

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**RESILIENCE A KVALITA ŽIVOTA RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ
SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

RESILIENCY AND QUALITY OF LIFE OF FAMILIES CARING FOR DISABLED CHILD



Magisterská diplomová práce

Autor: Ing. Bc. Markéta Mikuláčková

Vedoucí práce: PhDr. Eleonora Smékalová, Ph.D.

Olomouc

2014

Ochrana informací v souladu s ustanovením § 47b zákona o vysokých školách, autorským zákonem a směrnicí rektora k Zadání tématu, odevzdávání a evidence údajů o bakalářské, diplomové, disertační práci a rigorózní práci a způsob jejich zveřejnění. Student odpovídá za to, že veřejná část závěrečné práce je koncipována a strukturována tak, aby podávala úplné informace o cílech závěrečné práce a dosažených výsledcích. Student nebude zveřejňovat v elektronické verzi závěrečné práce plné znění standardizovaných psychodiagnostických metod chráněných autorským zákonem (záznamový arch, test/dotazník, manuál). Plné znění psychodiagnostických metod může být pouze přílohou tištěné verze závěrečné práce. Zveřejnění je možné pouze po dohodě s autorem nebo vydavatelem.

Děkuji rodinám, které byly ochotny účastnit se výzkumu a umožnily nám nahlédnout do svého života. Současně děkuji vedoucí práce za náměty, podporu, trpělivost a ochotu při tvorbě této diplomové práce.

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Resilience a kvalita života rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Bohumíně dne 26. března 2014

Podpis

OBSAH

ÚVOD	5
TEORETICKÁ ČÁST	6
1. RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	7
1.1. Zdravotní postižení	7
1.1.1. Tělesné postižení	8
1.1.2. Mentální retardace	9
1.1.3. Zrakové postižení	11
1.1.4. Sluchové postižení	13
1.1.5. Poruchy autistického spektra.....	14
1.1.6. Kombinované postižení.....	15
1.2. Specifika vývoje dítěte se zdravotním postižením	15
1.3. Sourozenci dítěte s postižením	19
1.4. Podpůrné služby pro rodiny dětí s postižením.....	20
1.5. Vzdělávání dětí s kombinovaným postižením.....	21
1.6. Sociální význam zdravotního postižení	22
2. ZÁTĚŽ RODINY DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	25
2.1. Reakce rodičů na postižení dítěte.....	26
2.2. Zátěžové situace, stres.....	30
2.3. Copingové strategie	31
3. RODINNÁ RESILIENCE	34
3.1. Odolnost jedince	35
3.2. Odolnost rodiny	35
3.2. Kvalita života	38
3.3. Výzkumy zabývající se rodinnou resiliencí	40
VÝZKUMNÁ ČÁST	42

4. VÝZKUMNÝ PROBLÉM.....	43
4.1. Metodologie výzkumu	44
4.1.1. Dotazník rodiny dítěte se zdravotním postižením	44
4.1.2. Family hardiness index - FHI	45
4.1.3. Strategie zvládání stresu – SVF 78	46
4.2. Výzkumný soubor	47
4.3. Etické aspekty výzkumu	50
5. VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	51
5.1. Změny v běžném životě rodiny způsobené péčí o dítě s postižením	51
5.2. Využití podpůrných služeb a volnočasových aktivit.....	55
5.3. Family hardiness index (FHI)	58
5.4. Strategie zvládání stresu (SVF 78).....	62
5.5. Ověření platnosti hypotéz.....	66
5.6. Odpovědi na výzkumné otázky	67
5.7. K platnosti hypotéz	68
6. DISKUZE	69
7. ZÁVĚRY.....	72
SOUHRN.....	73
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	76
ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE	80
PŘÍLOHY DIPLOMOVÉ PRÁCE.....	82

ÚVOD

Zdravotní postižení přináší zvýšené nároky na péči okolí a specifické potřeby vyplývající z postižení. První sociální skupinou, která se s tímto faktem setkává, je samotná rodina dítěte s postižením. Zasahuje všechny členy rodiny, vyžaduje změnu dosavadního běžného života, klade zvýšené nároky na rodiče. Celá situace je velmi zatěžující a ne všechny rodiny ji úspěšně překonají. Sama pečuji o dceru s kombinovaným postižením, jsem předsedkyní sdružení ANGELMAN CZ a druhým rokem pracuji jako poradce rané péče. Setkávám se s rodinami dětí s postižením, proto je mi toto téma blízké.

V této práci navazujeme na náš předešlý výzkumu v rámci bakalářské práce, která zkoumala kvalitu života z pohledu životní spokojenosti rodičů dítěte s kombinovaným postižením. Rodiče uváděli nespokojenost s volným časem, vlastní osobou, zdravím a finanční situací. Dále uváděli změny způsobené narozením dítěte s kombinovaným postižením, které způsobily ztrátu zaměstnání a nedostatek volného času rodičů (Mikuláčková, 2012).

Tentokrát jsme se zaměřili na podrobnější prozkoumání oblastí běžného života, ve kterých rodiče vnímají změny způsobené péčí o dítě s postižením. Dále nás zajímalo jak se tyto změny a celková zvýšená zátěž projevuje v odolnosti rodiny a strategiích zvládnání stresu rodičů.

Problematikou odolnosti a kvality života rodin dětí s různým postižením se zabývá stále více studií. Vnímáme to jako pozitivní podporu těchto rodin a potvrzení aktuálnosti problematiky specifik života osob se zdravotním postižením. Zdroje informací a výsledky výzkumů jsme hledali mezi diplomovými pracemi studentů psychologie na Univerzitě Palackého i mezi zveřejněnými domácími a zahraničními studii.

TEORETICKÁ ČÁST

1. RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Rodina, která pečuje o dítě s postižením, se v mnoha ohledech liší od běžných rodin. Obvykle už během prvních let po jeho narození prochází krizí. Snaží se přijmout fakt, že jejich dítě je jiné než očekávali. Nejde jen o psychické přijetí, ale hlavně o změnu dosavadních běžných činností. Musí hledat nové vzorce chování, přizpůsobit se potřebám a nárokům vyplývajícím z postižení dítěte. Často hledají alternativní možnosti komunikace, výchovu a nácvik dovedností přizpůsobují tempu vývoje.

Rodiče, kteří mají více dětí, často konstatují „zdravé dítě se vyvíjí a učí tak nějak samo, napodobuje, hraje si“. Dítě s postižením potřebuje mnohem více pozornosti, rodiče musí vyvíjet iniciativu, zapojovat dítě do činností, stimulovat. V mnoha případech se úspěchy tohoto snažení dostavují po velmi dlouhé době a jsou v poměru s vynaloženým úsilím minimální.

Dítě zůstává často závislé na pomoci okolí i v dospělosti. Rodiče mívají obavy z budoucnosti, nelze odhadnout, jak dlouho budou schopni o své dítě pečovat. V době, kdy péči převezme někdo jiný, nemusí být schopni dohlížet na přístup pečující osoby k dítěti.

V následujícím textu se zaměříme na specifika rodiny dítěte s postižením. Hlavním tématem je zdravotní postižení a jeho projevy, zdraví sourozenci, možnosti využití podpůrných služeb a vzdělávání, sociální kontext vyplývající ze zdravotního postižení.

1.1. Zdravotní postižení

Zdravotní postižení je dnes často používaný pojem, konkrétněji mluvíme o lidech se zdravotním postižením. Existuje mnoho různých definic, pro tuto práci vybíráme alespoň dvě z nich.

„Zdravotní postižení je stav, kdy člověk má vrozené či získané poškození určité tělesné struktury či funkce, které ho může omezovat ve vykonávání některých činností a v zapojení (začlenění) do společnosti“ (Neusar & Smékalová, in Baštecká, 2009, str. 446).

„Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí, resp. kompetencí. Z psychologického hlediska platí, že jakékoli postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jedince a podílí se na vytvoření specifické sociální situace spoluurčující jeho společenské postavení“ (Vágnerová, 2008, str. 161).

Z uvedených definic vyplývá, že zdravotní postižení je omezení schopností jedince na základě tělesného, mentálního, zdravotního nebo smyslového poškození. Toto omezení se projevuje sníženou samostatností v běžném životě a může ztížit sociální zařazení do společnosti.

Pro úplnost uvádíme model Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví (MKF), který u každého člověka popisuje tři roviny – tělesnou strukturu, aktivitu a participaci:

1. Tělesné funkce a struktury, které mohou být bezproblémové, nebo mohou být částečně či úplně porušeny, např. chorobou nebo zraněním (v dřívějším modelu vada, poškození, defekt).
2. Aktivity – úkoly a činnosti, které člověk provádí. Mohou být v důsledku narušení limitovány (v předcházejícím modelu postižení, zneschopnění).
3. Participace člověka - jeho zapojení do společnosti (v dřívějším modelu znevýhodnění, handicap) (Smékalová, 2011).

V naší práci se nezaměřujeme na konkrétní formu zdravotního postižení, proto dále uvádíme definice a bližší charakteristiku nejčastějších typů zdravotního postižení – tělesné, mentální, smyslové, poruchy autistického spektra a kombinované postižení.

1.1.1. Tělesné postižení

Tělesné postižení je specifické svou viditelností. Na první pohled je patrné, že něco není v pořádku. Z psychologického hlediska rozlišujeme dva základní aspekty tělesného postižení (Vágnerová, 1999):

- Omezení hybnosti, které ovlivňuje soběstačnost a míru nezávislosti na pomoci okolí. Určuje míru samostatné lokomoce - možnosti vykonat jakýkoliv pohyb a

schopnost jakékoliv sebeobsluhy - možností používat ruce. Míra omezení hybnosti ovlivňuje hodnocení člověka s postižením v dosažitelné soběstačnosti. Nepřesný odhad schopností dítěte s tělesným postižením může vést k potlačení rozvoje dovedností, kterých by bylo schopno dosáhnout. Stejně nepříznivě budou působit přehnané požadavky rodičů a pečujících osob na zvládnutí dovedností, kterých dítě dosáhnout nemůže. Oba protichůdné přístupy budou u dítěte vyvolávat frustraci a stres, v jejich důsledku negativní postoj k vlastnímu postižení.

- Viditelná deformace, ovlivňující převážně sociální oblast. Jiné typy postižení, např. mentální nebo sluchové, nemusí být dlouhou dobu patrné a jedinec s takovým postižením je vnímán jako „normální“. Fyzická deformace je však patrná na první pohled a může negativně ovlivnit postoj a hodnocení člověka okolím. To nepříznivě ovlivňuje jeho sebehodnocení a sebevědomí. Může také vyvolat nechuť pohybovat se mezi lidmi a tím narušovat sociální vazby a znemožňovat navazování nových vztahů.

1.1.2. Mentální retardace

Pojem mentální retardace lze volně přeložit jako zpomalení mentálního vývoje vůči fyzickému věku. Projevuje se jako snížená schopnost učení, myšlení a řeči. Omezuje možnost adaptace v běžném životě a sociální zařazení. Je vrozená, u dítěte se projeví ve velmi časném věku, je patrná jako opoždění předpokládaného vývoje. Mentální retardace je trvalá, vhodnou stimulací a nácvikem je možné dosáhnout určitého zlepšení, ale celkové opoždění přetrvává. Pro úplnost uvádíme několik známých definic.

„Za mentálně retardované (postižené) se považují takoví jedinci (děti, mládež i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je u nich individuálně odlišná“ (Švarcová, 2006, str. 28).

V běžné populaci se vyskytují přibližně 3% lidí s mentální retardací. Hlavní příčinou je postižení centrální nervové soustavy. Takové postižení může způsobit genetická dispozice nebo různé vnější faktory, které vedly k poškození mozku v prenatálním období.

Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí se mentální retardace dělí na šest základních kategorií (Švarcová, 2006):

- **Lehká mentální retardace (50 – 69)** – většina je schopná zvládnout sebeobsluhu a je samostatná v praktických domácích dovednostech. Osvojí si řeč v rozsahu běžného denního života, i když se většinou naučí mluvit opožděně. Velká část může mít specifické problémy se čtením a psaním. Na horní hranici IQ jsou schopni vykonávat zaměstnání zaměřené na praktické dovednosti.
- **Středně těžká mentální retardace (35 – 49)** – dosažitelná úroveň schopnosti řeči je variabilní, omezena a opožděna je také soběstačnost a zručnost. Pod odborným dohledem mohou v dospělosti vykonávat jednoduchou manuální práci. Většinou nejsou schopni samostatného života.
- **Těžká mentální retardace (20 – 34)** – většina má omezenou motoriku nebo další vadu způsobenou poškozením centrální nervové soustavy. Včasná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, samostatnosti a celkově přispět k lepší kvalitě života.
- **Hluboká mentální retardace (0 – 19)** – většina je imobilní nebo má schopnost pohybu výrazně omezenou. Většinou nejsou schopni sebeobsluhy, bývají inkontinentní a potřebují stálou pomoc a neustálý dohled. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené, schopnost porozumět požadavkům a vyhovět jim je minimální.
- **Jiná mentální retardace** – tato kategorie se používá u jedinců, kde je nesnadné nebo nemožné určit stupeň retardace z důvodu senzoryckého nebo somatického poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem nebo u těžce tělesně postižených osob.
- **Nespecifikovaná mentální retardace** – tato kategorie se používá v případech, kdy je mentální retardace prokázána, ale není možno zařadit pacienta do některé z předcházejících kategorií pro nedostatek informací.

V rámci současných trendů integrace lidí s mentálním postižením existují tři modely mentální retardace (Lečbych, 2005):

- **Limitační model**, který definuje mentální retardaci zejména z hlediska podprůměrného obecného intelektového fungování a nedostatečného adaptačního chování.
- **Popisný model**, který se snaží předcházet negativním jevům vyplývajícím z používání diagnóz k popisu člověka, zejména stigmatizaci, budování předsudku a zjednodušenému vnímání člověka.
- **Ekologický model**, který se odráží v pojetí mentální retardace, jak jej prosazuje Americká asociace pro mentální retardaci. V tomto pojetí není mentální retardace absolutním znakem, který je vymezen jednotlivcem, ale je dána dynamickou interakcí mezi charakteristikou jedince a charakterem prostředí, ve kterém se tento jedinec pohybuje. Vzhledem k integraci lidí s mentální retardací do běžné společnosti se jeví jako nejvhodnější model.

1.1.3. Zrakové postižení

Zrakové postižení zahrnuje celou skupinu různých vad postihujících oko, oční nerv nebo zrakové centrum v mozku. Všechny ovlivňují kvalitu zrakového vnímání. „Zrakové postižení (někdy též ZP) nebo správněji osoby se zrakovým postižením jsou lidé s různými druhy a stupni snížených zrakových schopností. Úžeji se tímto termínem rozumí ti, u nichž poškození zraku nějak ovlivňuje činnosti v běžném životě a u nichž běžná optická korekce nepostačuje. Abychom zdůraznili tento rozdíl, mluvíme někdy o těžce zrakově postižených. Tím máme na mysli skupinu zrakově postižených, u nichž právě onen vážný funkční důsledek zrakové vady zasahuje do běžného života lidí, jimž už běžná brýlová korekce nepostačuje k plnému ("normálnímu") vidění" (Schindler & Pešák, 2013).

Dle stupně závažnosti lze zrakově postižené rozdělit na nevidomé a slabozraké. Podle výsledků oftalmologického vyšetření se dělí do některé z 5 kategorií zrakového postižení:

- kategorie 1: střední slabozrakost,
- kategorie 2: silná slabozrakost,
- kategorie 3: těžce slabý zrak,

- kategorie 4: praktická nevidomost,
- kategorie 5: úplná nevidomost.

„Někdy se ještě užívá ne právě šťastný termín osoba se zbytky zraku, kterým označujeme člověka s viděním v rozsahu těžké slabozrakosti až praktické slepoty. Pozor - každý resort (školství, zdravotnictví, sociální věci) má trochu odlišné dělení zrakově postižených a svoji zaužívanou terminologii. Především nás zajímá to, jak zrakové postižení ovlivňuje běžný život klienta, které úkony zvládá, které zvládá jen s obtížemi nebo vůbec ne. V jaké oblasti tkví jeho nejnaléhavější potřeby a jaká lze najít řešení (s využitím zraku nebo za pomoci jiných smyslů). Komplexní posouzení zrakových funkcí si často vyžaduje spolupráci několika odborníků - lékaře, zrakového terapeuta a sociálního pracovníka, který může posoudit zrakové funkce v praxi” (Schindler & Pešák, 2013).

Z psychologického hlediska můžeme rozlišit několik funkcí v oblasti zrakové percepce, které mají svůj význam:

- Zraková ostrost – přesnost zrakové diferenciaci na blízko či na dálku, každá z těchto funkcí může být narušena v jiné míře. Schopnost vidět na dálku je důležitá pro prostorovou orientaci. Přesnost vidění na blízko je nutné pro sebeobsahu, čtení, psaní apod.
- Preference stupně osvětlení – schopnost vnímat za různých okolností. Zraková vada může způsobovat světloplachost nebo naopak vyžadovat vyšší intenzitu světla.
- Zorné pole – určuje rozsah zrakového vnímání. Narušení zorného pole může být v centrální nebo periferní části. Často dochází k narušení prostorové orientace, která je nejvíce problematická v novém neznámém prostředí.
- Barvocit – nebývá u většiny zachován, ale jeho deficit nezpůsobuje větší praktická omezení (Vágnerová, 2008).

“Zrakově postižené dítě nemůže být dostatečně motivováno svůj zbytek zraku používat. Za normálních okolností stačí ke stimulaci jeho rozvoje běžné podněty, ale pokud je dítě závažněji zrakově postižené, je nutné přizpůsobit kvalitu vizuální stimulace jeho

možnostem. Pokud by nebylo specifickým způsobem stimulováno, jeho zrakové schopnosti by se nerozvíjely, dítě by se je nenaučilo používat” (Vágnerová, 2008, str. 202).

1.1.4. Sluchové postižení

Sluchové postižení označuje heterogenní skupiny osob, lišící se podle stupně a typu sluchového omezení. Zahrnuje základní kategorie osob: neslyšící, nedoslýchavé, ohluchlé. Každá z těchto kategorií představuje jinou kvalitu sluchu, konkrétní strukturu limitují další faktory, nejčastěji kvalita a kvantita sluchového postižení, věk, kdy k postižení došlo, mentální dispozice jedince, péče, která mu byla věnována, a další přidružené postižení (Horáková, 2012).

Osoby se sluchovým postižením lze rozdělit do skupin podle doby, kdy sluchová vada vznikla, jak je závažná a kterou část sluchového analyzátoru postihla:

- Prelingválně neslyšící mají vrozenou nebo získanou sluchovou vadu v době, kdy ještě nebyl ukončen základní vývoj řeči. Nemohou vnímat mluvenou řeč, proto se u nich řeč nemůže vyvinout.
- Nedoslýchaví s využitelnými zbytky sluchu jsou schopni dorozumívat se řečí a vnímat okolní zvuky pomocí sluchadel.
- Postlingválně ohluchlí ztratili sluch po ukončení vývoje řeči. Řeč zůstává zachována, může se jevit jako monotónní a mohou se objevit změny ve výslovnosti.
- Neslyšící tvoří odlišnou jazykovou a kulturní komunitu. Preferují zrakové vnímání a komunikaci znakovým jazykem.
- Osoby s kochleárním implantátem mají kompenzováno těžké oboustranné postižení sluchu pomocí přímé elektrické stimulace sluchového nervu.
- Osoby se sluchovým a dalším přidruženým postižením, nejčastěji zrakovým, mentálním nebo tělesným (Souralová, 2012).

“Z medicínského hlediska se každá porucha funkce sluchového orgánu hodnotí jako sluchové postižení a vymezení kategorií funguje především z funkčního hlediska – podstatná je kvantita a kvalita sluchového vjemu. Hledisko sociokulturní se zaměřuje na sebepochopení a sebepojetí neslyšících. Mnozí z nich odmítají být zařazováni mezi

sluchově postižené, cítí se být příslušníky jazykové a kulturní menšiny, která užívá svůj vlastní (znakový) jazyk” (Horáková, 2012, str. 10).

1.1.5. Poruchy autistického spektra

Původní označení pro tuto skupinu postižení byl „pervazivní poruchy“. Pojem pervazivní můžeme vysvětlit jako všeobjímající, pronikající. Jedná se o poruchu postihující většinu schopností a dovedností dítěte. „Slovo pervazivní znamená všepronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně“ (Thorová, 2006, str. 58). V současnosti se používá název „Poruchy autistického spektra“, který je pro tuto skupinu výstižnější. Společným znakem všech osob spadajících do této oblasti postižení jsou poruchy vnímání a chování, které označujeme jako autistické rysy. Tyto projevy můžeme rozdělit do tří základních oblastí – jsou nazývány triáda problémových oblastí:

1. **Sociální interakce a sociální chování** – úroveň sociálních dovedností odpovídá mnohem nižšímu věku než skutečnému. Obecně se poruchy v této oblasti projevují vyhýbáním sociálnímu kontaktu, očnímu kontaktu, dítě chce být samo, odmítá komunikovat, nereaguje na podněty okolí. V souvislosti s těmito projevy se rozlišují typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra – typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní, smíšený-zvláštní. Velkým problémem je jejich neschopnost pochopit kontext sociální situace a emoce.
2. **Komunikace** – v této oblasti je postižení nejvíce nápadné a bohužel také nejvíce problematické. Některé děti nemluví, ale ani nepoužívají žádnou formu alternativní komunikace. Jiné děti mluví, ale jen formou echolálií – opakují slyšenou řeč bez pochopení významu. Stejně tak nerozumí neverbálním projevům, běžně používaným gestům a mimice.
3. **Představitost, hra, zájmy** – dítě se v raném věku učí pomocí nápodoby, děti s poruchou autistického spektra v této oblasti bohužel selhávají. Jejich zájem se většinou soustředí pouze na určitou oblast na úkor ostatních možností. Hra se stává stereotypní, zaměřená na vymezenou činnost nebo předmět. Jsou

fascinovány technickými prostředky pro jejich jednoznačnost – auta, vlaky, výtahy apod. (Thorová, 2006).

Osoby s poruchou autistického spektra vnímají svět v obrazech, i jejich myšlení je vizuální. Mluvenou řeč vnímají jako proud zvuků, které z počátku neumí rozkódovat, nechápou význam jednotlivých slov. Stejně tak nechápou sociální situace, neumí rozpoznat své emoce, sdělit svá přání. Dnes naštěstí existuje řada metod jak pomoci osobám s poruchou autistického spektra zařadit se do společnosti a pochopit okolní svět. K pochopení významu slov pomáhá systém obrázkové komunikace, včetně nácviku celých vět. Pomocí obrázků lze sestavit rozvrh dne nebo týdne – denní režim. Pomocí videozáznamu se dítě učí hrát si – nácvik hry. Existují procesní schémata – běžné denní činnosti rozdělené do jednotlivých kroků a vyjádřené obrázky. Všechny tyto přístupy pomáhají pochopit význam slov a navodit verbální komunikaci (Straussová & Knotková, 2011).

1.1.6. Kombinované postižení

Pojem kombinované postižení označuje skutečnost, kdy se u dítěte projevují dva nebo více různých typů zdravotního postižení, např. tělesné a mentální, tělesné a zrakové, mentální, zrakové a sluchové apod. U takového postižení je nutná kombinace přístupu ve stimulaci a výchově dítěte s postižením s ohledem na specifika všech projevených.

1.2. Specifika vývoje dítěte se zdravotním postižením

Přestože uvádíme ustálené slovní spojení „dítě se zdravotním postižením“, je velmi důležité uvědomit si, že jsou to především děti. Mají stejné potřeby jako všechny ostatní děti. Potřebují zažívat pocit bezpečí, lásky, opory, dostávat přiměřené podněty ve správném čase a v přiměřeném množství. Stejně tak potřebují pocítit zodpovědnost, vlastní zdatnost, úspěch, samostatnost, sebevědomí.

