péči.

Služby dělíme do tří skupin:

- Terénní - to znamená, že je služba vykonána u jedince doma v jeho prostředí.
- Ambulantní - za těmito službami klient dochází do centra.
- Pobytové - zde je klient ubytovaný například v domově nebo v ústavní péči.⁵⁰

Chráněné bydlení

Může to být jedno z řešení jak začlenit osoby s různým druhem postižení do společnosti. Jedná se o dlouhodobé bydlení pro osoby se zdravotním postižením, které potřebují pomoc a podporu jiné osoby. Je to forma individuálního nebo skupinového bydlení. Osoba má podporu osobního asistenta, který zajišťuje pomoc při každodenních činnostech. Učí klienty vést domácnost, zvládat sebe obslužnost a zacházet s penězi.

Služba chráněného bydlení poskytuje stravu, ubytování, výchovné a vzdělávací potřeby, chod domácnosti, terapeutické činnosti. Tato služba se poskytuje za úplatu.⁵¹

Ceny těchto služeb se pohybují přibližně kolem 5400 – 8 000,- Kč na měsíc (nájem, strava). Touto službou není lidem poskytnuto jen ubytování a strava, ale naleznou tam i pocit bezpečí, začlenění do společnosti. Plní funkci uspokojování základní životních potřeb osob s mentálním nebo jiným postižením.⁵²

⁵⁰ VOLNO, [online], Dostupné z: http://www.volno-os.cz/Odlehcovaci_sluzby.aspx#top

⁵¹ Černá, M. a kol., Česká psychopedie, Praha, Karolínium 2009, s. 182. ISBN 978-80-246-1565-3

⁵² Chráněné bydlení BONA, [online], [cit. 19. 2. 2015],

Dostupné na: <http://www.bona-ops.cz/chrane-bydleni/cenik>

Osobní asistence

Osobní asistent je poskytován osobám se zdravotním postižením v přirozeném sociálním prostředí, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, je to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Asistent pomáhá jedinci například při zvládnutí běžných úkonů, jako je například pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti. Služba se poskytuje za úplatu.⁵³

4.3 ÚSTAVNÍ PÉČE PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Ústavy sociální péče vnímám jako „náhradní domov“. Jsou to zařízení pro jedince s mentálním postižením, ale kromě toho, zde mohou být umístěni i jedinci s dalším postižením např. tělesným a smyslovým. Jedinec s postižením je vyjmut z rodinné péče a je umístěn do ústavu sociální péče, kde se o něj stará kvalifikovaný pracovník. Ústavy zajišťují bydlení, zdravotní péči, rehabilitaci, asistenci i kulturní a zájmové činnosti apod.

Výchova v ÚSP je zaměřena na pohybový rozvoj, rozvoj řeči a poznání. Učí se získávat hygienické návyky, učí se sebeobslužnosti. Vše je vytvářeno individuálně jedinci na míru. Každý jedinec je jedinečný.

Mohou zde být zajištěny denní stacionáře. Navštěvují je klienti, o které se přes den nemohou starat jejich blízcí.

Týdenní stacionáře mohou posloužit i jako respitní služba neboli odlehčovací služba. Dá se to nazvat jako kompromis mezi rodinnou a ústavní péčí. Tuto výhodu mohou využít rodiče a blízcí pečující o jedince s mentální retardací. Je zde nahrazena i výuka trivie a možnost seberealizace v pracovních činnostech.

V celoročním stacionáři je to trochu odlišné. Zde musí být nahrazena rodina především i po citové stránce a pocitu bezpečí. Jinak by mohlo dojít k emocionálnímu poškození ve vnímání vlastní identity.⁵⁴

⁵³ MPSV, Sociální služby ©2015 [online], [cit. 19.2.2015]

Dostupné na: <http://www.mpsv.cz/cs/18661#>

⁵⁴ MPSV, Sociální služby, [online]. ©2014.. [cit. 26. 11. 2014]

Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

5 VÝZNAM SLUŽEB KE ZLEPŠENÍ KVALITY ŽIVOTA

Lidé, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením, mají spoustu starostí s tím, jak se s daným problémem vyrovnat a jak o své dítě pečovat. Potřebují nejdříve vstřebat tuto situaci, ve které se ocitli. Také se musejí nějakým způsobem smířit se zdravotním stavem nebo diagnózou svého dítěte. Je velmi důležité, jakým způsobem jim je diagnóza sdělena. Měl by být nápomocen psycholog, který vysvětlí, jak lze tuto situaci řešit. Rodiče by měli vědět, kam se mohou obrátit v případě neznalosti.

V první řadě by měl být nápomocen psycholog a raná péče. Rodiče se mohou obrátit na různé instituce nebo sdružení. Je dobré navštívit sdružení rodičů s dětmi s postižením, aby byli schopni si představit život s postiženým dítětem a zhodnotili tak svoji situaci. Získají tam spoustu nových přátel a informací o životě s postiženými dětmi.

Rodiče by měli mít k dispozici veškeré potřebné informace k tomu, aby se mohli správně rozhodnout, jak postupovat dál. Nabízené možnosti mohou pak zvážit a rozhodnout se, dle vlastního názoru.

Mohou zde využít sociální pomoc, která rodinám pomůže jak po stránce finanční, tak i po stránce pečovatelské. Nabízí zde ranou péči, která se o své klienty stará již od narození. Těmto rodinám je také nabízena ústavní péče, jako náhradní domov v případě, že si nemohou ponechat dítě s těžkým zdravotním postižením.

Postupně se zde nabízí i respitní služby pro rodiče, kteří potřebují pomoc, nemají možnosti kam umístit své dítě pro potřeby osobní a jiné.

Je zde i možnost chráněného bydlení a chráněných dílen, kde mohou být zaměstnáni lidé s mentálním postižením, kteří nejsou samostatní ve zvládnání denních potřeb. Sociálních služeb je zde dost, jen je využít. Mnozí lidé, ale nemají o těchto službách dostatek informací nebo si o tu pomoc neumí říct, nevědí, že tu pomoc potřebují.

Díky svému zaměstnání se domnívám, že právě jedna služba u nás chybí. Například služby pro lidi, kteří mají lehkou mentální retardaci! Žijí běžný život, mají děti, ale nikoho, kdo by jim pomohl s výchovou. Děti chodí zanedbané, rodiče se s nimi neučí, neboť sami toho moc neumí. Umí se jen podepsat a přečíst jednoduché věty.

Jsou také velmi snadno zneužitelní pro nezákonnou činnost. Jsou oběťmi lstivých lichvářů, mnohdy přijdou i o střechu nad hlavou.

Myslím, že by bylo dobré, aby do těchto rodin třeba na žádost školy, pravidelně docházela sociální pracovnice a zhodnotila jejich situaci a následně pomohla s vedením domácnosti a finančních prostředků.

6 KVALITATIVNÍ ŠETŘENÍ

Pro svoji praktickou část své práce jsem zvolila kvalitativní výzkum, který je zaměřený na subjektivní aspekty jednání lidí a proto takto orientovaný výzkum připouští existenci více realit. Vzorkem průzkumu může být malá skupina lidí, má to svoji jedinečnost a vcítění.⁵⁵

Kvalitativní výzkum pracuje se slovním hodnocením. Jde o popis, je výstižný a podrobný. Tímto výzkumem jsem se chtěla více přiblížit rodinám a osobám, kterých se toto téma týká. Mojí snahou bylo více proniknout do soukromí těchto rodin, abych se mohla vcítit a dobře popsat životní situaci a jejich kvalitu života.

6.1 CÍL PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Cílem mé práce je prozkoumat, jaká je kvalita života rodin pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením. Co vše musí absolvovat, než se naučí pečovat o takové dítě. Jak je přijme společnost a jak se o ně postará stát.

Jakou má taková rodina životní úlohu. Poukázat jak se těžko vyrovnávají s diagnózou svého dítěte. Zdůraznit rozdíl mezi rodinou s dítětem s těžkým zdravotním postižením a rodinou se zdravým dítětem.

Domnívám se, že péče o postižené dítě je časově, finančně, psychicky a fyzicky velmi náročná. Je to náročné i ze strany možnosti nástupu do zaměstnání.

Předmětem mého průzkumu budou rodiny s dítětem s těžkým zdravotním postižením

⁵⁵ Chráška, M.2007.Metody pedagogického výzkumu.1 vyd. Praha: Grada. s. 33.

ISBN 978-80-247-1369-4

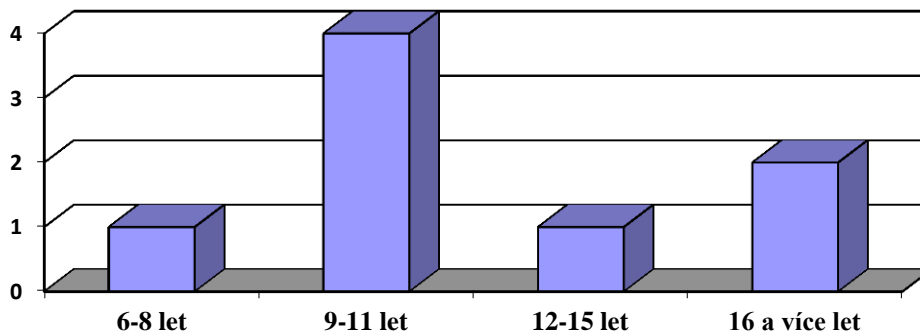
Dílčí cíle

- Jaká je úloha rodiny s dítětem s těžkým zdravotním postižením.
- Jaké úlohy vznikají v rodině s dítětem s těžkým zdravotním postižením.
- Jaká je kvalita života celé rodiny.
- V čem se liší jejich kvalita života od kvality života jiných rodin.
- Jaká je ekonomická stránka péče o dítě s postižením ze strany státu.
- Jaké mají možnosti ohledně pracovních nabídek matky dětí s TP.
- Reakce okolí na děti s handicapem.

6.2 POPIS PRŮZKUMNÉHO VZORKU

Pracuji ve speciální třídě s dětmi s postižením. Myslím, že život těchto rodin není jednoduchý a tak chci prozkoumat, jak to vidí rodina jejich pohledem. Chci zjistit, jak hodnotí svoji kvalitu života. Zda nelitují svého rozhodnutí.

Graf 1: Věk dítěte



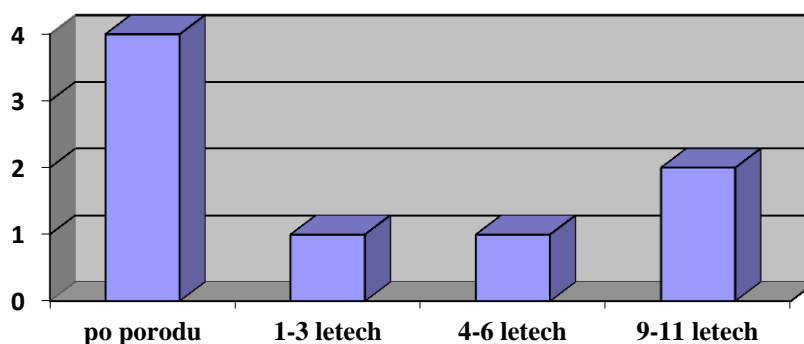
Na otázku kolik let je dítěti s postižením odpověděli respondenti takto. Čtyři respondenti mají dítě ve věku mezi 9 – 11 lety, pátý respondent má dítě ve věku 6 – 8 let, šestý respondent má dítě ve věku 12 – 15 let a sedmý a osmý respondent mají děti věku starší 16 let.

6.3 ZÍSKANÁ DATA A VYHODNOCENÍ DOTAZNÍKU

Dotazníky byly rozdány 10 respondentům. Vyplněných dotazníků se vrátilo pouze 8, od sedmi maminek a jednoho tatínka dětí s těžkým zdravotním postižením.

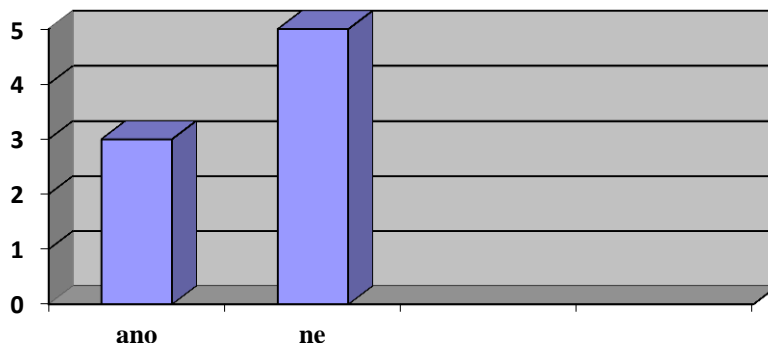
Tento dotazník je časově nenáročný. Posbírání mnoho údajů za krátký čas. Není finančně nákladný a respondent ho může pojmout i za anonymní. Nevýhodou dotazníku může být lživost. Otázky jsem jasně položila tak, aby tomu respondent dobře porozuměl. Dotazníky jsem rozdala rodičům s rozdílnou hranicí věku dítěte.

Graf 2: Věk dítěte při sdělení diagnózy



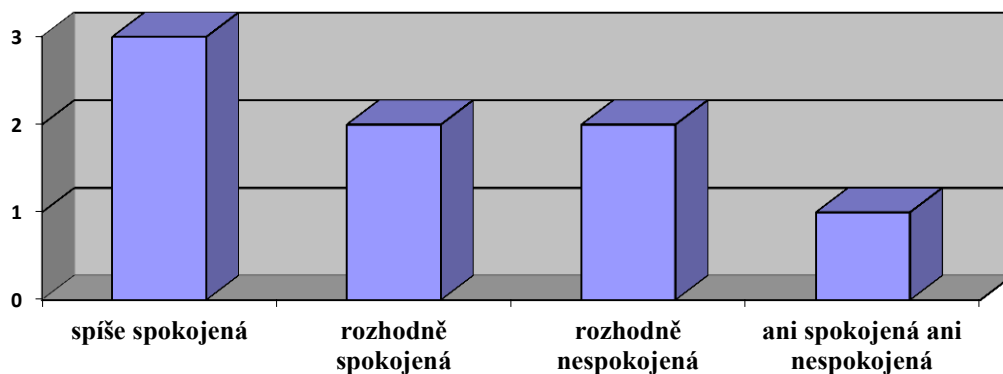
Na otázku kdy byla rodičům sdělena diagnóza, jsou velmi rozdílné odpovědi. Čtyři respondenti se diagnózu dověděli hned po porodu z toho jedné mamince bylo po porodu sděleno, že její dítě není normální, ale skutečnou diagnózu se dověděla v 7 letech dítěte. Dva respondenti až mezi 9 – 11 rokem věku dítěte, jeden respondent v předškolním věku a jeden ve věku od 1 – 3 roku věku dítěte.

Graf 3: Doporučení ústavní výchovy



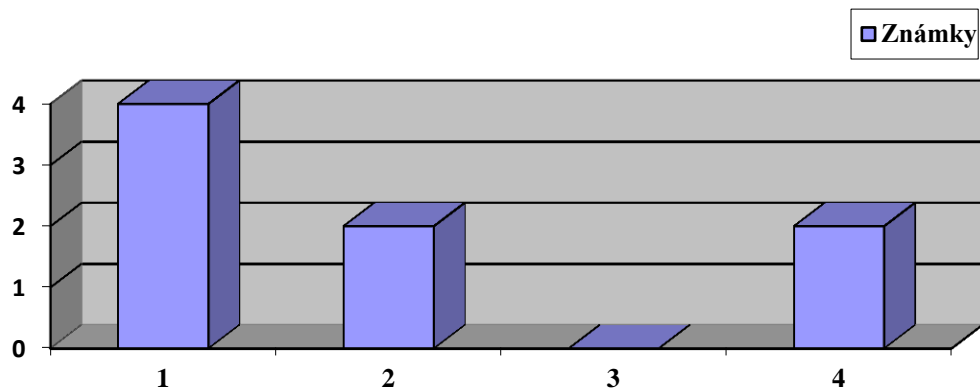
Při této otázce jsem zjišťovala, zda rodičům byla navržena jiná varianta řešení tohoto problému než rodinná péče. Třem respondentům byla doporučena ústavní výchova, a přes to tak neučinili. Pět rodičům nebyla doporučena ústavní výchova.

Graf 4: Spokojenost s jednáním lékaře



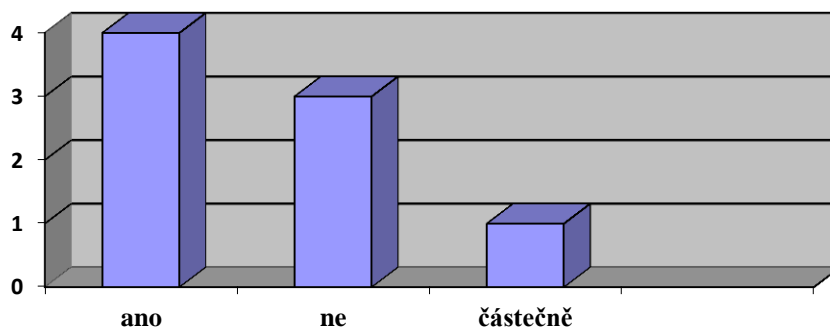
Zde jsem zjišťovala spokojenost s jednáním lékaře při sdělování diagnózy. Tři respondenti odpověděli, že byli spokojeni. Dva respondenti byli rozhodně spokojeni. Další dva respondenti mají velmi špatnou zkušenost s jednáním lékaře. Poslední respondent nebyl ani spokojený ani nespokojený.

Graf 5: Hodnocení lékařů



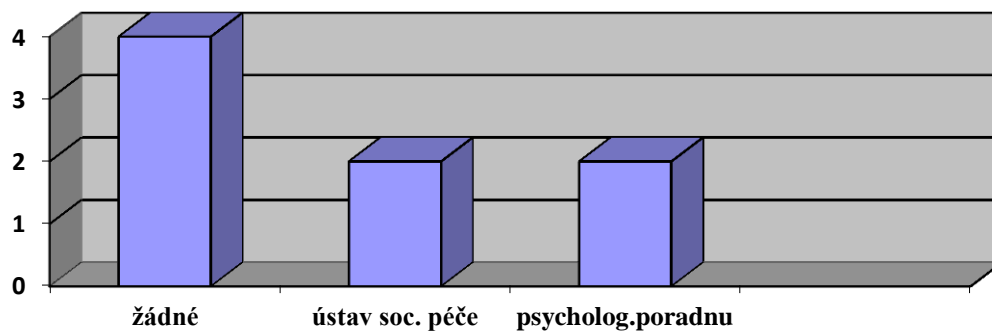
Graf číslo 4 a 5 by se měly shodovat, ale jsou tam rozdíly ve známkování lékařů a spokojenosti se sdělením diagnózy. Čtyři respondenti ohodnotili lékaře známkou 1, což se neshoduje s předchozím grafem, dva respondenti udělili známku 2 a dva respondenti udělili známku 4.