Dovětek „se zdravotním postižením“ znamená, že kromě základních potřeb všech dětí mají další, specifické potřeby, které je od dětí bez postižení odlišují. Potřeby „navíc“ se liší podle typu postižení a určují míru a délku zátěže pro jejich rodiny. Například dítě s lehkou mentální retardací, lehčím tělesným postižením nebo vysokofunkčním autismem je

schopno během dospívání získat dostatek dovedností pro samostatný život. Naopak dítě s těžkým tělesným nebo mentálním postižením bude odkázáno na neustálou péči a podporu bez ohledu na věk.

V případě zdravotního postižení hrají při vývoji důležitou roli primární i sekundární následky samotného postižení bez ohledu na jeho diagnostikování. „Raná zkušenost, kterou takové dítě během prvního roku života získává, se v mnoha směrech liší od zkušeností zdravého dítěte a to opět jak v závislosti na vlastnostech organismu, tak na změnách v působení rodiny a celkové životní situace tam, kde rodiče alespoň tuší, že dítě nebude zdravé. I tato skutečnost přispívá významnou měrou k diferenciaci psychických vlastností jednotlivých dětí a je základem, který ovlivňuje jeho další vývoj“ (Vágnerová, 2004, str. 133).

Mezi postižení, které významně určuje míru závislosti jedince na péči okolí, je **mentální retardace**, buď jako jediné postižení nebo v kombinaci s jinými. „U dětí s mentální retardací je oslabena jedna ze základních funkcí lidské psychiky – potřeba poznávat okolní svět, která se u nepostižených dětí stává podněcující silou celého jejich psychického vývoje“ (Švarcová, 2006, str. 43).

Dítě může být málo nebo naopak příliš aktivní, přidružují se poruchy pozornosti a nerovnoměrný vývoj jednotlivých oblastí. Rodiče musí vyvíjet mnohem větší aktivitu při zapojování dítěte do hry a dalších činností, více dítě učí, ale zároveň prožívají méně radosti ze hry. Děti často vykazují stereotypní chování, které u nich přetrvává do dospělosti. Příčinou může být přemíra nebo nedostatek vnějších podnětů. Často se objevují úzkosti a deprese (Krejčířová, 2006).

Problematická je komunikace, dítě zpravidla nemluví nebo používá jen pár slov, nepoužívá gesta. Překážka v komunikaci je často příčinou problematického chování, dítě se snaží vyjádřit svým způsobem, ale nemusí být pochopeno. Tím narůstá jeho frustrace a napětí, které může vyústit až v křik, pláč nebo dokonce agresivní chování vůči sobě nebo okolí (Emerson, 2008).

Také závažnost **tělesného postižení** předurčuje míru samostatnosti jedince během dětství i dospělosti. Omezení hybnosti způsobuje problémy v běžných stránkách života – přesun

v prostoru, možnosti komunikace, základní úkony sebeobsluhy, např. oblékání, jídlo, pití, hygiena, použití toalety apod. Některé problematické činnosti lze vyřešit pomocí kompenzačních pomůcek jako je vozík, chodítka, počítač nebo speciální pomůcky. U závažnějších tělesných postižení však zůstává potřeba pomoci dospělé osoby během celého života i se základními úkony – přenášení, polohování, krmení, oblékání apod.

Je důležité mít na paměti, že i přes tělesné nedostatky jsou děti mentálně v pořádku a potřebují maximální míru samostatnosti a začlenění do běžného života v rámci míry postižení. Výstižné je vyjádření jedné maminky, která popisuje situaci, kdy pořídila dceři se svalovou atrofií elektrický vozík. „Bylo to skvělé. Anetka konečně mohla ukázat svoji osobnost. Když s něčím nesouhlasila, prostě odjela do pokojíku a zavřela dveře. To byl pro nás šok, ale zároveň něco úžasného, protože se mohla samostatně projevit a nebyla závislá jen na tom, kam ji kdo přenesl. S vozíkem je daleko samostatnější. Zvládá věci pro zdravé samozřejmé a pro ni dříve nemyslitelné. Sama si třeba otevře šuplík nebo skříňku, vezme si, co potřebuje. Úžasné samozřejmě je, že se samostatně, svobodně pohybuje“ (Chvátalová, 2001, str. 117).

U dětí s těžkým **zrakovým postižením** je vývoj složitý a výrazně odlišný od vývoje dětí vidících nebo s malým omezením zraku. Celkově je snížena aktivace CNS, kdy bez záměrného navozování aktivace hmatovými nebo kinestetickými podněty může mít dítě nižší svalové napětí a působit ospalým dojmem. Nedostatek vnějších podnětů nahrazují vlastními podněty, jako je houpání, kývání, mačkání očí. Psychomotorický vývoj je ovlivněn koordinací ucho - ruka, v prostoru se pohybují posunováním po zedečku nebo zádech, pak se postaví a obchází nábytek. Senzomotorické stádium vývoje je delší a jeho průběh značně závisí na pomoci pečujících osob. Chybějící oční kontakt nahrazují zvýšeným používáním řeči k získání pozornosti, často opakují co právě slyšely, experimentují s hlasem. Chybí možnost nápodoby chování a mimických projevů, dítě má odlišný způsob komunikace a chudší mimiku (Pihrtová, in Říčan & Krejčířová, 2006).

Odlišnost výchovy nevidomého dítěte popisuje maminka „Ty začátky byly krušné. Byla jsem zvyklá od staršího syna, že mu šlo všechno samo. Dítě, které vidí, se 90% činností naučí tím, že je okoukává. Nevidomému musíte všechno vysvětlit – že to, co při procházce cítil po nohama, je spadané listí, jak se jí přiborem apod.“ (Chvátalová, 2001, str. 25). Jiná

maminka popisuje „Hlavně stále a hodně mluvíte, protože všechno, co je kolem k vidění, musíte dítěti nějak přiblížit. Nekupujete obrázkové knížky, odpadá prohlížení fotografií, což jsme nahradili nahráváním různých událostí na walkmana, těžko vymýšlíte dárky. ... Nemůžete dítě poslat jen tak přes ulici pro housky – všechny cesty totiž musí mít pilně nacvičené, nemůžete je samo „vypustit“ ven, aby si pohrálo s vidícími. Mimoškolní kontakt s vrstevníky chybí“ (Chvátalová, 2001, str. 16).

Děti se **sluchovým postižením** trpí nedostatkem podnětů a informací. Pomocí sluchu je zajištěn nepřetržitý kontakt dítěte s okolím, u neslyšících dětí toto chybí. Pokud se nedívají, nemají žádné informace. Chybí možnost nápodoby hlasu, jejich artikulace je proto odlišná, neslyší co říkají. Obtížné je chápání sociálních interakcí, nechápou motivy jednání svého okolí, neorientují se v mezilidských vztazích. Neslyšící dítě je bezbranné, neschopné vyjádřit své potřeby a pocity, závislé na pochopení a informovanosti svého okolí. Problémy v komunikaci bývají často příčinou emočních poruch a poruch chování. Důvodem je opakující se frustrace a nepochopení. V 90% se neslyšící dítě rodí slyšícím rodičům. Ani jedna ze stran není na takovou skutečnost připravena, velmi obtížně se navazuje vztah rodič – dítě (Vymlátílová, in Říčan & Krejčířová, 2006).

Sestra sluchově postižené ženy popisuje „Rodiče měli podezření velice brzy. Tím že Petra byla třetí dítě, viděli odlišnosti ode mě a od bratra. Ona také vůbec nebroukala, byla taková tichá a hlavně – vůbec nic ji nezbudilo. Také si všimli, že se neotočí, když něco bouchne nebo někdo zavolá. Myslím, že měli podezření už kolem pátého šestého měsíce.... Opravdu se jí moc věnovali a snažili se pro ni sehnat to nejlepší. Tatínek se vracel z práce, sedl si, maloval, vysvětloval, začal s ní číst. Vymyslel jí také takový slovník. Zapisovali si spolu neznámá slova. Tatínek jí na kartičky napsal slovo, jednoduchými způsoby jí napsal vysvětlení a k některým nakreslil i obrázek – dodneška to má schované“ (Chvátalová, 2001, str. 71).

Děti s **poruchou autistického spektra** nevyhledávají kontakt s okolím, utíkají ke stereotypním činnostem, nerozumí sociálním interakcím ani vlastním emocím. Buď nemluví, ani se o komunikaci nesnaží. Nebo mluví, ale nerozumí obsahu. Používají echolalie, umí se naučit nazpaměť odpovědi, znají doslovně písničky, reklamy, filmy. Zpočátku nerozumí mluvené řeči, svět vnímají v obrazech. Komunikaci, základní činnosti i

sociální interakce je nutné nacvičovat pomocí obrázkové komunikace, fotografií, videa. Běžné výchovné postupy nefungují, což je pro rodiče velmi frustrující. Neví, jak se k dítěti chovat. Pro výchovu dítěte s poruchou autistického spektra je nutné změnit své chování, volit jiný přístup. Tato změna je velmi náročná a vyčerpávající, ale pokud ji rodiče zvládnou a učiní běžnou součástí života, může být výchova dítěte úspěšná.

Problematiku výchovy dítěte s poruchou autistického spektra popisuje maminka sedmiletého chlapce „To, že vývoj našeho syna bude jiný než u našich starších dětí, bylo patrné především tím, že dělal stereotypní věci, jako třeba houpání se dlouhé hodiny v houpací síti nebo prohlížení si neustále stejných knih, které si s neomylnou přesností doloval z naší knihovny. Co byl ovšem problém nejpalčivější, byla komunikace. Na slovní pokyny nereagoval a jeho jediným „přítelem“ byla naše ruka, kterou vzal pokaždé, když chtěl nějaký předmět anebo pokrm. Toto nám i jemu stačilo asi do čtyř až pěti let, ale pak tato komunikace přestala stačit a narážela na nepochopení, protože s osobou mimo úzký okruh známých se neměl šanci domluvit“ (Straussová & Knotková, 2011, str. 61).

1.3. Sourozenci dítěte s postižením

Postižení dítěte vyžaduje větší pozornost a péči rodičů, přizpůsobení všech členů rodiny jeho potřebám. Zdravý sourozenec tuto skutečnost vnímá a může se proto cítit odmítaný nebo méně milovaný. Vždy se jedná o nelehkou situaci, kterou musí zvládat rodiče i sourozenci a je velmi důležité jak k ní přistupují.

„Zdravé dítě si uvědomuje, že jeho sourozenec je více privilegován, jeho projevy bývají generalizovaně tolerovány, dokonce i tehdy, když s jeho vadou vůbec nesouvisejí. Zdravé dítě si dost brzy uvědomí rozdíl v přístupu rodičů. Vysvětlení je zřejmé, děti chápou, že když je někdo nemocný, nemůže zvládnout totéž co zdravý, a potřebuje větší péči“ (Vágnerová, 2008, str. 169).

Mezi všemi sourozenci bez ohledu na věk nebo omezení se vytváří vzájemný vztah. Pokud je zdravý sourozenec mladší, může v něm chování staršího s postižením vyvolat matoucí dojem. Mladší děti často přijímají starší sourozence jako vzor a to v tomto případě není možné, nemá možnost se s ním ztotožnit. U starších zdravých sourozenců se může

vyvinout dominantně-ochranitelský přístup k mladšímu sourozenci s postižením (Vágnerová, 2008).

V rámci rodinné dělby práce se na péči o dítě s postižením podílí také jeho zdravý sourozenec. Často se od něj očekává, že převezme péči o sourozence s postižením po svých rodičích, pokud již nebudou schopni tuto péči sami zajistit. Tato skutečnost u něj může vyvolávat obavu z budoucnosti a vlastní realizace. „Hendikep sourozence často ovlivňuje volbu povolání a úvahy o manželství, v dospělosti pak často stojí před rozhodnutím, zda převzít péči o postiženého sourozence za nemocné nebo zemřelé rodiče“ (Pešová & Šamalík, 2006, str. 32).

1.4. Podpůrné služby pro rodiny dětí s postižením

Dlouhodobým trendem je ponechávat osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí. Aby rodiny mohly o své děti s postižením pečovat, existuje soustava podpůrných služeb pomáhajícím těmto rodinám. Mezi takové řadíme:

- poradny rané péče,
- denní stacionáře,
- osobní asistenci,
- odlehčovací služby.