Graf 6: Informace ze strany lékařů



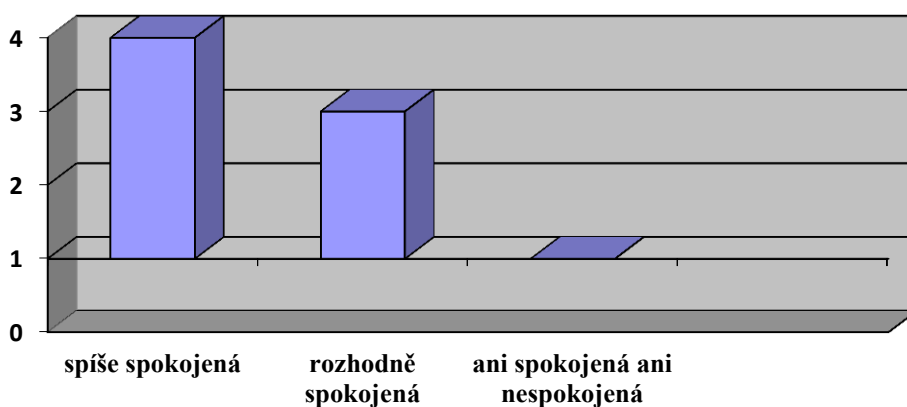
Při otázce na dostatečné informace ohledně diagnózy bylo odpovězeno. Čtyři respondenti dostali dostatečné informace. Tři respondenti si museli informace vyhledat sami. Jeden respondent odpověděl, že dostal jen částečné informace o diagnóze svého dítěte.

Graf 7: Doporučení lékaře



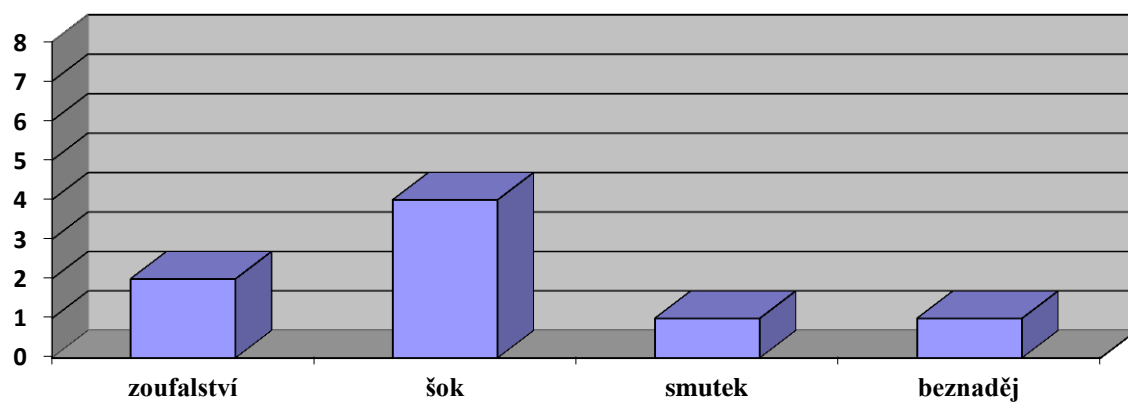
Z grafu číslo 7 je jasné, že čtyřem respondentům nebylo doporučeno žádné řešení jejich problému. Dvěma respondentům byla doporučena ústavní péče a dalším dvěma byla doporučena psychologická poradna.

Graf 8: Přístup personálu



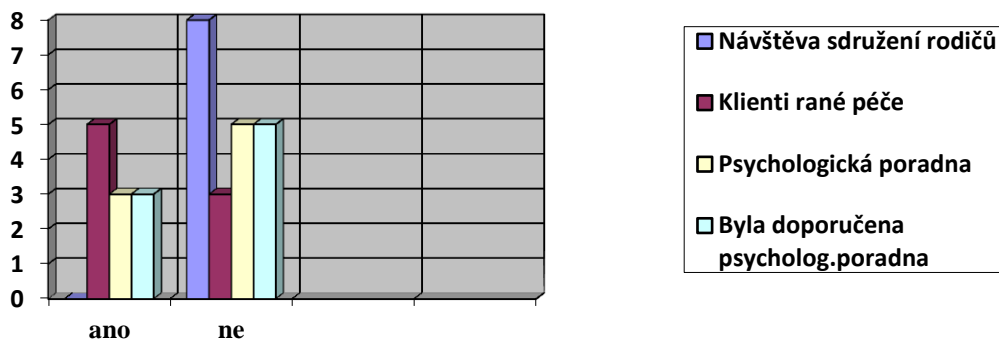
Z tohoto grafu je vidět, že ostatní lékařský personál se choval k maminkám hezky. Čtyři respondenti odpověděli, že byli spíše spokojeni. Tři byli rozhodně spokojeni a jeden nebyl ani spokojen ani nespokojen.

Graf 9: Prvotní pocity



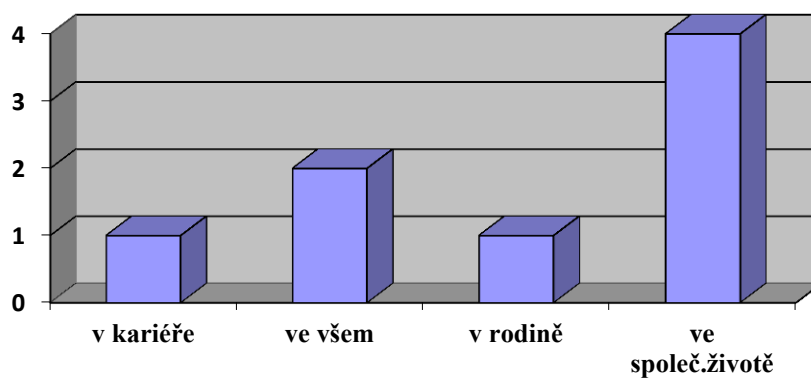
Prvotní pocity respondentů po sdělení diagnózy jsou různé. Dva respondenti prožívali zoufalství, čtyři byli šokováni a jeden respondent prožíval beznaděj a jeden respondent prožíval smutek.

Graf 10: Návštěvy sdružení rodičů, psychologická poradna, raná péče, klienti rané péče



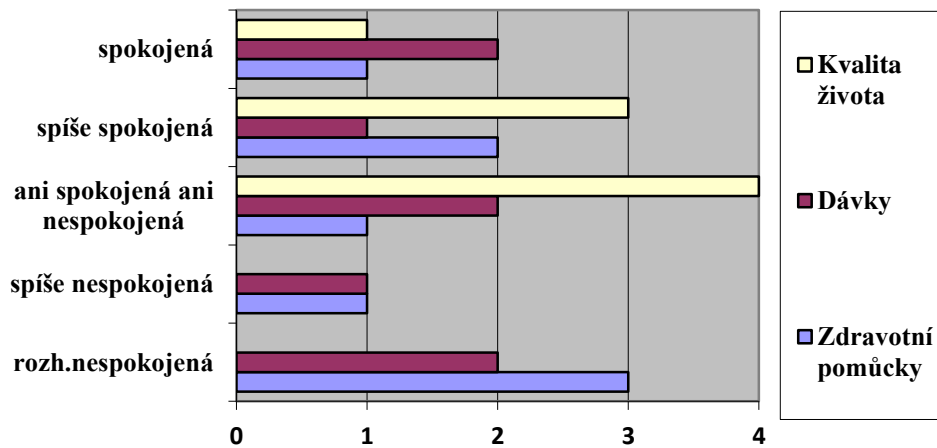
Tímto grafem jsem chtěla zvýraznit, že málo rodičů ví o různých sdruženích rodičů s dětmi s postižením. Na tuto otázku odpověděli všichni respondenti, že nenavštěvují žádná sdružení. Na otázku zda byli nebo jsou klienty rané péče bylo odpovězeno následovně. Pět respondentů odpovědělo, že byli klienty rané péče a tři respondenti nebyli klienty. Na otázku zda navštívili psychologickou poradnu odpovědělo pět respondentů, že ne a tři respondenti ano, že navštívili psychologickou poradnu. Na otázku zda respondentům byla doporučena psychologická poradna odpověděli tři respondenti, že ano, ale pět respondentů zaškrtnulo, že jim doporučena poradna nebyla.

Graf 11: Nejvíce ovlivněný život



Touto otázkou jsem zjistila, v čem všem ovlivní život rodiny péče o dítě s postižením. Jednomu respondentovi péče ovlivnila život nejvíce v kariéře, jeden respondent zaškrtl v rodině. Dalším dvěma respondentům to ovlivnilo život ve všem. Čtyři respondenti zapsali, že jim to ovlivnilo život nejvíce ve společenském žití.

Graf 12: Spokojenost s finanční podporou a kvalitou svého života



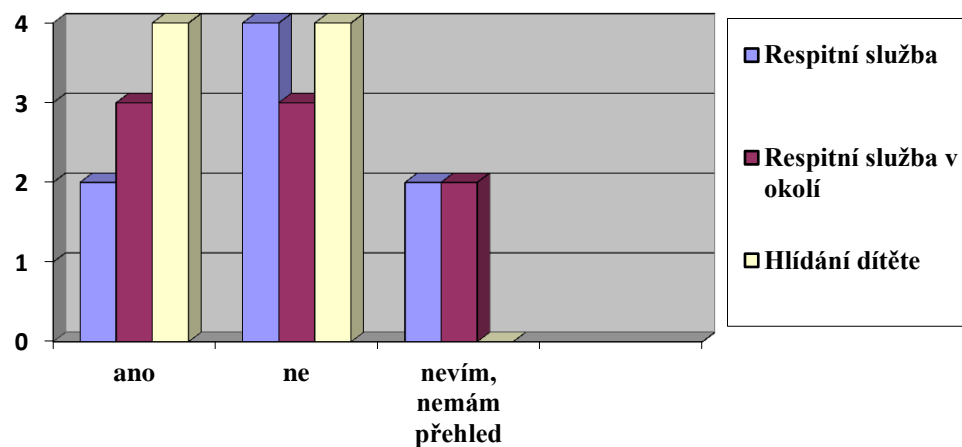
V tomto grafu jsem znázornila více otázek. Spokojenost respondentů s finanční pomocí ze strany státu, s vnímáním kvality svého života.

Na spokojenost s podporou na zdravotní pomůcky mi odpověděli respondenti následovně. Tři respondenti jsou rozhodně nespokojeni, jeden respondent je spíše nespokojen. Jeden je ani spokojený ani nespokojený. Dva respondenti jsou spíše spokojeni a jeden je spokojen.

Na spokojenost s dávkami odpověděli dva respondenti, že jsou rozhodně nespokojeni a jeden spíše nespokojen. Dva respondenti jsou ani spokojení ani nespokojení. Jeden spíše spokojen a dva respondenti jsou spokojení.

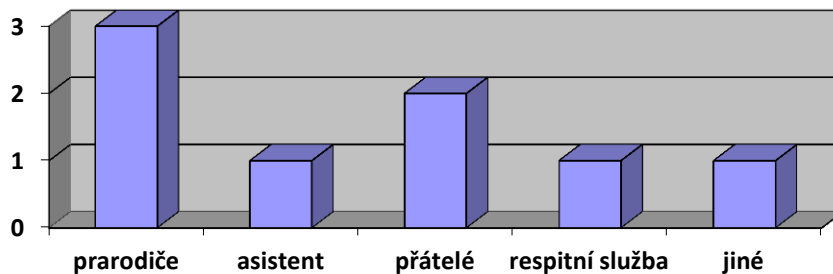
Na spokojenost s kvalitou svého života odpověděli čtyři respondenti, že jsou ani spokojení ani nespokojení. Tři respondenti jsou spíše spokojení a jeden je spokojen.

Graf 13: Využití respitní služby a hlídání v okolí



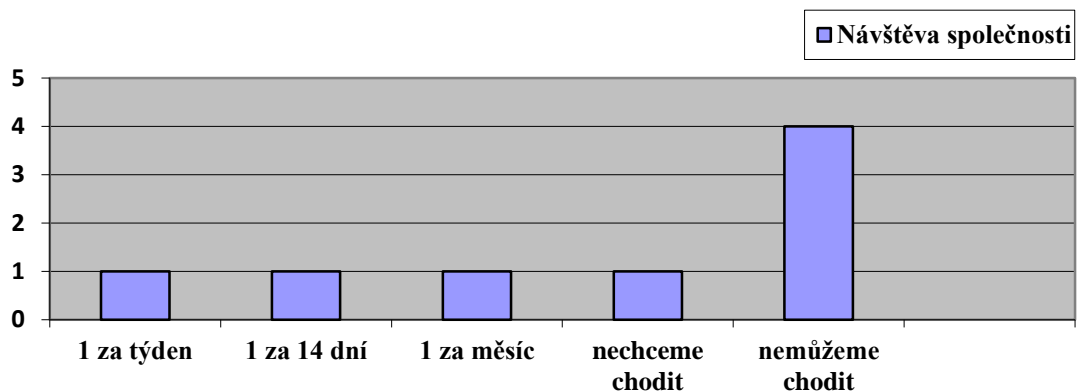
Zde jsem chtěla zjistit, zda rodiče využívají respitní služby, jestli je možnost této služby v jejich okolí. Pokud jí nemají ve svém okolí, tak zda mají nějakou možnost hlídání svého dítěte. Respitní službu využívají dva respondenti, čtyři respondenti tuto službu nevyužívá a dva respondenti nemají přehled o těchto službách. Respitní službu ve svém okolí mají možnost využít tři respondenti, tři respondenti nemají tuto službu ve svém okolí. Dva respondenti nemají přehled o těchto službách.

Graf 14: Hlídaní dítěte



Zde znázornuji možnosti hlídání dítěte respondentů. Tři respondenti využívají k hlídání prarodičů, dva respondenti využívají své přátele. Jeden respondent využívá asistenta, jeden respitní službu a jeden volí jiné hlídání.

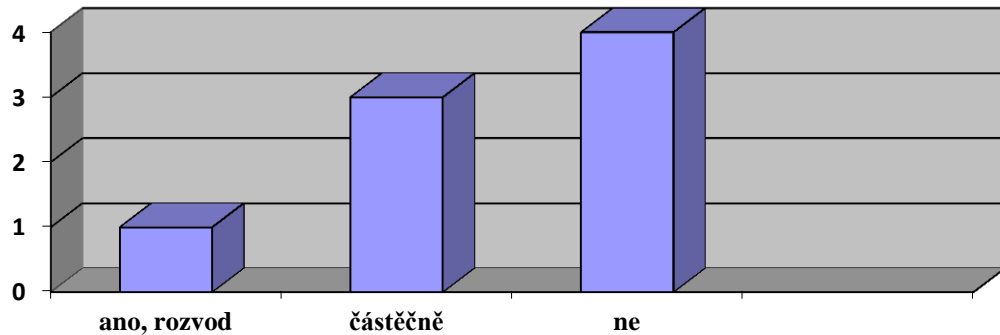
Graf 15: Návštěvnost společnosti



Je důležité se odreagovat od denních starostí a tak jsem chtěla zjistit, jak často si mohou dovolit návštěvu společnosti rodiny s dětmi s postižením.

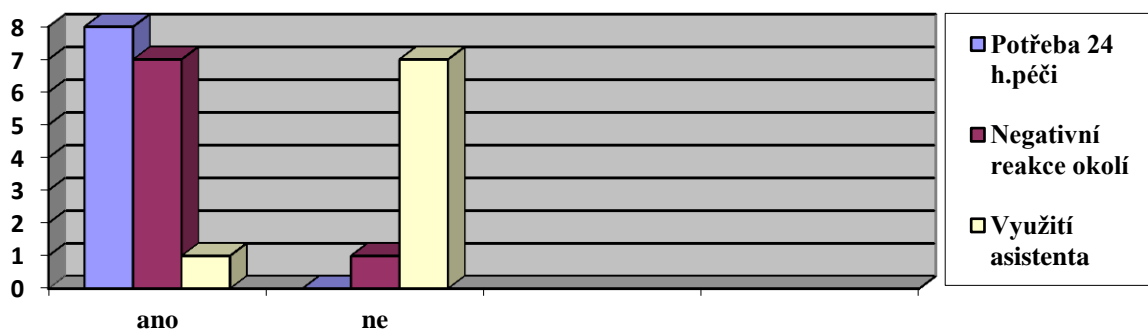
Jeden respondent navštěvuje společnost jednou týdně, jeden jednou za čtrnáct dní a jeden respondent jednou za měsíc. Jeden respondent chodit nechce, čtyři respondenti nemohou navštěvovat společnost, protože nemají možnost hlídání.

Graf 16: Změna vztahu mezi manželi



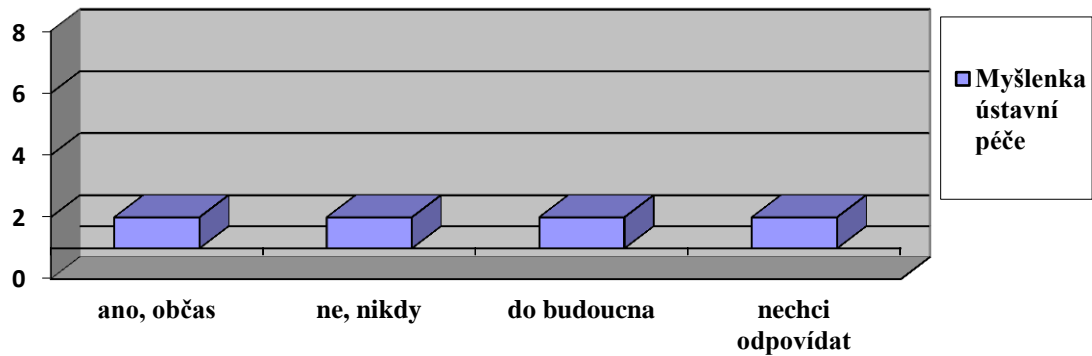
Zajímalo mě, zda po takovém životním zásahu se změnil jejich vztah v manželství. Jedna respondentka odpověděla, že je manžel opustil, protože neunesl tu situaci. Tři respondenti odpověděli, že se jejich vztah částečně také změnil, ale zůstali v manželství a čtyři respondenti odpověděli, že se jejich vztah nijak nezměnil.

Graf 17: Potřeba 24 hodinové péče, negativní reakce od okolí



Na otázku zda dítě potřebuje 24 hodinovou péči odpověděli všichni respondenti, že ano. Zda využívají asistenta odpověděli: jeden respondent ano a sedm respondentů ne. Na negativní reakci od okolí odpovědělo sedm respondentů, že se setkali s ošklivou reakcí na jejich dítě a jeden respondent odpověděl, že ne.

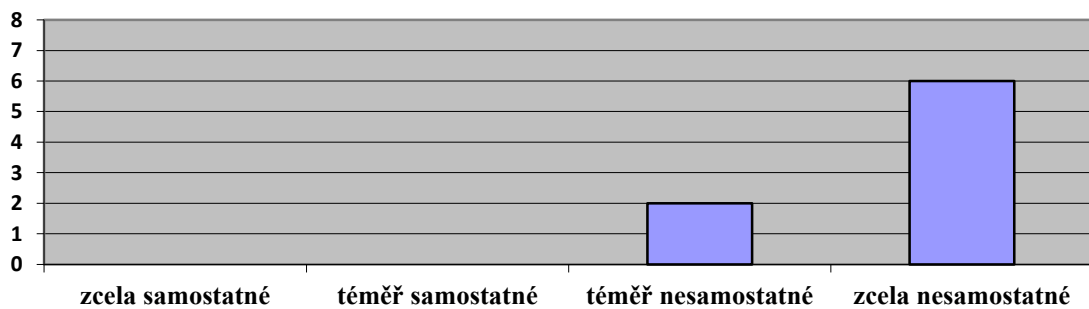
Graf 18: Myšlenka na ústavní výchovu



Touto otázkou jsem se chtěla dovědět, zda rodiče po tak náročné péči někdy přemýšleli o umístění svého dítěte do ústavu sociální péče.