Uvádíme základní charakteristiky vybraných podpůrných služeb (MPSV, nedat.):

Služby **rané péče** se poskytují rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je osobou se zdravotním postižením nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého sociálního prostředí. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba je poskytována především v domácnosti. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně.

Stacionáře denní poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek,

jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Osobní asistence se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Odlehčovací služby jsou ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti; cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

1.5. Vzdělávání dětí s kombinovaným postižením

Všechny děti školního věku mají nárok na vzdělávání bez ohledu na typ nebo míru postižení. Tento nárok vyplývá ze zásad a cílů Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy:

- Rovný přístup ke vzdělání bez jakékoli diskriminace.
- Zohledňování vzdělávacích potřeb jednotlivce.
- Vzájemná úcta, respekt, solidarita a důstojnost.

- Všeobecný rozvoj osobnosti s důrazem na poznávací, sociální, morální, mravní a duchovní hodnoty.

Dle Vyhlášky č. 147/2011 Sb. se vzdělání žáků se zdravotním postižením podporuje vyrovnávacími a podpůrnými opatřeními. Mezi vyrovnávací opatření se řadí využívání pedagogických, popřípadě speciálně pedagogických metod a postupů, které odpovídají vzdělávacím potřebám žáků, poskytování individuální podpory v rámci výuky a přípravy na výuku, využívání poradenských služeb školy a školských poradenských zařízení, individuálního vzdělávacího plánu a služeb asistenta pedagoga. Škola tato opatření poskytuje na základě pedagogického posouzení vzdělávacích potřeb žáka, průběhu a výsledků jeho vzdělávání, popřípadě ve spolupráci se školským poradenským zařízením. Podpůrnými opatřeními při vzdělávání žáků se zdravotním postižením se rozumí využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, zajištění služeb asistenta pedagoga, snížení počtu žáků ve třídě nebo studijní skupině nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka.

Dítě lze integrovat do běžné školy nebo umístit do školy speciální. Hlavním měřítkem jsou možnosti přizpůsobit podmínky školy schopnostem a dovednostem dítěte tak, aby mohlo zvládat nároky běžného školního vzdělávání. K usnadnění výuky je jim vypracován individuální vzdělávací plán a může pomoci i osobní asistent nebo asistent pedagoga. Pokud se nenajde běžná škola, která umožní vzdělávání dítěte s postižením, doporučuje se umístění do speciální školy, kde jsou podmínky lépe přizpůsobeny jejich potřebám a systém výuky umožňuje individuální přístup.

1.6. Sociální význam zdravotního postižení

Snahou státu je maximální integrace osob se zdravotním postižením do běžné společnosti. Umožňuje využívat sociální služby, zapojit děti s postižením do systému školství, hradí léčbu i potřebné kompenzační pomůcky, poskytuje příspěvek na péči a další

sociální a finanční výhody. Osoby s postižením lze běžně potkat prakticky kdykoliv a kdekoliv. Společnost je k těmto lidem otevřená. Existuje i sociální podpora mezi samotnými rodinami formou občanských sdružení, podpůrných a diskuzních skupin, informací zveřejňovaných v médiích a na internetu.

Přesto může být zdravotní postižení příčinou sociální izolace jedince s postižením nebo celé rodiny. Důvody mohou být různé, vyplývat z postojů rodiny nebo jejího okolí, být subjektivní nebo objektivní. Vždy záleží na povaze samotného postižení, jeho projevech, přinášejících omezení a vizuální nápadnosti.

Negativní postoje obvykle vychází z neznalosti situace a problematiky zdravotního postižení, příčinou mohou být i osobní charakteristiky, postoje, názory, vliv výchovy. Pro někoho může být osoba s postižením natolik jiná, že u něj vyvolá negativní reakci. Osoba s postižením předpokládá nebo může mít negativní zkušenost s reakcí okolí a proto se raději straní.

„Postoje společnosti k postiženým lidem bývají odmítavé či ambivalentní, často vycházejí z nedostatku porozumění jejich problémům..... Emocionální postoj k postiženým bývá ambivalentní, zahrnuje pozitivní i negativní emoce. Handicapovaní bývají předmětem soucitu, protože je potkalo neštěstí, vesměs zcela bez vlastního zavinění. Zároveň mohou vzbuzovat i hrůzu a odpor, protože symbolizují něco negativního, čemu je lépe se vyhnout. Často vyvolávají také ostych, který je dán nejistotou a neznalostí, jak bychom se my zdraví k nim měli chovat. Citová ambivalence spojuje soucit s odporem, pozitivní emoce s negativními“ (Vágnerová, 2008, str. 189).

Někdy mohou být důvody izolace čistě praktické. Dítě nemusí být z různých příčin schopno zvládnout určitou činnost, např. běhat, jezdit na kole, sportovat, pracovat s počítačem. Dítě nemusí zvládat kontakt s okolím, rodina proto nemůže navštěvovat dětské koutky, hřiště, mateřská centra.

Lidé s mentálním postižením kompenzují nemožnost verbálního projevu neverbálním formou gest nebo různých výkřiků a jiných hlasitých projevů. Kromě blízkých osob těmto projevům okolí nerozumí a může tak docházet k nedorozuměním – může působit nevychovaně, hlasitý projev může okolí rušit a být zdrojem pohoršení.

Zdravotní postižení přiřazuje určitý sociální status, zařazuje do určité kategorie. S tímto statusem jsou spojena očekávání jako například potřeba pomoci a péče, omezení dána postižením v mentální i fyzické oblasti, zvýšená tolerance a ohleduplnost. Současně zvyšuje riziko podceňování, omezování možného vývoje nebo dokonce zneužívání.

Pro přiblížení specifik sociálního kontextu uvádíme vyjádření několika rodičů a jejich dětí s postižením (Chvátalová, 2001):

„Nejhorší je dívat se na ně jako na chudáky. I postižení patří do života – je třeba brát ho jako jeho součást. Vytvořit nějaký „model“, jak se chovat, to asi nejde. Každé postižení je jiné, a hlavně každý člověk je jiný, ale nikdo by neměl zapomínat na to, že zdravý nemusí být věčně.“

„Hlavně mi vadí, když si někteří myslí, že se mnou musí jednat úplně jinak. Že jsem něco míň, že nejsem schopný pochopit situace běžného života.“

„Lidé se nás automaticky začali bát, stranit. Nevěděli, jak s námi mluvit, jestli se nás něčím nedotknou. Ale skuteční přátelé se projeví nádherně.“

„Musím říct, že máme velké štěstí na lidi kolem sebe, kteří nám pomohli nebo pomáhají. Nebyla jsem schopná všechno zvládnout sama vlastními silami. Víím sama moc dobře, že když člověk opakovaně zažije neúspěch a odmítnutí, rezignuje. A teď se setkávám opakovaně a často se skvělými lidmi – občas si říkám, kde se najednou vzali?“

„To bychom doporučili každému, právě kontakt s rodiči, kteří jsou v podobné situaci, prošli si tím. Ti nás také pozvali k sobě domů, půjčili a dali nám spoustu materiálů.“

2. ZÁTĚŽ RODINY DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Rodina ve většině případů odhaluje postižení dítěte až během jeho vývoje, stanovení diagnózy v prenatalním období je možné jen v určitých případech. Rodiče očekávají narození miminka, plánují společnou budoucnost, představují si své dítě jako batole, školáka, dospívajícího jedince, odhadují jakou si zvolí kariéru. Očekávají zdravé dítě, nepřipouští si možnost vývojového problému.

Narození dítěte s postižením způsobí výrazný konflikt s pozitivními a optimistickými představami rodičů o dítěti a znamenají výrazný zásah do uspokojování základních psychických potřeb spojených s rodičovskou rolí (Langmeier & Matějček, 1974):

1. **Potřeba přiměřené stimulace** – projevy dítěte s postižením bývají omezené a nedostatečně stimulují rodičovskou aktivitu. Tím vzbuzují dojem, že se o své okolí nezajímají. Jiné děti naopak bývají značně plačtivé, dráždivé, mohou trpět poruchami spánku, často zvracet.
2. **Potřeba smysluplnosti a řádu** – projevy dítěte s postižením často neodpovídají běžným očekáváním a zákonitostem, rodiče je neumí rozeznat, neumí na ně reagovat a cítí se zmatení. Vynaložené úsilí je neadekvátně mnohem větší než výsledky, které přináší.
3. **Potřeba citové vazby** – pro rodiče je mnohem obtížnější akceptovat dítě s postižením, jejich postoje častěji bývají extrémní. Buď dítě zavrhnou a opustí, nebo jej zahrnují nadměrnou citovou vazbou s hyperprotektivní péčí. Tyto extrémní postoje jsou obranné, snahou je zbavit se pocitu viny a je nutné je takto chápat.
4. **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže** – rodiče se mohou cítit neschopní zplodit zdravého potomka, vyvolává to v nich trauma a narušení vlastní identity. Sami sebe mohou považovat za méněcenné, dokonce vyřazené ze společnosti.
5. **Potřeba životní perspektivy** – rodiče si uvědomují, že dítě není zdravé a často si neumí představit, jak se bude dále vyvíjet. Perspektiva dítěte je narušena a nejasná.

U některých postižení dojde ke zjištění krátce po porodu, u jiných se k určení diagnózy dospívá postupně a je vyřčena až po několika letech. Každá z těchto situací je pro celou

rodinu velmi zatěžující a znamená destrukci nadějí a vyhlídek do budoucnosti, které rodiče při očekávání miminka měli.

Počáteční situaci rodičů, kteří právě zjistili, že jejich dítě má zdravotní postižení popisuje maminka „Děťátko se nám narodilo s handicapem patrným na první pohled, nebylo schopné zvládnout kojení. První rok byl doslova bojem o přežití. Nebyla jsem na to připravená, možná také proto, že v naší i manželově rodině jsou všichni co se týká zdraví, „v normě“. Situace byla pro mě o to horší, že nebylo vůbec jasné, co se vlastně přihodilo a proč má Karolínka více vrozených vad. Postupně se vynořoval jeden problém za druhým, aniž by si kdokoli troufl naznačit společného jmenovatele jejich obtíží“ (Fitznerová, 2010, str. 34).

2.1. Reakce rodičů na postižení dítěte

Z vlastní zkušenosti vím, že informace o postižení dítěte je velmi stresující a ochromující. Najednou se vynoří spousta otázek, které nemají odpovědi – Kde se stala chyba? Co jsme udělali špatně? Co bude dál? Jak to mám říct ostatním? Je to velmi těžké období plné nejistoty a dezorientace. Podle našeho názoru v tomto období velmi záleží na osobnostních rysech a vnitřní síle rodičů. Každý z nás samozřejmě na stejnou situaci reaguje odlišně na základě svých názorů, postojů a zkušeností. Někdo se snaží co nejrychleji počáteční krizi překonat a soustředí se na dítě a řešení problémů, které s jeho postižením souvisí. Jiný své dítě odmítne a umístí jej do ústavní péče. Znam osobně několik rodin, které se rozpadly právě na základě takto odlišných postojů každého z rodičů. Otec trval na umístění dítěte do ústavu, matka naopak trvala na tom, že své dítě neopustí. V takových případech je pro matku situace dvojnásobně stresová, k samotnému faktu postižení dítěte se přidává zklamání z postoje partnera, osamělost a frustrace. Navíc je postižení dítěte stresové pro celou širší rodinu včetně prarodičů, sourozenců a ostatních členů.

„Stanovením diagnózy a jejím sdělením rodině se stává pacientem v širším slova smyslu celá rodina. Tím, kdo je ohrožen stejně jako dítě, je i matka a ostatní nejbližší rodina jako celek. Problémem není pouze stanovit diagnózu včas a správně, ale na základě poznání

stavu rodiny jako celku promyslet, kdy a jak tuto diagnózu rodině sdělit a zejména pak, jak s takto signovanou rodinou pracovat, aby co nejrychleji překonala počáteční krizi a co nejlépe se zařadila do běžného života“ (Pešová & Šamalík, 2006, str. 21).