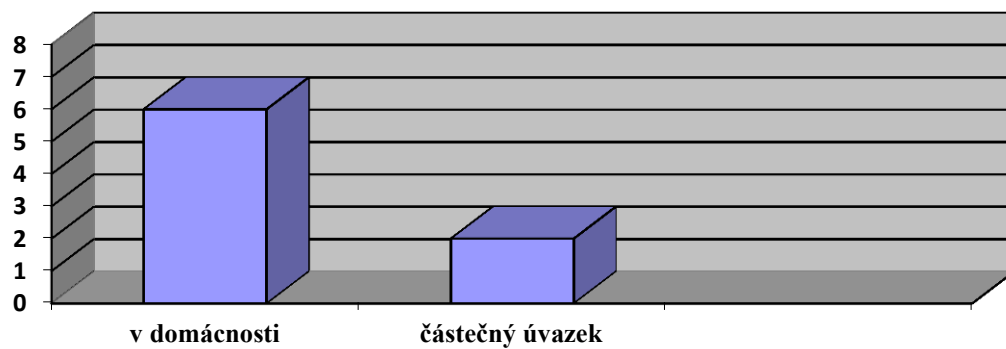
Dva respondenti o tom občas přemýšlí, dva respondenti odpověděli, že ne. Další dva to mají jako vizi do budoucna a poslední dva nechtějí odpovídat.

Graf 19: Samostatnost dítěte v osobních potřebách (strava, hygiena)



Z tohoto grafu je zřejmé, že děti respondentů jsou odkázané na pomoc druhých ve všech směrech. Šest respondentů odpovědělo, že jejich dítě je zcela nesamostatné a dva respondenti odpověděli, že jejich dítě je téměř nesamostatné.

Graf 20: Zaměstnání



Zde jsem chtěla zjistit, zda mají matky s dítětem s postižením šanci žít pracovní život. Šest respondentů odpovědělo, že jsou v domácnosti a dva respondenti pracují jen na částečný úvazek.

7 PREZENTACE INTERVIEW PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ

Pro své interview jsem si vybrala tři rodiny, které pečují o dítě s těžkým zdravotním postižením. Tyto rodiny mi poskytly i vyplněný dotazník.

První jsem oslovila maminku holčičky s epilepsií, které chybí část mozku. Maminka byla po celou dobu interview v dobré náladě, emoce se neprojevovaly. Interview trvalo asi 60 minut, maminka se sama velmi příjemně rozhovořila. Přijala postižení své dcery a hezky vyprávěla o jejich pocitech a společném životě.

Při druhém interview jsem oslovila maminku chlapečka, který trpí velmi vzácným syndromem mikrolece dlouhého ramínka 4 chromozomu. Interview trvalo také asi 60 minut. Maminka byla velice vstřícná, nezdráhala se poskytnout veškeré informace. Na mamince bylo vidět, že toto postižení přijmula a působí vyrovnaně, tak mi bez problémů mohla přiblížit jejich životní úlohu.

Poslední interview mi poskytla maminka Ivetky, která má DMO spastická kvadruparéza na všech končetinách. Interview trvalo 90 minut. Maminka byla velmi vstřícná a o všem vyprávěla s velkou dávkou emocí. Takže většinu času interview plakala, chtěla jsem rozhovor ukončit, ale maminka chtěla pokračovat. Ivetce je dnes již 26 let a ještě stále maminka prožívá celou situaci s velkými emocemi. Postižení své dcery přijmula zřejmě jen částečně, ale je to pro ni stále velmi citlivé téma. Má velmi špatné zkušenosti s lékaři, kterým dává za vinu Ivetin stav.

7.1 MICHALKA 9 LET

Dívka Michalka žije v úplné rodině a má starší sestru E..., které je 11 let. Matce a otci je cca 35 let. Oba rodiče mají středoškolské vzdělání. Tatínek pracuje na plný úvazek a maminka na částečný, aby se mohla věnovat péči o Michalku.

Těhotenství proběhlo dobře, maminka se těšila na zdravé miminko. Obě děti přenášela o týden. Po porodu bylo vše v pořádku, až do 8 měsíce věku Michalky, kdy přestala jíst rohlík a strava musela být tekutá. Maminka začala mít pochybnosti i ohledně dceřina pohledu, byla stále zahleděná a občas nereagovala. Svěřila se pediatrovi se svým podezřením. Po několika vyšetřeních a hospitalizacích v nemocnici jí bylo sděleno, že holčička trpí epilepsií (má až 80 záchvatů denně) a chybí jí levá mozková hemisféra. Odůvodnění lékařů znělo „v prvním trimestru se něco stalo“. Lékařka v nemocnici v Praze rodičům vše hezky vysvětlila a byla velmi vstřícná. Navrhla všechny možné varianty řešení této situace a až na posledním místě navrhla ústavní péči. Rodiče nikdy nezaváhali a holčičku si ponechali s odůvodněním „je naše, a dokud to půjde, bude s námi“. Prognóza lékařů nezněla přívětivě „nebude chodit, sedět, mluvit a strava bude tekutá“, ale rodiče to nikdy nevzdali a statečně bojují. Pravidelně cvičí na balónu. Byla jim doporučena i Vojtova metoda. Ale každé Michalčino emocionální rozrušení vedlo k záchvatům a tak rodiče usoudili, že Vojtovu metodu nepodstoupí. Michalka je velmi šikovná s podporou udělá i pár kroků a stravuje se po lžících. Podstoupila náročnou operaci, kdy lékaři voperovali přepážku mezi mozkové hemisféry. Míša byla deset dní v umělém spánku, ale ani tato operace nepřinesla očekávané zlepšení. Dostali však naději, že by Míša mohla v deseti letech podstoupit operaci, kdy jí zavedou čip od srdce k mozku a pak by se mohl zmenšit počet záchvatů. Míša navštěvuje nyní již třetím rokem rehabilitační třídu v ZŠ, MŠ a PŠ Kolín. Je tam velice spokojená, je to veselá a spokojená děvče.

Maminka prošla největším šokem v nemocnici. Díky hospitalizaci s Michalkou v nemocnici, kde navštěvovala nemocničního psychologa, se s touto diagnózou vyrovnala. Tatínek se vyrovnal díky péči o prvorozenou dceru během manželčiny nepřítomnosti. Takže rodiče fungují tak, jak mají. Prarodiče se dosud nesmířili s postižením své vnučky. Michalku zbožňují a rádi hlídají, ale stále brečí. Bydlí v jednom domě a jsou velmi nápomocní v péči o vnučku.

Prvorozené dceři rodiče včas začali vysvětlovat stav její sestry, zvláště když musela maminka s Míšou dlouhodobě ležet v nemocnici, kde lékaři zkoušeli různé léčby. To E.. chápala dobře, problém začal, až když začala docházet do školky ve 4,5 letech. Děti nechápaly, proč je sestra jejich kamarádky nemocná a myslely si, že ona bude také taková. E... nedokázala pochopit, že ona je zdravá a nechtěla do školky docházet a nechtěla nakonec chodit ani ven s maminkou a sestrou v kočárku. Tehdy rodiče začínali uvažovat o dětském psychologovi, ale časem to E... pochopila a nyní svou sestru opatruje a pomáhá při péči.

Maminka Michalky se o rané péči dověděla až v nemocnici od ostatních maminek, nikde jí tuto možnost nenabídli. Ranou péči kontaktovala maminka sama, nebyla jí nikde doporučena. Rodina má velmi dobré zkušenosti s ranou péčí. Pracovnice rané péče je navštěvovaly, vozily hračky a nabízely hlídání. Velmi hezky se o rodinu staraly.

Maminka žádné sdružení rodičů nenavštěvuje, nemá potřebu, má kolem sebe spoustu přátel, kteří jí pomáhají. Maminka působí velmi optimisticky a vesele, i když přiznává, že to na ní občas dolehne. Michalka spí jen 3 – 4 hodiny denně, takže s odpočinkem je to náročnější.

Se sociálními úřady má maminka velmi špatné zkušenosti. Když přišla poprvé, tak na ně byly pracovnice velmi nevstřícné. V ničem jí neporadily ani nepomohly. Na radu jedné kamarádky si musela vyběhat vše až na úřadě v Praze, kde byli ochotní poradit, jak uplatnit všechny nároky, na které mají právo. Úřad rodině přispěl na plošinu, helmičku, kterou musí Míša nosit a jiné potřebné věci. Michalka má 4 stupeň postižení, takže jim pojišťovna vychází co nejvíce vstříc a hradí jim většinu věcí. Jediným problémem je, že potřebuje speciální postel s ochrannými polštáři, aby mohla být ve společnosti celé rodiny, mají v jedné domácnosti tři postele. Jedna postel stojí 10 000,- Kč, ale pojišťovna hradí pouze jednu.

Rodina je spokojená a téměř se přizpůsobila všem potřebám Michalky. Zvládají vše jen s časovým omezením, vše jim trvá trochu déle, než běžným rodinám. Například pokud mají být někde v době Míšina spánku, musí počkat, až se vzbudí. Cítí omezení hlavně v dovolené například v cizině a na horách. Jinak většinu akcí, kam se dostanou s Míšou, podstupuje celá rodina společně.

Co se týká negativních reakcí na Michalku, tak jsou nejvíce ze strany seniorů, kteří jsou k nim nepřijemní. Na chodníku se nejsou schopny vyhnout většímu kočárku s postiženým dítětem, argumentují nevhodnými větami.