Pro úspěšný průběh poradenství pro rodiny dětí s postižením je nutné znát fáze, kterými si rodina po sdělení diagnózy dítěte prochází a umět stanovit ve které fázi se nachází. Na základě těchto poznatků lze s rodinou úspěšně pracovat na zvládnání zátěže a nastavení nové funkční rodinné organizace, která bude podporou pro všechny členy rodiny.

C. C. Cunningham (in Pešová & Šamalík, 2006) uvádí tyto fáze duševní krize rodiny:

1. **Fáze prediagnostická** – rodiče si všimnou odchylek od běžného psychomotorického vývoje dítěte a tzv. tuší, že něco není v pořádku.
2. **Fáze šoku** – samotné sdělení diagnózy a reakce na tuto informaci. V literatuře je popisována jako naprostá citová dezorganizace, zmatenost, ochromení jednání, neschopnost uvěřit sdělenému, iracionalita. V této fázi rodiče nechtějí sdělené diagnóze uvěřit a doufají, že se jedná o omyl.
3. **Fáze reaktivní** – projevuje se pocity bolesti, žalu, zklamání, úzkosti, agresivity, hledání viníka. Kladou si velké množství otázek, na které nemohou najít odpovědi. Pokud rodiče setrvávají v této fázi, existuje nebezpečí omezení dítěte v jeho možném dalším vývoji. Rezignují na pokusy o podporu v rozvoji jeho dovedností a schopností v přesvědčení, že jich není schopno dosáhnout. Takto jej udržují na nižším stupni vývoje, než je pro něj reálný.
4. **Fáze adaptace** – nástup realistického hodnocení situace. Rodiče se racionálně zajímají o možnosti dalšího vývoje, léčby a pomoci do budoucna. Dožadují se informací, aby byli schopni celou situaci zvládnout a řešit. Zde se nám velmi líbí citace matky „Co bych poradila rodičům, kteří se dostanou do stejné situace jako já: aby měli silné nervy, neztráceli naději (ta umírá poslední), i když už jim žádnou šanci nedávají, protože se vždycky najde někdo, kdo vám pomůže a naději vám vrátí. Aby nebyli závislí na jednom lékaři, ale vyzkoušeli jich víc, i v jiných městech, protože každý má svůj názor a jiné metody“ (Pešová & Šamalík, 2006, str. 28).

5. **Fáze reorientace** – nastupuje praktické řešení problémů, rodiče vyhledávají pomoc, další informace a plánují budoucnost. Nastává období rozpadání rodin, pokud je postoj rodičů vůči dítěti protikladný. Mnoho rodičů se stává aktivními spolupracovníky lékařů a terapeutů, snaží se maximálně podílet na péči o své dítě. Pro další život je velmi přínosné seznámení a setkávání s dalšími rodinami se stejným osudem. Dodává to pocit, že na své problémy nejsou sami a jsou schopni vše úspěšně zvládnout.
6. **Fáze překonání krize** – rodina našla svou novou organizaci přizpůsobenou postižení dítěte. Rodiče i nadále zažívají pocity frustrace a deprese, ale většinou již v mnohem menší míře. Snaží se co nejvíce žít „normální“ život a učí se zvládat každodenní úkoly.

Další model emoční reakce rodičů na sdělení diagnózy vychází ze stádií vyrovnávání člověka s prognózou letálního onemocnění Kübler- Rossové (Krejčířová, 2006):

1. **Šok** – s pocity derealizace a zmatku, iracionálním myšlením a cítěním.
2. **Popření** – snaha o útěk ze situace nebo vytěsnění „to není pravda“, „lékaři mi nic neřekli“.
3. **Smutek, zlost, úzkost, pocity viny** – hledání viny u druhých, hostilita, vztek na sebe i celý svět. Častý je pocit hlubokého smutku, sebelítosti, viny.
4. **Stádium rovnováhy** – snižování úzkosti a deprese, přijímání situace, zaměření na hledání optimálních cest k řešení.
5. **Stádium reorganizace** – rodiče přijímají situaci, vyrovnávají se s faktem nemoci a přijímají dítě takové jaké je.

Bohužel se stává, že některé rodiny nedosáhnou posledního stádia a zastaví se na některé z předešlých fází. Nedošlo k úplné adaptaci na vzniklou situaci. Mají pocit, že situaci nejde zvládnout, současně ani východisko z této situace nehledají. Stává se také, že rezignují na možné pokroky, kterých by mohlo dítě dosáhnout, a udržují jej na současném stupni vývoje i přesto, že dítě dále roste a bylo by schopno své dovednosti rozvinout.

Důsledkem odchylky od adaptace se nejčastěji projevuje nevhodným chováním vůči dítěti s postižením (Krejčířová, 2006):

- **Hyperprotektivita** – přílišné soustředění matky na dítě, extrémní péče, stimulace. Důsledkem je nedostatečná pozornost vůči partnerovi a případným sourozencům dítěte. Dochází k narušení vztahů v rodině.
- **Odmítání dítěte** – nejčastěji se projevuje tam, kde by přijetí bylo příliš bolestné. Častěji dochází k odmítnutí ze strany jednoho z rodičů, opět dochází k narušení vztahů.
- **Přetrvávající vztek** na druhého rodiče, hledání viny na straně partnera, důsledkem je rozpad vztahu. K odtažení od partnera mohou vést také pocity vlastní viny.

Profesor Matějček (2001) na základě svých dlouholetých zkušeností vytvořil desatero pro zdravotnické a školské pracovníky, které může usnadnit navázat úzký vztah a spolupráci s rodinou dítěte s postižením:

1. **Napomáhat, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost** – poskytovat rodičům potřebné informace o daném postižení, při sdělování projevovat trpělivost a empatii a přizpůsobit komunikaci momentálnímu stavu rodičů.
2. **Získat spolupráci širší rodiny** – využít podpůrnou funkci rodiny, která může pomoci rodičům celou situaci lépe zvládnout.
3. **V péči o postižené dítě je třeba pracovat účelně** – uplatnění zásady hospodárnosti s časem, energií, odhodláním a dobrou vůlí rodičů.
4. **Pesimismus a bolestinství jsou největší překážkou účelné snahy po nápravě.** Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat k šťastnému dětství – dítě potřebuje zdravé, zdatné, odhodlané, svěží a radostné rodiče, mají být obětaví, ale nesmějí se sami obětovat.
5. **Dalším psychologickým a výchovným úkolem je příprava dítěte na vzdělávání** – podněcovat v dítěti zájem o poznávání nových věcí, budovat u nich určitou odolnost, rozhodnost, vytrvalost jako podmínky pro budoucí možné zařazení do školního zařízení.
6. **Vedeme rodiče, aby dítě zbytečně nesrovnávali se zdravými a nevystavovali je situacím, kdy se nemůže druhým vyrovnat** – nadměrné přetěžování připomíná

nedostatky dítěte a navozuje pocit méněcennosti. Přiměřené nároky na výkon dítěte a úspěch povzbuzuje zájem o další činnosti a posiluje vlastní sebevědomí.

7. **Neztráčet zdravý výchovatelský optimismus** – mít na vědomí, že se nejedná o snadný a rychlý proces, výchova dítěte s postižením vyžaduje mnoho trpělivosti, energie a neustálé opakování nacvičovaných činností.
8. **Pozor na vlastní obranné postoje** – práce s rodinou dítěte s postižením je náročná, i pracovník ve zdravotnictví nebo sociálních službách je vystaven náročným situacím a může se bránit obrannými mechanismy.
9. **Sympatizující postoj** – vhodný je přístup nevtíravý ani odtažitý, je třeba projevit účast s jejich situací a brát v úvahu duševní rozpoložení.

2.2. Zátěžové situace, stres

Specifické potřeby dítěte s postižením kladou na rodiče vyšší požadavky a způsobují zvýšenou, můžeme říci i trvalou zátěž pro celou rodinu. Rodiče jsou také častěji vystavováni stresovým situacím. Velmi náročné období prožívají nejen během doby vyrovnávání se s faktem postižení, ale prakticky po celou dobu péče o dítě.

Stres lze chápat jako **specifický stav zvýšené zátěže**, kdy její míra přesahuje únosnou mez z hlediska možností organismu. Stresové situace vznikají z rozporu mezi nároky a dispozičními faktory jedince. Výzkumy stresu a copingu se zaměřovaly na pět základních oblastí – individuální rozdíly, psychosomatika, behaviorální terapie v péči a prevenci onemocnění, podpora osobního rozvoje, význam vlivu prostředí na jedince. Všechny tyto oblasti jsou pro stres a jeho zvládnání významné. „Psychický stres je konkrétní vztah mezi jedincem a prostředím, který je posouzen jedincem jako přesahující jeho možnosti a narušující jeho osobní pohodu“ (Lazarus & Folkman, 1984, str. 19).

„O stresové situaci (stresu) hovoříme jen v tom případě, že míra intenzity stresogenní situace je vyšší než schopnost či možnost daného člověka tuto situaci zvládnout. Obecně jde o tzv. nadlimitní – nadhraniční zátěž. Ta vede k vnitřnímu napětí (strain) a ke kritickému narušení rovnováhy (homeostázy) organismu“ (Křivohlavý, 2003, str. 170).

Z pohledu působení stresoru rozlišujeme distres a eustres. Distres označuje negativně prožívané napětí způsobené pocitem ohrožení nebo vyčerpání. Eustres způsobuje kladné emoce, prožívané napětí spojené s očekáváním příjemných událostí – svatba, oslava, narození dítěte. Původcem stresu může být jedna významná událost, ale také nahromadění menších, běžných situací, které v delším období způsobují zátěž přesahující možnosti jedince (Křivohlavý, 2003).

Také v psychologii rodiny existuje pojem stres, obdobný stresu u jednotlivce. „Rodinný stres je pojímán jako nespecifický požadavek na adaptační chování rodiny. Úroveň stresu v rodině záleží na závažnosti a intenzitě stresoru, na tom, jak jej rodina vnímá a hodnotí, na zdrojích a možnostech zvládat stres, na psychické a fyzické kondici členů rodiny v době, kdy se stresor objeví. Neméně rozhodující je širší kontext – co už rodina zažila, jaké jsou aktuální vztahy a citová atmosféra v rodině“ (Sobotková, 2007, str. 77).

Péče o dítě s postižením přináší zátěžové situace, které mohou způsobovat stres pro rodiče i celou rodinu. Obecně mezi ně řadíme zvýšené nároky na pozornost, předvídání chování dítěte, pocity bezmoci plynoucí z projevů a důsledků postižení, omezení volného času a možností jeho využití, obavy z budoucnosti.

2.3. Copingové strategie

Pojem coping behavior poprvé zavedl A. H. Maslow k odlišení chování, které slouží ke zvládnutí požadavků prostředí od chování, které vzniká samo od sebe. Na něj navázal R. S. Lazarus termínem copingové strategie, které popsal jako proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem ve stresu vyhodnoceny jako zdroje ohrožení (Baštecká, 2009).

„Coping je neustále se měnící kognitivní a behaviorální úsilí pro řízení specifických vnějších a/nebo vnitřních požadavků, které jsou posouzeny jako dosažení nebo překročení limitů vlastních prostředků“ (Lazarus & Folkman, 1984, str. 141).

Obecně jsou popsány tři hlavní strategie zvládnání stresu:

- aktivní na úrovni chování – zaměřená na zvládnutí zátěžové situace,

- aktivní na úrovni myšlení – zaměřená na zvládnutí hodnocení zátěžové situace, její prožitek,
- vyhýbání – snaha o vyhnutí se problému a jeho řešení.

Možnosti zvládnutí zátěže ovlivňují činitelé zprostředkující vztahy mezi podněty a reakcemi, mohou zmírňovat nebo naopak zesilovat vliv stresoru na lidskou osobnost. Těmito činiteli jsou moderátory a mediátory. **Moderátory** existují před začátkem stresové situace, jsou spojeny s individualitou jedince, relativně stabilní v čase a konzistentní, např. vědomosti, zkušenosti, sociální vztahy, věk, pohlaví, osobnostní charakteristiky. **Mediátory** jsou proměnné, které vznikají při zátěži, zasahují do vztahů mezi proměnnými a vykazují vyšší variabilitu. Patří mezi ně kognitivní hodnocení míry závažnosti a vlastních možností zátěž zvládnout, míru pozornosti, kterou je jedinec schopen a ochoten věnovat stresoru a jeho zvládnutí (Baštecká, 2009).