Vize do budoucna v péči o Míšu, rodiče zatím neřeší, ale zvažují stacionář.

7.2 MAREČEK 11 LET

Marečkovi je 11 let a žije v úplné rodině se dvěma mladšími sourozenci. Sestře K... je 8 let a bratrovi Š... jsou 4 roky. Oba sourozenci mají Marečka moc rádi, jinak ho neznají a tak ho berou takového, jaký je. Rodičům je kolem 40 let a oba mají vysokoškolské vzdělání. Prarodiče se nesmířili s touto situací, ale přijali Marečkův stav.

Těhotenství bylo v pořádku, ale porod byl klešťový. Hned při porodu se sestra vyjádřila slovy „on je nějaký divný“ ale porodník se vůbec o miminko nezajímal.

Mareček byl velmi hypotonický a měl velkou hlavičku. Pediatr po prohlídce uznal, že není něco v pořádku, že je to „zvláštní“. Nikdo mamince neposkytl žádnou jinou informaci ani psychologickou pomoc. Měla o ní velký zájem.

Neuroložka se jevila velmi optimisticky, neshledala nic vážného a pozvala si Marečka na kontrolu až ve 3 měsících. To už ale mamince bylo jasné, že se opravdu něco děje, Mareček nezvedal hlavičku ani nebyl schopný „pást koníky“. Při kontrole u neuroložky jim byla navrhována okamžitá hospitalizace v Krčské nemocnici v Praze. Neuroložka se domnívala, že Mareček nevidí a neslyší. Což byla pro maminku velká rána a zhroutil se jí celý svět.

V té době zatím stále nezazněla žádná definitivní diagnóza. Po sérii vyšetření se zjistilo, že syn vidí i slyší, ale má závažnou centrální hypotonii, která mu nedovoluje otáčet se za zvukem či světlem. V první zprávě také zazněly diagnózy neslučitelné se životem, které se naštěstí postupně nepotvrdily. Pro Marečka nastal kolotoč cvičení Vojtovou metodou, návštěvy různých specialistů, aby se rodiče konečně dověděli synovu diagnózu.

Když bylo Marečkovi 1,5 roku, dostali se k jiné lékařce, která určila diagnózu „Robinowův syndrom (nanismus)“, paní doktorka sdělila, že Mareček bude intelektově na velmi dobré úrovni a dala opět rodičům velkou naději. Ale ani to nebyla ta pravá diagnóza.

Ranou péči rodině nikdo z lékařů nedoporučil. Maminka si ranou péči sehnala v Praze, která k nim také dojížděla. Tato péče jim moc pomohla. Maminka se domnívá, že úroveň možností pomoci ze strany odborníků je větší v Praze než jinde v okolí jejich bydliště. (Bydlí nedaleko většího města). Zde jim o rané péči nikdo neřekl. Diagnózu Marečka se rodiče dověděli až při matčině třetím těhotenství, kdy se znovu vypravili na genetiku do Prahy.

Chtěli mít jistotu, že nenarozené dítě není v ohrožení, že je vše v pořádku. Tehdy tam lékařka náhodou zkusila vzít Marečkovi ještě nějaké odběry a tehdy byla už opravdu stanovena Marečkova pravá diagnóza, jedná se o genetický syndrom, který je velmi vzácný „MIKRODELECE DLOUHÉHO RAMÍNKY 4 CHROMOZOMU“, Marečkovi tehdy bylo 7 let. V současných 11 letech Mareček nemluví, nechodí, neleze ani po čtyřech (pohybuje se vsedě), navíc trpí různými komplikacemi, které se postupně přidávají – má nárazové epileptické záchvaty, trpí na zácpy a laryngitidy. Váží 22 kg a měří 110cm. Sestru Marečka tíží jen to, že s ním Mareček nemůže absolvovat úplně všechny výlety, protože ho tam není možné dostat. Všude nejsou bezbariérové vstupy.

Maminka nemá dobré zkušenosti s úřady a s nadacemi, jsou velmi omezeni manželovým platem. Manžel je lékař a má zaměstnání na plný úvazek, vydělává peníze, aby uživil celou rodinu. Maminka má částečný úvazek, také se stará o rodinné finance,

ale vzhledem k Marečkovu stavu si nemůže dovolit plný úvazek.

Mareček je nepohyblivý a tak pomůcky pro uspokojení životních potřeb jsou finančně nákladné. Pokud úřady hodnotí oba platy, pak nemají na některé pomůcky nárok. Domnívám se tedy, že by úřady a pojišťovny měly hodnotit potřeby dětí a ne platy rodičů. Pokud bychom chtěli být spravedliví.

Systém sociálních dávek pro postižené je trochu demotivující například u příspěvku na auto se zohledňuje zdravotní stav a finanční situace celé rodiny. Pak Mareček s perspektivou chování 0, naprosto odkázaný celoživotně na cizí pomoc, a protože má oba rodiče pracující a nežijící ze sociálních dávek, dostane na auto méně než sociálně slabší rodina, která má dítě chodící. Všichni postižení by měli mít stejná práva. Je to trochu obrácená diskriminace.

Rodina využívá sociální služby respitní služby, protože péče o Marečka je náročná a pokud by se chtěli dlouhodobě a plnohodnotně starat o Marečka a své další dvě děti, musí někde načerpat sílu. Tento systém služeb je také finančně nákladný a na to příspěvky bohužel nikde nedostanou.

Týdenní pobyt v centru sociální péče o děti s postižením vyjde rodinu cca na 4500,- Kč. Pokud si rodina bude chtít tedy dopřát desetidenní odpočinkový pobyt u moře, tak je respitní služba vyjde jako další dovolená v Čechách. Na to už úřady bohužel nemyslí. Pečující osoby si potřebují odpočinout a takový odpočinek něco stojí.

Pokud by chtěli manželé jít do společnosti, využívají přátelé na hlídání, ale za úplatu.

Největší negativní reakci z okolí je od seniorů, kteří jsou nepříjemní a někdy až hrubí.

7.3 IVETKA 26 LET

Ivetka žije v úplné rodině. Má zdravého bratra, kterému je již přes 30 let. Než se Ivetka narodila, maminka měla za sebou již dva potraty, vždy ve stejnou dobu.

Těhotenství s Ivetkou nebylo bez problémů, maminka musela být po celou dobu těhotenství zašitá. Porod nastal ve 33. týdnu těhotenství. Nebyl bez problémů, připravovala se na běžný porod, ale na poslední chvíli jí bylo sděleno, že porod musí být císařským řezem a z důvodu lékařovy neschopnosti zašít matku museli čekat na příchod jiné lékařky, takže se porod ještě oddálil. Ivetku delší dobu křísili a následně rychle převáželi do nemocnice v Praze.

Tatínkovi tehdy v nemocnici sdělili pouze toto „ převáželi jsme ji ještě živou“ víc nic. Tatínek se tedy vydal do Prahy, kde se dozvěděl postižení své dcery DMO SPASTICKÁ KVADRUPARÉZA bohužel na všech končetinách. Ivetka musela podstoupit spoustu operací, narodila se i s píštělem na zadečku, který měla přes pochvu, takže měla potíže s vyprazdňováním, asi rok měla vývod bokem.

Po porodu mamince nastaly velmi kruté časy. Musela se vyrovnat s diagnózou. Nikdo mamince nenabídl psychologickou pomoc, na všechno byla sama s manželem, který měl ze začátku, jak se říká „zaječí úmysly“. Nakonec rodina vše psychicky zvládla a Ivetku přijmuli takovou, jaká je.

Ivetku rodiče dostali domů až po několika měsících. Neuroložka mamince stále navrhovala ústavní péči a další těhotenství. Maminka ale další těhotenství odmítala a Ivetku si ponechala doma.

Bratr Ivetky snášel postižení své sestry velmi dobře, byl nápomocný a měl i spoustu kamarádů, kteří reagovali pozitivně. Lidé v domě, ve kterém rodina bydlí, Ivetku přijmuli bez problémů. Rodina se spíše setkala se ztrátou některých přátel, nepřijali jejich životní úlohu. Nechtěli být součástí této situace. Maminka má špatné zkušenosti ze strany mladých lidí, setkala se již s nepříjemnou reakcí mladých chlapců, kdy si Ivetku fotili.

Horší byly také situace s předchozími přítelkyněmi jejich staršího syna, které si neuměly udělat pozitivní postoj k Ivetce. Nakonec, ale našel tu pravou a dnes má již svoji domácnost, a pokud přijedou k rodičům, jsou oba velmi nápomocní.

Rodina navštěvuje společnost nyní již málo, ale pokud ji navštěvovali dříve, vždy hlídal Ivetku někdo z rodiny nebo syn, a rodiče byli vždy na telefonu. Rodina Ivetku nikdy nestraničila společnosti, ale naopak maminka ji bere všude s sebou, na veškeré nákupy, jednání s úřady a podobné akce. Ivetka navštěvuje speciální školu praktickou posledním rokem.

Rodina sociální služby zatím nevyužívá, ale až jednou rodiče nebudou mít sílu v péči o Ivetku, tak má maminka vizi, že půjde Ivetka do ústavu sociální péče. Je to pro maminku hodně těžká představa, ale jiná možnost není. Nechce zatěžovat svého syna starostí o jeho sestru. Ivetka má dnes 43 kg a je otázka času, do kdy ji maminka unese. Ivetka je s tím seznámená, maminka s dcerou o této možnosti hodně hovoří.

Zkušenosti s úřady a pojišťovnou mají dobré, dostávají veškeré příspěvky bez problémů. Maminka měla jet s Ivetkou do lázní, ale náhle prodělala mrtvici a vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu si to nemohla dovolit.