Se stresem lze bojovat různě, v rámci zvládnutí stresu jsou v centru pozornosti efektivní formy boje s těžkostmi. Mezi takové řadíme:

- **Modifikace chování** – vychází z teorie podmiňování. Chování je měněno na základě kladného a záporného posilování. Pokud je určité chování žádoucí, nebo přináší určitý prospěch, bude se v budoucnu opakovat. Naopak chování způsobující zhoršení situace nebo určitou ztrátu bude ustupovat.
- **Kognitivní ovlivňování** – zdůrazňuje vliv představ, myšlenek, osobních norem, domněnek a přesvědčení na samotné jednání. Pokud se podaří zaujmout k zátěži jiný postoj, může být její zvládnutí jednodušší, případně už nemusí být chápána jako zátěž.
- **Psychologické očkování proti stresu** – sestává z uvědomění si, že i pojetí zátěže má svou psychologickou stránku, kterou lze ovlivnit. Dalším krokem je nalezení účinných technik zvládnutí zátěže. Poté dochází k vystavení zátěžové situace.
- **Ventilace emocí** – napětí ze stresové situace lze snížit mluvením o něm, „vypovídat se“. Tím dochází ke katarzi – psychickému očištění od negativních zážitků (Křivohlavý, 2003).

Lazarus & Folkman (1986, in 2003) na základě výzkumu diagnostikovali tyto strategie zvládání stresu:

- konfrontační způsob zvládání stresu,
- hledání sociální opory,
- plánované hledání řešení problému,
- sebeovládání (uklidnění emocionálního vzrušení),
- distancování se od dění,
- hledání pozitivních stránek dění,
- přijetí osobní odpovědnosti za řešení situace,
- snaha vyhnout se stresové situaci a utéci z ní.

3. RODINNÁ RESILIENCE

Termín resilience vychází z anglického výrazu „resiliency“. Lze jej přeložit jako odolnost, pružnost, schopnost rychle se vzpamatovávat. Opakem je psychická zranitelnost.

Většina studií se zabývá individuální resiliencí, která je významná při zvládnání stresu a zátěže. Zařazuje se mezi protektivní faktory v rámci psychologie zdraví. Studiu individuální resilience se u nás věnovali Z. Matějček a Z. Dytrych. V rámci psychologie zdraví se o resilienci zmiňuje i J. Křivohlavý. Na základě výzkumů resilience dětí se rozšířil zájem na celé rodinné prostředí a rodinné fungování. Takto vznikl pojem rodinná resilience, zkoumající rodinnou patologii i zdravé rodinné fungování. Základní otázkou je, proč se některé rodiny dokáží vyrovnat se stresem a náročnými životními situacemi, zatímco jiné rodiny reagují krizí a dysfunkcí (Baštecká, 2009).

Mnozí autoři se shodují v charakteristice základních principů funkční a odolné rodiny. Patří mezi ně **soudržnost**, související s rodinnou intimitou, blízkostí a sounáležitostí s přiměřenou samostatností a nezávislostí členů rodiny. **Adaptabilita** je schopnost rodiny přizpůsobovat se měnícím požadavkům života, schopnost změnit své fungování, životní styl. **Rodinná komunikace** je klíčový princip pro vytváření celkové rodinné atmosféry, při řešení problémů a plánování změn (Sobotková, 2007).

Pokud se rodině podaří překonat krizi a přizpůsobit se nové situaci, může se změnit i jejich pohled na postižení dítěte. Výstižně tuto skutečnost popsal jeden rodič během výzkumu resilience rodin dětí s postižením v Holandsku. “Najednou jsem viděl své dítě v první řadě jako “moje dítě” a jeho postižení jako další jeho část, stejně jako jeho vlasy nebo barvu očí” (Knestrict & Kuchey, 2009, str. 233).

Odolnost rodiny je ovlivňována chováním jednotlivých členů a jejich schopností vzájemně komunikovat a podílet se na fungování rodiny. Z tohoto důvodu se v následujícím textu věnujeme tématu odolnosti jedince i odolnosti rodiny

3.1. Odolnost jedince

Míru odolnosti jedince určují jeho vnitřní možnosti zvládat zátěžové situace. V souvislosti se zvládáním stresu jsou určujícím faktorem tyto osobní charakteristiky:

- **Locus of control** – vnímání místa kontroly. Lidé s interním místem kontroly spoléhají na své dovednosti, možnosti a schopnosti, vyvíjí vlastní iniciativu a sami bojují s těžkostmi života. Naopak lidé s externím místem kontroly připisují těžkosti působení osudu a očekávají zásah okolí.
- **Nezdolnost** – schopnost nevzdávat se a bojovat s těžkostmi. Bývá také používán pojem resilience ve smyslu pružnost, houževnatost, nezdolnost, schopnost rychle se vzpamatovávat.
- **Sense of coherence** – smysl pro integritu, pospolitost v sociálním významu a vnitřní integritu, skloubenost osobnosti. Je tvořena třemi dimenzemi – srozumitelností situace, smysluplností boje a zvládnutelností úkolu.
- **Hardiness** – osobnostní tvrdost, je charakterizována dojemem schopnosti řídit a kontrolovat dění, oddaností tomu, co člověk dělá a chápáním těžkých situací jako výzev.
- **Self-efficacy** – vnímaná osobní zdatnost – schopnost určovat a kontrolovat své vnitřní psychické stavy a chování, ovlivňovat své okolí a dosahovat žádoucích výsledků.
- **Optimismus** – očekávání, že výsledek dění, jehož se jedinec účastní, bude kladný.
- **Smysluplnost života a smysl pro humor** – lidé, kteří mají pro co žít, mají víru a smysl pro humor, lépe zvládají životní těžkosti.
- **Self-esteem** – schopnost vidět sebe sama obdobně jako druhé, popsat se a ohodnotit.
- **Self-confidence** – sebedůvěra, síla vlastního ega (Křivohlavý, 2003).

3.2. Odolnost rodiny

Rodinnou resilienci lze definovat jako pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence, které jednotliví členové i rodina jako celek vykazují za nepříznivých

či zátěžových okolností, ovlivňují schopnost rodiny udržet si svou integritu i při působení stresu a v krizích, umožňují znovu obnovit harmonii a rovnováhu v rodině (McCubbin, in Sobotková, 2007).

V rodinné resilienci je důležitá její „regenerativní síla“ umožňující obnovení a udržení harmonie v rodině. Je to schopnost rodiny přizpůsobit se zátěžové situaci, omezit své nároky, najít nové možnosti a pozměnit rodinné významy. Hlavním cílem je nalézt rovnováhu mezi novými nároky a možnostmi jak je zvládnout. Zahrnuje procesy, síly a zdroje umožňující jejím členům i celé rodině přežít, vydržet a překonat překážky, dál se rozvíjet, dozrávat, poučit se a stát se silnějším (Sobotková, 2007).

Z výzkumů zaměřených na zvládnání rodinné zátěže vyplynuly následující strategie se zaměřením (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996):

- na snížení nároků v rodině,
- na získání dalších zdrojů,
- na průběžné zvládnání napětí v rodině,
- na hodnocení situace a pochopení jejího významu.

Důležitou podmínkou rodinné resilience je schopnost adaptace rodiny. Z výzkumů zaměřených na toto téma vyplynuly charakteristiky rodiny umožňující úspěšnou adaptaci (Sobotková, 2007):

- **Protektivní faktory** – rodinná hardiness, společně trávený čas a rodinná rutina, sociální opora, rodinné oslavy a tradice, rodinná komunikace, kompatibilita osobností rodičů.
- **Obnovující faktory** – rodinná soudržnost, optimismus, zvládnání zátěže, zaměření na organizaci a kontrolu chodu rodiny.
- **Obecné resilientní faktory** – obsahují protektivní i obnovující faktory – řešení problémů v rodině, rovnoprávnost, spiritualita, flexibilita, pravdivost, naděje, rodinná hardiness, rodinný čas a rutina, sociální opora, zdraví.
- **Systémy přesvědčení** – společná přesvědčení všech členů rodiny dodávají pocit naděje a pozitivní výhled do budoucna.

- **Organizační vzorce** – vzájemná podpora, pocit spolenectví, soudržnost a spolupráce.
- **Komunikace, řešení problémů** – otevřené vyjadřování pocitů, jasná komunikace, spolupráce při řešení problémů.

Z. Matějček (2001) se také zabýval rodinnou odolností a pro rodiny dětí s postižením vytvořil desatero k úspěšnému zvládnání zátěže spojené s výchovou:

1. **Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.** Je dobře, když rodiče vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte, mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat.
2. **Pravdu, ale s perspektivou** – je nutné znát odhad dalšího vývoje, potřeb a nároků dítěte, jen tak se rodiče mohou na budoucí situace připravit.
3. **Ne neštěstí, ale úkol** – je důležité neprožívat postižení dítěte jen jako neštěstí, ale přijmout je jako úkol, životní zkoušku, na kterou je nutné se připravit a zvládnout ji.
4. **Obětavost ano, ale ne obětování** – mnozí rodiče mají představu, že veškerý prospěch dítěte závisí jen na nich. Snaží se veškerou péčí zvládnout sami, jsou pak vyčerpaní, unavení, mrzutí a podráždění. Jejich emoce se pak negativně odráží na pocitech dítěte.
5. **V pravý čas a v pravé míře** – přizpůsobit stimulaci vývoji dítěte, jeho tempu. Uvědomit si, že výchovné působení bude úspěšné jen v pravý čas.
6. **Dítě samo netrpí** – žije svým dětským životem, který odpovídá úrovni jeho duševní vyspělosti.
7. **Nejste sami** – své zkušenosti mohou sdílet s dalšími rodiči dětí s postižením, pomáhat jsou ochotni i lékaři, speciální pedagogové, sociální pracovníci a další.
8. **Nejste ohroženi** – rodiče se mohou cítit nepříjemně z pohledů cizích lidí, mohou být v neustálém napětí a čekat ohrožení kdekoliv a kdykoliv.
9. **Chraňte si manželství a rodinu** – zvýšené nároky v péči o dítě s postižením mohou způsobit neshody a rozklad vztahu rodičů. V dobře fungující rodině si jsou partneři vzájemně oporou, pomoci můžou i další členové rodiny.
10. **Výhled do budoucna** – zaměřit své myšlenky realisticky, zvážit nakolik a jak dlouho budou schopni zajistit péči o dítě sami, nakolik jim stačí vlastní síly, kdy a kde vyhledat další pomoc.

3.2. Kvalita života

S pojmy odolnost, rodinné fungování a zvládání zátěže je v přímé souvislosti kvalita života. Dodnes existuje mnoho výkladů tohoto pojmu, mnoho různých pohledů. Význam kvality života je pro každého jedince jiný a vychází z jeho názorů, postojů, vlivů prostředí, kultury a výchovy. Obecně lze kvalitu života charakterizovat jako subjektivní pocit vlastní spokojenosti s životem, schopnost čelit výzvám, přijetí sebe sama, prožívání osobní pohody. Fenomén kvality života lze dle různých autorů posuzovat z hlediska subjektivního a objektivního hodnocení jedince, ve vztahu k různým dimenzím života – fyzické, psychické a sociální. Posuzování kvality života je výsledkem působení mnoha variabilních faktorů.

Pro přiblížení pojmu kvality života rodiny jsme si vybrali studii zjišťující základní charakteristiky kvality života v kontextu všedního dne. Z ní vyplynuly tyto dimenze (Křížová, 2005):

- **Aktivita** – možnost cestovat, poznávat, vzdělávat se, perspektiva dalšího růstu, možnost výběru zaměstnání, profesního růstu, mít cíle.
- **Harmonie** – mít vyrovnaný život, pocit harmonie, mír, spravedlnost, dodržování práva, život v duševní a tělesné pohodě, žít dle svých představ a plánů.
- **Propojenost** – blízké mezilidské vztahy, mít kolem sebe příjemné lidi, být s přáteli, mít se na koho spolehnout, být prospěšný, nápomocný druhým, společenský, mít uznání, silné sociální zázemí, být oporou, zodpovědný k druhým, sounáležitost, akceptace, sdílení, bezpečí, důvěra.
- **Prostředí** – pobyt v přírodě, dýchat čistý vzduch, hodně zeleně, příjemné bydlení, turistika, ochrana přírody.
- **Autonomie** – soběstačnost, nezávislost, dostatek prostoru pro svá přání a potřeby, možnost realizovat se podle svých zájmů a nadání, být náročný sám na sebe, péče o tělo a duši, seberealizace, dostatek času na své záliby, dostatečné kulturní a sportovní vyžití, nezávislost, ohled na vlastní potřeby a přání.
- **City** – láska, upřímnost, vyrovnanost, důvěra a víra, být v psychické a tělesné pohodě, klidné a vřelé rodinné prostředí, život, který se prožije a ne jen živoří.

- **Růst, vývoj** – rozvíjet se podle svých potřeb a nadání, žít aktivně, realizovat se v duchovním životě, možnost dále se vzdělávat, žít tvořivě, slušně, mít vzdělání a motivaci, která vede člověka kupředu.
- **Morální hodnoty** – snažit se o lepší svět, píle a trpělivost, smíření, ochota přinášet oběti, mít čisté svědomí, nebýt lhostejný a líný, smíření se s vlastními nedostatky, prohrou, selháním i chybou, nikomu neublížovat, neponižovat, obětování sebe sama pro druhé, být prospěšný, užitečný, mít soucit s potřebnými či postiženými, umět odpouštět, důstojnost, úcta, ohleduplnost, obětavost, odpovědnost, poctivost, čestnost, užitečnost, prospěšnost, snaživost, pracovitost, vytrvalost, odvaha.
- **Řád** – dodržovat právo, uspořádané rodinné poměry, mít své hodnoty a držet se jich, slušnost, strukturovanost.
- **Kořeny** – prokazovat vlastenecké cítění k zemi, kde jsem se narodil, dobré bydlení, pevné zázemí všech členů rodiny, identita.
- **Kontinuita** – děti, vnoučata, uspět při výchově dětí a udržet si jejich zájem a úctu, zkušenosti, které lze předat dále.
- **Autenticita** – seberealizace, mít práci, která mě baví, dokázat něco, za co na sebe může být pyšný nebo za co si sebe váží.
- **Směřování** – mít hodnoty a držet se jich, své cíle a snažit se jich dosáhnout, motivaci, chtít něco dokázat.
- **Fatalismus** – mít trochu štěstí, osud, najít smysl svého života.

S hodnocením kvality života jako celku je spojen termín osobní pohoda (well-being). „K vymezení pojmu well-being se odborníci vcelku shodují v názoru, že se jedná o dlouhodobý emoční stav, ve kterém je reflektována spokojenost jedince s jeho životem. Rovněž panuje shoda v tom, že osobní pohoda musí být chápána a měřena prostřednictvím svých komponent kognitivních (životní spokojenost, morálka ve smyslu mravních zásad) a emočních (pozitivní emoce, negativní emoce) a že osobní pohoda se vyznačuje konzistencí v různých situacích a stabilitou v čase“ (Šolcová & Kebza, 2004, str. 21).

Z psychologického hlediska je osobní pohoda řazena mezi afekty, nálady, osobnostní rysy a postoje. Jde o emoční ladění dlouhodobého charakteru jako nálady, ale zahrnuje i

krátkodobé emoční změny související s momentálními změnami způsobenými životními událostmi.

3.3. Výzkumy zabývající se rodinnou resiliencí

Při tvorbě této práce jsme se opírali o různé studie a výzkumy související s problematikou rodiny dětí s postižením, rodinnou odolností, zátěží spojenou s péčí o dítě s handicapem, zvládáním zátěže a problematikou sourozenců dětí s postižením. V následujícím textu uvádíme hlavní poznatky, se kterými jsme se ve výzkumech setkali.

Ze studie zabývající se copingovými strategiemi rodin dětí s autismem vyplývá velké využívání sociální podpory v rámci rodiny i blízkého okolí. U rodin asijsko-americké populace je využívána reorganizace – stresory jsou vnímány jako součást života, výzva k řešení problémů. Rodiny v 93% vyhledávají dostupné informace o problematice (Tway, Connolly & Novak, 2007).

Z výzkumu resilience rodin pečujících o děti s poruchami vývoje vyplynula potřeba vyvinutí pozitivních komunikačních vzorů, jednoty rodiny a pozitivního postoje k výzvám plynoucím z výhledu do budoucna. Dále vyplynula potřeba podpory rodin poskytováním potřebných informací, možností diskuze s odborníky i dalšími rodinami se stejným problémem (Greeff & Nolting, 2013).

Matky dětí se sluchovým postižením označily za velmi užitečné a přínosné v rámci zvládání zátěže tyto skutečnosti – aktivní kontakt s dítětem, usilování o udržení rodinné stability, vedení dětí k maximální samostatnosti, snaha o klid a vyrovnanost, možnost hovořit s lékaři o problematice sluchového postižení, budování blízkého vztahu s partnerem, pocit důležitosti své i dítěte pro partnera, spolupráci v rámci rodiny, spánek (Štěrbová, 2007).

Z výzkumu odolnosti rodiny s handicapovaným dítětem vyplynula střední až vysoká odolnost těchto rodin. Průzkum potvrdil, že rodiny využívají kompenzační mechanismy pro zvládání zátěže. Jde především o komunikaci uvnitř rodiny, plánování v rodině, společné trávení volného času, aktivní a pozitivní přístup k řešení problémů a komunikace

s vnějším prostředím. Zásadním krokem pro zvládnutí zátěže je umožnit rodině, aby žila plnohodnotným životem bez omezení. Nezbytná je spolupráce odborníků a rodiny, tak aby se mezi nimi vytvořila vzájemná důvěra, zejména mezi rodinou, praktickým lékařem a dětskou sestrou (Sikorová & Birteková, 2011).

Ve studii odolnosti australských rodin měřené pomocí dotazníku FHI nebyl zjištěn rozdíl mezi odolností rodin dětí s Downovým syndromem a rodinami zdravých dětí (Bower, Chant & Chatwin, 1998).

Z výzkumu kvality života osob pečujících o dítě s dědičným metabolickým onemocněním vyplynulo u dvou třetin pečujících osob v průběhu péče zhoršení ekonomické situace. Péče o těžce nemocné dítě představuje nejen zátěž fyzickou a psychickou, ale přináší i obtíže ekonomického zajištění rodiny. Téměř 90 % respondentů potvrdilo, že došlo k omezení sociálních kontaktů rodiny. Většina pečujících cítí změnu pohledu na životní hodnoty, vlastní osobní růst a nabyté zkušenosti (Michalík, 2012).

Sourozenci po narození dítěte s mentálním postižením vnímali prožívanou krizi svých rodičů a svou nemožnost jim pomoci. Během dětství a dospívání pociťovali odlišnosti v přístupu k sobě a sourozenci s postižením. Odlišnost se projevovala buď úzkostnější výchovou nebo naopak mnohem menší pozorností. Sami od období dospívání občas přebírají zodpovědnost za sourozence s postižením, díky tomu si více uvědomují, že je jiný a má svá specifika. Vnímají také obavy z budoucnosti, své plány přizpůsobují faktu existence sourozence s postižením a možné nutnosti převzít péči o něj (Štěpánová & Blatný, 2009).

VÝZKUMNÁ ČÁST

4. VÝZKUMNÝ PROBLÉM

Péče o dítě s postižením je velmi náročná. Narození takového dítěte často vyžaduje změnu dosavadního způsobu života celé rodiny a přizpůsobení se všech členů. Zaměřili jsme se na změny v životě rodiny způsobené péčí o dítě s postižením a jak se tyto změny projeví v odolnosti rodiny a copingových strategiích rodičů. Výzkum má dvě základní metodologické části:

Kvalitativní část výzkumu je zaměřena na tři témata:

1. Zjištění oblastí běžného života rodičů, které byly narozením a péčí o dítě s postižením ovlivněny. Současně nás zajímá jak rodiče tyto změny vnímají.
2. Využívání služeb pro rodiny dětí s postižením, které jim pomáhají usnadnit běžný život. Mezi dostupné možnosti podpory patří návštěvy psychologa, poradny rané péče, Speciálně-pedagogické centrum, možnosti denního pobytu ve stacionáři nebo speciálním školním zařízení, odlehčovací služby. Kromě specializovaných služeb mohou rodiče využívat běžné odpočinkové aktivity, které jim pomáhají zvládat náročné situace. Zajímalo nás, které podpůrné služby a volnočasové aktivity rodiče využívají.
3. Odolnost rodiny a strategie zvládnání stresu. Zajímalo nás jak velkou odolnost rodina vykazuje. Současně nás zajímaly převažující strategie zvládnání stresu rodičů.

Z uvedeného jsme vyvodili následující výzkumné otázky:

1. ***Jaké životní změny způsobilo narození a péče o dítě se zdravotním postižením?***
2. ***Jaké volnočasové aktivity a možnosti podpory rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením využívají?***
3. ***Jakou míru odolnosti vykazuje rodina a jaké strategie zvládnání stresu používají rodiče dítěte se zdravotním postižením?***

V kvantitativní části jsme se zaměřili na výstupy ze standardizovaných dotazníků. Zajímalo nás, jestli rodiče dítěte se zdravotním postižením vykazují specifické chování v používání copingových strategií a zda jejich strategie zvládnání stresu souvisí s odolností rodiny. Na základě těchto záměrů jsme formulovali následující hypotézy:

- ***H1: Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a celkovým skóre pozitivních strategií zvládání stresu používaných rodiči dětí se zdravotním postižením.***
- ***H2: Existuje negativní korelace mezi odolností rodiny a negativními strategiemi zvládání stresu používanými rodiči dětí se zdravotním postižením.***
- ***H3: Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a potřebou sociální opory u rodičů dětí se zdravotním postižením.***

4.1. Metodologie výzkumu

Zvolili jsme smíšený design výzkumu. V kvalitativní části jsme zjišťovali formou případové studie konkrétní životní změny rodičů pečujících o dítě s postižením, dále využívání podpůrných služeb a volnočasových aktivit rodiny.

Kvantitativní část je zaměřena na zjištění resilience rodiny a strategie zvládání stresu rodičů. Výzkumné hypotézy jsme ověřovali pomocí programu STATISTICA 12.

Všechna data jsme sbírali formou dotazníkového šetření (viz Příloha č. 2), použili jsme:

- Vlastní dotazník zaměřený na subjektivní posouzení změn způsobených narozením a péčí o dítě s postižením, využívání podpůrných služeb a volnočasových aktivit.
- Dotazník FHI – Family hardiness index – zaměřený na zdroje odolnosti rodiny jako celku.
- Dotazník SVF 78 zaměřený na zjištění používaných strategií zvládání stresu.

4.1.1. Dotazník rodiny dítěte se zdravotním postižením

Dotazník je rozdělen do dvou částí - první část výzkumu je zaměřena na změny v běžném životě rodičů způsobené péčí o dítě se zdravotním postižením, druhá na využití podpůrných služeb a volnočasových aktivit k snadnějšímu zvládnutí životní situace.

V první části respondenti posuzovali jak se změnila jednotlivé oblasti života a životní postoje ve srovnání s dobou před narozením dítěte s postižením. K posuzování míry jsme zvolili škálu mnohem méně – trochu méně – stejně – trochu více – mnohem více. Jednotlivým bodům škály jsme přiřadili číselnou hodnotu viz Tab. č. 1.

Změna stavu	mnohem méně	trochu méně	stejně	trochu více	mnohem více
Číselná hodnota	0	1	2	3	4

Tab. č. 1 Hodnota posouzení současného stavu v porovnání s dobou před narozením dítěte s postižením.

Jde tedy o porovnání stavu současného vůči minulému – současného prožívání se vzpomínkou na prožívání před narozením dítěte s postižením. Například hodnota 0,6 u posuzované míry volného času znamená, že respondenti vnímají změnu v oblasti volného času ve smyslu – dnes mám v porovnání s dobou před narozením dítěte s postižením mnohem méně volného času.