Jedno z omezení cítí maminka v tom, že s Ivetkou nemohli jezdit všude, kam by chtěli. Dřív nebylo tolik bezbariérových přístupů, ani dnes nejsou všude. Dnes již preferují různé jednodenní výlety. Dřív jezdili s dětmi i pod stan. Pro Ivetku to byly velmi příjemné zážitky, rodiče se snažili, aby také měla spoustu zážitků. Na některé dovolené jezdili bez dcery. Ivetka má velmi ráda společnost a maminka je za to ráda.

Díky logopedce, která mamince radila jak s Ivetkou pracovat, aby se dohovořili, tak Ivča rozumí všemu, co se povídá. S maminkou mají velmi krásný vztah, Ivetka ač je jí

špatně rozumět, povídá mamince veškeré zážitky ze školy. Ivetka velmi ráda asistuje u všech prací v domácnosti i mimo ni, dokonce asistovala svému dědovi při opravě auta.

Dalším velkým omezením byl pracovní život, maminka si nikdy nemohla dovolit práci na plný úvazek.

Maminka ničeho nelituje, ač není lehký život s dítětem s postižením, hodně je tato zkušenost obohatila. Na některé věci koukají s nadhledem, a jsou chvíle, kdy jsou velmi veselí.

8 HODNOCENÍ INTERVIEW

Narození miminka s postižením bylo pro rodiče velikou zátěží. Každý jedinec se s touto situací vyrovnával jinak, nejedná se jen o rodiče, ale i o ostatní rodinné příslušníky. Může to trvat i několik týdnů až měsíců. Celé těhotenství se rodiče těší na zdravé miminko a najednou taková rána. Někdo se bohužel nesmíří nikdy, ale jsou ochotni přijmout dítě takové, jaké je a vychovávat jej dle možností a schopností. Každé dítě může rodičům dělat radost, úspěchy mohou být i malé.

V případě, že se takové dítě narodí, tak by měli lékaři umět jednat s rodiči a měl by jim být nápomocen psycholog, ale v mnoha případech tomu tak není. Ze svého šetření jsem pochopila, že spousta lékařů neumí jednat s rodiči v takové situaci.

Matka, které se narodí dítě s postižením, je velmi nešťastná a na pokraji nervového zhroucení, pak velmi záleží na jednání a vysvětlování dané situace ze strany lékařů. Mnoha rodinám není nabízena ani pomoc psychologa, rané péče nemají dostatek informací o dané diagnóze. Některé maminky si musí vyhledat informace sami. Setkávají se s lékaři, kteří nejsou schopni podat dostatečné informace o postižení jejich dítěte, pokud jsou tedy známé. Ne každou diagnózu je možné sdělit hned. Některá maminka se dočká bohužel i nepříjemných a předem nepromyšlených výroků ohledně postižení ze strany personálu.

Je potřeba rodiče předem připravit na možné varianty řešení. Pro rodiče je to velmi důležité. Pokud danou situaci rodiče nezvládnou, mohou se rozhodnout pro ústavní péči. Péče o dítě s postižením není jednoduchá a ne všichni ji zvládnou, je velmi náročná po všech stránkách například psychické, později i fyzické, dítě roste, a pokud není schopné pohybu, je odkázáno na pomoc rodičů. Péče je náročná i časově, pokud se rodina někam připravuje odjet nebo odejít, trvá jim příprava mnohem déle, než rodině, kde jsou děti zdravé a téměř samostatné.

Pečující osoba jak už matka nebo otec, jsou omezováni i v pracovním životě, nemají tak velké možnosti s nástupem do zaměstnání, plný úvazek si nemohou dovolit vzhledem k časově náročné péči o dítě s postižením. Pokud se jim nějaká možnost zaměstnání naskytne, jsou většinou odkázáni na částečný úvazek. Mají tedy o část výdělků méně.

Péče o dítě s postižením je náročná i po finanční stránce. Stát se snaží těmto rodinám přispět různými finančními dávkami a příspěvky.

Rodina s dítětem s postižením se cítí velmi omezena i ve společenském životě. Pokud chtějí jít do společnosti, musí využít respitní služby, které se hradí. Když nahlédneme na situaci, kdy rodina vybírá místo pro společnou dovolenou nebo výlety, musejí volit místa, kde je bezbariérový přístup. Ne všude se taková možnost naskytne. Například cestování k moři, výlety na zámky a jiné jsou pro ně nevhodné. V takovém případě musí volit vhodné místo.

Reakce společnosti na handicapované osoby nejsou příliš pozitivní. Spousta maminek se setkala s velmi nepříjemnými reakcemi od mládeže, ale převážně od seniorů.

ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo poukázat na nelehkou situaci rodin s dítětem s postižením, nahlédnout a umět si představit kvalitu jejich života. Zjistit veškeré jejich pocity a představy o další péči. S čím se taková rodina potýká na rozdíl od rodin se zdravými dětmi.

Pokud se narodí do rodiny dítě s různým druhem postižení, je to pro rodinu velká rána a zátěž. Pokud má rodina dobře fungovat, musí se s handicapem svého dítěte smířit, nebo ho alespoň přijmout a překonat prvotní pocity. Pokud se rodiče vyrovnají s danou situací, mohou prožít i veselé situace se svým handicapovaným dítětem. Výchova není jednoduchá, ale i takové dítě může dělat rodičům radost svými pokroky. Velmi důležitou součástí je širší rodina jako například prarodiče a ostatní příbuzní. V takové nelehké době jsou rodičům velkou oporou.

Teoretická část mé práce je zaměřena na pojmy a popisy různých postižení například tělesného, smyslového, kombinovaného a mentální retardace. Je zaměřena na možné varianty řešení této situace, pokud rodina nezvládne danou situaci rodinnou péčí. Nahlédla jsem na postoje společnosti vůči handicapovaným lidem. Jak přijímá okolí své spoluobčany.

Praktická část této práce je věnována dotazníkům, které byly rozdány 10 rodinám po ústní domluvě. Ve spodní části dotazníku bylo navrženo interview, které podstoupily tři matky. Otázky v dotazníku byly položeny tak, aby jim rodiče dobře rozuměli. Vyplněných dotazníků se vrátilo 8. S předpokladem pravdivých odpovědí.

Z odpovědí je zřejmé, že se respondenti smířili nebo alespoň přijmuli své dítě s postižením. Vznikla jim úloha navíc v tom, že musí vysvětlovat rodině, ale i příbuzenstvu, proč se to stalo, jaké ohledy musí brát na takového jedince. Sourozenci po vysvětlení, proč mají postiženého bratra nebo sestru, situaci přijali a jsou velmi nápomocní. Vztahy mezi sourozenci jsou až neuvěřitelně hezké. Rodina musí plnit jiné úlohy než rodiny se zdravím dítětem, musí brát ohledy na potřeby dítěte s postižením.

Kvalitu života rodina hodnotí jen se značnými mezerami, například v pracovních příležitostech, společenském životě a časově náročnou péčí. Většina rodin přiznala, že se jim narozením dítěte s postižením změnil náhled na celý svět, změnily své názory a mají zcela jiné hodnoty a přístup k životu.

Rodiny s dítětem s postižením se od jiných rodin liší zejména péčí o takové dítě. Víze budoucnosti, že dítě z postižení vyrosté je samozřejmě nulová. Rodiny se zdravými dětmi mají jinou budoucnost, děti vystudují, začlení se do společnosti, později založí svoji rodinu a žijí samostatný život. Rodiny s dítětem s postižením musí řešit situaci, kdy už například nebudou moci pečovat o své dítě z důvodu svého zdravotního stavu. Také mají omezení ve společenském životě, nemohou jít do společnosti kdykoliv, chodí podle potřeb a zdravotního stavu dítěte.

Stát se snaží rodinám s dítětem s postižením přispět různými finančními příspěvky. Od státu je možné dostat příspěvek na péči, mobilitu na různé zdravotní pomůcky a jiné. Hodnocení, zda dostanou příslušný příspěvek, spočívá v tom, že se hodnotí výdělek obou rodičů. Myslím, že to není v některých případech úplně spravedlivě rozdělené. Pokud má rodina dostat příspěvek na zdravotní a kompenzační pomůcky pro své postižené dítě, tak by ho měli dostat všichni rodiče, bez ohledu na jejich výdělek. Záleží přeci na druhu a stupni postižení. Druhá stránka pohledu je, že rodiče, kteří mají velké výdělky, tuto finanční pomoc možná nepotřebují. Není to pro ně ale dost demotivující?

Někteří rodiče dětí s postižením se mnohdy nesnaží nalézt nějaké zaměstnání, protože jim dávky a příspěvky od státu stačí na živobytí, a je to spravedlivé vůči rodičům, kteří si plní své pracovní povinnosti?

Reakce společnosti na handicapované osoby nejsou příliš pozitivní. Některé z rodin se setkaly s velmi nepříjemnými reakcemi ze strany velmi mladých lidí, ale další rodiny se naopak setkaly s negativní reakcí od seniorů. Což by člověk vůbec nepředpokládal. Mladí lidé to posuzují dle vzhledu postižených jedinců, ale dospělí lidé a senioři by měli být ohleduplnější k těmto rodinám. Stále si zřejmě nezvykli, že lidé s postižením mají nárok na své místo v naší společnosti. Nejsou již odkázáni na ústavní péči jako v minulosti. Mají nárok žít život ve společnosti zdravých lidí.

Domnívám se, že by bylo dobré zavést na školách přednášky o „chování k handicapovaným lidem“. Z přednášek by žáci pochopili, jak to lidé s handicapem nemají jednoduché, pak by je byli snad ochotni přijmout a pomáhat.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- Černá, M. a kol., Česká psychopedie, Praha, Karolínium 2009. ISBN 978-80-246-1565-3
- Hamadová P. Květoňová L. Nováková Z., Oftalmopedie, Brno, Paido 2007 ISBN 978-80-7315-159-1.
- Heřmanová, E. Koncepty, teorie a měření kvality života, 2012. ISBN 978-80-7419-106-0
- Chráska, M. Metody pedagogického výzkumu, 1. vyd. 2007. ISBN 978-80-247-1369-4
- Křivohlavý, J. Kvalita života, IZPE – Institut zdravotní politiky a ekonomiky, Kostelec nad Černými lesy 2004, sborník příspěvků z konference v Třeboni. ISBN 80-86625-20-6
- Pipeková, J. a kolektiv, Kapitoly ze speciální pedagogiky, Brno, Paido 1998 ISBN 80-85931-65-6
- Renotiérová, M., Ludíková, L. a kol., Speciální pedagogika, 4. vyd. Olomouc 2006. ISBN 80-244-1475-9
- Slowík, J., Speciální pedagogika, Praha, Grada 2007. ISBN 978-80-247-1733-3
- Švarcová I., Mentální retardace, 3. vyd. 2006. ISBN 80-7367-060-7
- Vaňurová, H. Sociální aspekty kvality života v onkologii, Brno 2006, 1. vyd. ISBN 80-86633-60-8
- Vaňurová, H., Muhlpačr, Kvalita života, Brno, 2005. ISBN 80-210-3754-7
- Valenta, M., Psychopedie, Praha, Parta 2003. ISBN 80-7320-039-2
- Kolektiv autorů, Kvalita života, UJEP, 1 vyd. 2007. ISBN 978-80-7044-893-9
- Ludíková, L. Kombinované vady 2005, 1. Vydání. ISBN 80-244-1154-7
- Farková, M. Vybrané kapitoly z psychologie, vyd. II, 2008. ISBN 978-80-86723-64-8

Seznam použitých internetových zdrojů

- Kafka, F. Citáty slavných osobností. [online]. [cit. 15. 8.2014]
Dostupné z: <http://citaty.net/autori/franz-kafka/>
- UZIS,MKN [online]. 1. 4. 2014 [cit. 17. 8. 2014].
Dostupné na: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
- UZIS,MKN [online]. 1. 4. 2014
Dostupné z:<http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn-mezinarodni-statisticka-klasifikace-nemoci-pridruzenych-zdravotnich-problemu>
- MPSV, Sociální služby, [online]. ©2014 [cit. 26. 11. 2014]
Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>
- Volno, Odlehčující služby. [cit. 19. 2. 2015]
Dostupné z: http://www.volno-os.cz/Odlehcovaci_sluzby.aspx#top
- MPSV, Integrovaný portál MPSV. ©2014[cit. 26. 11. 2014]
Dostupný z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp>.

SEZNAM ZKRATEK

BONA - Opětovné začlenění lidí s duševní poruchou do společnosti

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV - Ministerstvo práce a sociálních věcí

o.p.s. - obecně prospěšná společnost

UZIS - Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

VOLNO - Občanské sdružení pro pomoc rodinám dětí s postižením

SEZNAM GRAFŮ

Seznam grafů

Graf 1: Věk dítěte	33
Graf 2: Věk dítěte při sdělení diagnózy	34
Graf 3: Doporučení ústavní výchovy	35
Graf 4: Spokojenost s jednáním lékaře	35
Graf 5: Hodnocení lékařů	36
Graf 6: Informace ze strany lékařů	36
Graf 7: Doporučení lékaře	37
Graf 8: Přístup personálu	37
Graf 9: Prvotní pocity	38
Graf 10: Návštěvy sdružení rodičů, psychologická poradna, raná péče, klienti rané péče	39
Graf 11: Nejvíce ovlivněný život	40
Graf 12: Spokojenost s finanční podporou a kvalitou svého života	41
Graf 13: Využití respitní služby a hlídání v okolí	42
Graf 14: Hlídání dítěte	43
Graf 15: Návštěvnost společnosti	43
Graf 16: Změna vztahu mezi manželi	44
Graf 17: Potřeba 24 hodinové péče, negativní reakce od okolí	44
Graf 18: Myšlenka na ústavní výchovu	45

Graf 19: Samostatnost dítěte v osobních potřebách (strava, hygiena)	45
Graf 20: Zaměstnání	46

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A - Dotazník	I
-----------------------------------	----------

KVALITA ŽIVOTA

Vážený respondente,

věnujte prosím několik minut svého času na vyplnění následujícího dotazníku na téma „Kvalita života rodin s dítětem s těžkým zdravotním postižením“. Informace získané z tohoto dotazníku budou sloužit pouze jako podklad k mé výzkumné práci a nebudou jinak zneužity. Moc Vám děkuji za Váš čas, který dotazníku věnujete, moc si toho vážím.

1. Kolik let je Vašemu dítěti?

- 3 až 5 let
- 6 až 8 let
- 9 až 11 let
- 12 až 15 let
- 16 a více

2. Kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte?

- během těhotenství
- po porodu
- 1 do 3 let
- 4 až 6 letech
- 7 až 9 letech
- později (prosím popište).....

3. Byla Vám doporučena ústavní výchova pro Vaše dítě?

- ano
- ne

4. Jak jste byla spokojená s jednáním lékaře při sdělování diagnózy Vašeho dítěte?
- rozhodně spokojená
 - spíše spokojená
 - ani spokojená ani nespokojená
 - spíše nespokojená
 - rozhodně nespokojená
5. Jak byste oznámkovala přístup lékařů po sdělení diagnózy u Vašeho dítěte? (školní známkování)
- 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
6. Byly Vám poskytnuty dostatečné informace ze strany lékařů ohledně diagnózy Vašeho dítěte?
- ano
 - ne
 - ne, informace jsem musela vyhledat sama
 - jen částečné
7. Jak jste byla spokojena s přístupem zdravotnického personálu k Vaší osobě? (zdravotní sestry)
- rozhodně spokojená
 - spíše spokojená
 - ani spokojená ani nespokojená
 - spíše nespokojená
 - rozhodně nespokojená

8. Jaký byl Váš prvotní pocit při sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

- smutek
- beznaděj
- zlost
- zoufalství
- šok

9. Byla Vám doporučena psychologická poradna?

- ano
- ne

10. Využili jste pomoc psychologické poradny?

- ano
- ne

11. Byli jste klienty rané péče?

- ano
- ne
- v současné době ještě jsme

12. Navštěvujete nějaké sdružení rodičů s dětmi s postižením?

- ano
- ne
- o žádném nevím

13. V čem Vás nejvíce ovlivnil život a péče o dítě se zdravotním postižením?

- v manželství
- v kariéře
- ve společenském životě
- v dalším vzdělávání
- v rodině
- vztahy s přáteli

14. Jak hodnotíte kvalitu svého života?

- spokojená
- spíše spokojená
- ani spokojená ani nespokojená
- spíše nespokojená
- nespokojená

15. Máte možnost ve svém okolí využít hlídání Vašeho dítěte?

- ano
- ne

16. Máte možnosti ve Vašem okolí využít respitní péči?

- ano
- ne
- nevím, nemám přehled

17. Koho využíváte k hlídání Vašeho dítěte?

- prarodiče
- asistenta
- přátelé
- respitní službu
- jiné (prosím popište)

18. Jak často navštěvujete společenská setkání s přáteli? (bez dětí)

- 1 za týden
- 1 za 14 dnů
- 1 za měsíc
- nechodíme (nechceme)
- nechodíme (nemáme hlídání)

19. Změnil se Váš vztah s partnerem po určení diagnózy Vašeho dítěte?

- ano
- ne
- částečně
- jiné (prosím popište).....

20. Setkala jste se někdy s negativní reakcí na Vaše dítě od lidí z okolí?

- ano
- ne

21. Přemýšlela jste někdy nad ústavní výchovou?

- ano, občas
- ne, nikdy
- možná v budoucnu
- nechci odpovídat

22. Využíváte asistenční služby?

- ano, pravidelně
- občas
- ne

23. Využíváte respitní péči? (odlehčovací) např. VOLNO...

- ano, pravidelně
- ano, občas
- ne
- velmi málo

24. Potřebuje Vaše dítě 24 hodinovou péči?

- ano
- ne

25. Je Vaše dítě samostatné ve zvládnání osobních potřeb? (hygiena, strava)

- zcela samostatné
- téměř samostatné
- téměř nesamostatné
- zcela nesamostatné

26. Jste v pracovním poměru?

- ano, plný úvazek
- ano, částečný úvazek
- v domácnosti
- jiné (prosím popište).....

27. Jak jste spokojena s finanční podporou ze strany státu na zajištění zdravotních pomůcek?

- rozhodně spokojená
- spíše spokojená
- ani spokojená ani nespokojená
- spíše nespokojená
- rozhodně nespokojená

28. Jak jste spokojená s finanční podporou ze strany státu na péči o postižené dítě?

- rozhodně spokojená
- spíše spokojená
- ani spokojená ani nespokojená
- spíše nespokojená
- rozhodně nespokojená

Moc Vám děkuji za Váš čas, který jste věnovala tomuto dotazníku. Mohla bych Vás zároveň požádat o poskytnutí rozhovoru z důvodu získání více informací? Pokud ano, uveďte zde prosím své telefonní číslo. S Vaším svolením Vás budu kontaktovat. Informace z rozhovoru budou anonymní a budou sloužit jen pro účely této práce.

S pozdravem Benešová Eva

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Eva Benešová

Obor: SPPG - V

Forma studia: kombinované

Název práce: Kvalita života rodiny s dítětem s těžkým zdravotním postižením

Rok: 2015

Počet stran textu bez příloh: 50

Celkový počet stran příloh: 7

Počet titulů českých použitých zdrojů: 15

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 4

Vedoucí práce: PhDr. Alice Bosáková