Ve druhé části respondenti mohli volit z nabízených možností odpovědí, případně doplnit vlastní odpověď. Otázky byly zaměřeny na způsoby trávení volného času, využívání pomoci při péči o dítě s postižením, využití péče psychologa, služeb poradny rané péče a Speciálně – pedagogického centra. Výsledky byly zpracovány popisem četnosti jednotlivých odpovědí.

4.1.2. Family hardiness index - FHI

Standardizovaný dotazník zaměřený na rezistenci a zdroje resilience rodiny. Autory jsou Marilyn a Hamilton McCubbin, Anne Thompson. Pojem „hardiness“ vyjadřuje odolnost rodinného systému využívajícího aktivní vnitřní síly. Lze jej charakterizovat:

- pocitem zvládnání těžkostí a kontroly nad životními událostmi,
- přijímáním změn jako užitečného faktoru podporujícího vývoj,
- snahou aktivně zvládat stresové situace a adaptovat se na ně.

Tvůrci dotazníku vycházeli z pojmu individuální hardiness používané existenciální psychologii. Podle nich je osobnostní charakteristika obsahující jak kognitivní, tak behaviorální komponenty, které působí jako zdroje odolnosti vůči stresu a jsou schopné kompenzovat škodlivé a nemoc produkující vlivy stresu na jedince (Kobasová, 1979).

Dotazník FHI tvoří 20 položek měřících tři faktory odolnosti rodiny:

- **Commitment** – pocit rodiny, že má vnitřní síly, provázanost a schopnost společně něco řešit, tvoří ji 8 položek.
- **Challenge** – měří snahu rodiny být aktivní, inovativní, zakoušet nové věci a učit se ze zkušeností, je tvořena 6 položkami.

- **Control** – pocit rodiny, že ovlivňuje rodinný život, že jej má pod kontrolou, tvoří ji 6 položek.

K získání jednotlivých skóre sčítáme hodnoty příslušných položek tvořících subškály, celkové skóre je součtem všech položek. Normy nejsou k dispozici, test-retest reliabilita je .86 (McCubbin, 1996).

4.1.3. Strategie zvládnání stresu – SVF 78

Autory dotazníku jsou Wilhelm Janke a Gisela Erdmannová. Je vytvořen jako vícedimenzionální sebezpozorovací inventář k zachycení tendencí pro nasazení různých způsobů reakce na stres v zátěžových situacích.

Autoři při tvorbě dotazníku vycházeli z těchto předpokladů:

- Psychické a somatické změny vyvolané zátěžovou situací vyvolávají odpovědi směřující k dosažení výchozí psychosomatické úrovně, nebo k omezení větších odchylek od výchozího stavu.
- Mechanismy směřující k výchozí úrovni označujeme jako strategie zvládnání stresu, ty lze rozdělit na akční způsoby (útok, útek) a intrapsychické způsoby (vjemy, představy, myšlenky, emoční a motivační stavy).
- Způsoby zvládnání stresu jsou chápány jako relativně stabilní v čase (časová konstanta) a nezávislé na druhu reakce na zátěž (reakční konstanta).
- Strategie určité osoby při zpracování stresu jsou natolik vědomé, že se lze na ně pomocí verbálních technik dotázat (Janke, Erdmannová, 2003).

Dotazník je rozdělen do 13 subtestů, každý odpovídá jedné strategii zvládnání stresu:

1. **Podhodnocení** – ve srovnání s ostatními si přisuzovat menší míru stresu.
2. **Odmítání viny** – zdůraznit, že nejde o vlastní odpovědnost.
3. **Odklon** – odklon od zátěžových aktivit/situací, případně příklon k situacím inkompatibilním se stresem.
4. **Náhradní uspokojení** – obrátit se k pozitivním aktivitám/situacím.
5. **Kontrola situace** – analyzovat situaci, plánovat a uskutečnit jednání za účelem kontroly a řešení problému.

6. **Kontrola reakcí** – zajistit nebo udržet kontrolu vlastních reakcí.
7. **Pozitivní sebeinstrukce** – přisuzovat si kompetenci a schopnost kontroly.
8. **Potřeba sociální opory** – přání zajistit si pohovor, sociální oporu a pomoc.
9. **Vyhýbání se** – předsevzetí zamezit zátěžím nebo se jim vyhnout.
10. **Úniková tendence** – tendence vyváznout ze zátěžové situace.
11. **Perseverace** – nedokázat se myšlenkově odpoutat, dlouho přemítat.
12. **Rezignace** – vzdávat se s pocitem bezmocnosti, beznaděje.
13. **Sebeobviňování** – připisovat zátěž vlastnímu chybnému jednání.

Vyhodnocením dotazníku získáme používané strategie:

- POZ 1 – Strategie podhodnocení a devalvace viny – tvořena subtesty Podhodnocení a Odmítání viny.
- POZ 2 – Strategie odklonu – Odklon a Náhradní uspokojení.
- POZ 3 – Strategie kontroly – Kontrola situace, Kontrola reakce, Pozitivní sebeinstrukce.
- POZ Pozitivní strategie – souhrn všech pozitivních strategií.
- NEG Negativní strategie – tvořena subtesty Úniková tendence, Perseverace, Rezignace, Sebeobviňování.
- Výsledky subtestů Sociální opora a Vyhýbání se posuzují odděleně.

4.2. Výzkumný soubor

Cílovou populací jsou rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením. Neomezovali jsme se pouze na určitý typ zdravotního postižení, výzkumu se mohly účastnit osoby pečující o dítě s tělesným, mentálním, smyslovým, kombinovaným postižením i s poruchou autistického spektra. Jsme přesvědčeni o tom, že jakékoliv postižení dítěte způsobí změny a zátěž pro celou rodinu, která o něj pečuje.

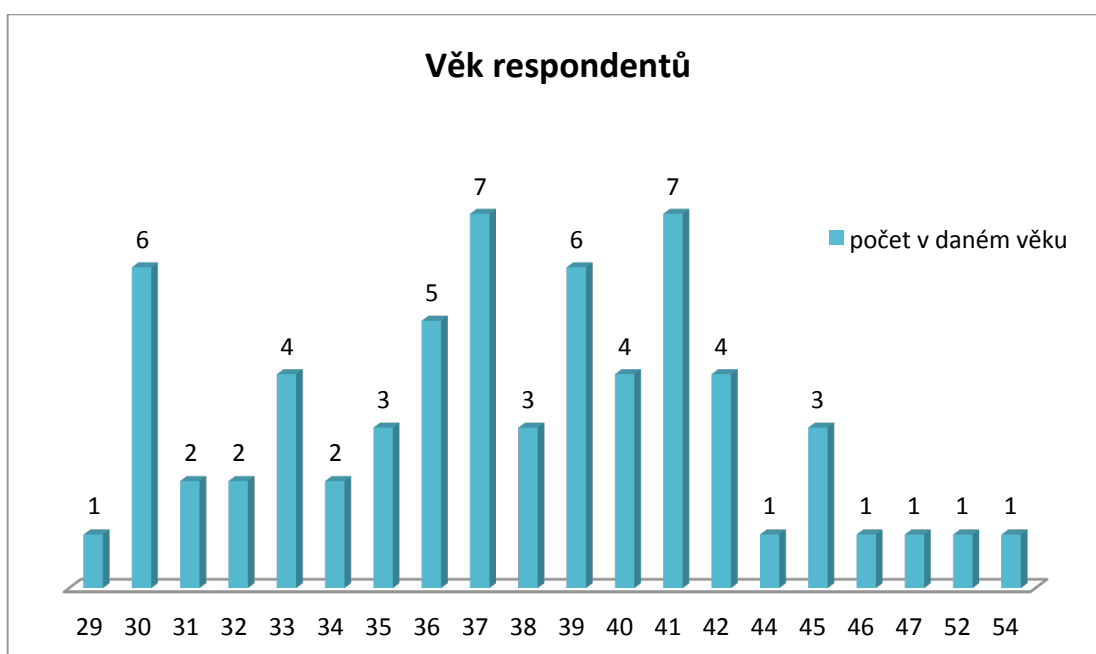
Jediným omezením je věk dítěte do 25 let. Důvodem je dostupnost školních zařízení pro tuto věkovou kategorii a ještě snad dobrá možnost subjektivního posouzení stavu před a po narození dítěte se zdravotním postižením. Výběr výzkumného souboru proběhl metodou samovýběru mezi:

1. Rodiči dětí navštěvujících školní zařízení a denní stacionáře.

2. Členy pacientských organizací, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením. Výběr probíhal oslovením pacientských organizací zaměřených na onemocnění spadající do kategorie zdravotního postižení.
3. Členy různých internetových diskusních a zájmových skupin zaměřených na osoby se zdravotním postižením.

Výběr z cílové skupiny proběhl formou e-mailové korespondence nebo oslovením účastníků diskusních skupin dostupných na internetu. Respondenti obdrželi odkaz na elektronickou formu dotazníku, který vyplnili.

Výzkumu se zúčastnilo celkem 63 respondentů, z toho 58 žen a 5 mužů. Věkový průměr je 37 let, rozsah věku od 29 do 54 let. Všichni pečují o dítě se zdravotním postižením. Věkovou strukturu rodičů znázorňuje Graf č. 1.



Graf č. 1 Věková struktura respondentů.

Struktura výzkumného souboru dle demografických kritérií:

- **Vzdělání** - 26 středoškolské, 19 vysokoškolské, 18 střední odborné.
- **Stav** – 44 žijí v manželství, 12 rozvedení, 5 svobodní, 3 s partnerem.
- **Zaměstnání** - 23 zaměstnaných, 29 nezaměstnaných, 11 na rodičovské dovolené.

Struktura výzkumného souboru dle věku a druhu postižení dítěte:

Počet dětí celkem a počet dětí se zdravotním postižením znázorňují Tab. č. 2 a 3.

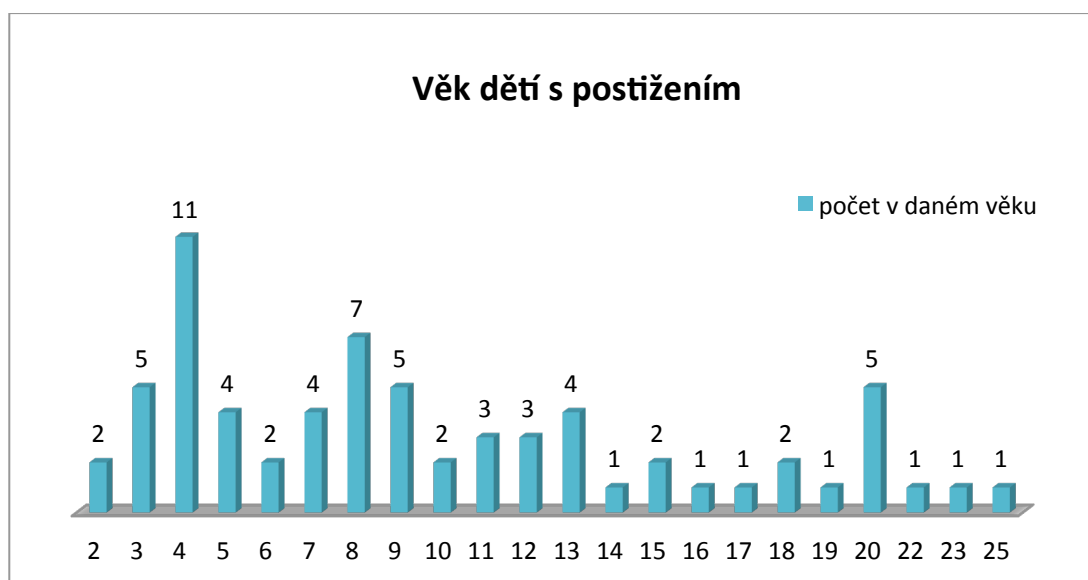
Počet dětí v rodině	1	2	3	4
Počet rodin	16	35	12	1

Tab. č. 2 Počet dětí v rodině.

Počet dětí s postižením v rodině	1	2	3	4
Počet rodin	60	2	1	0

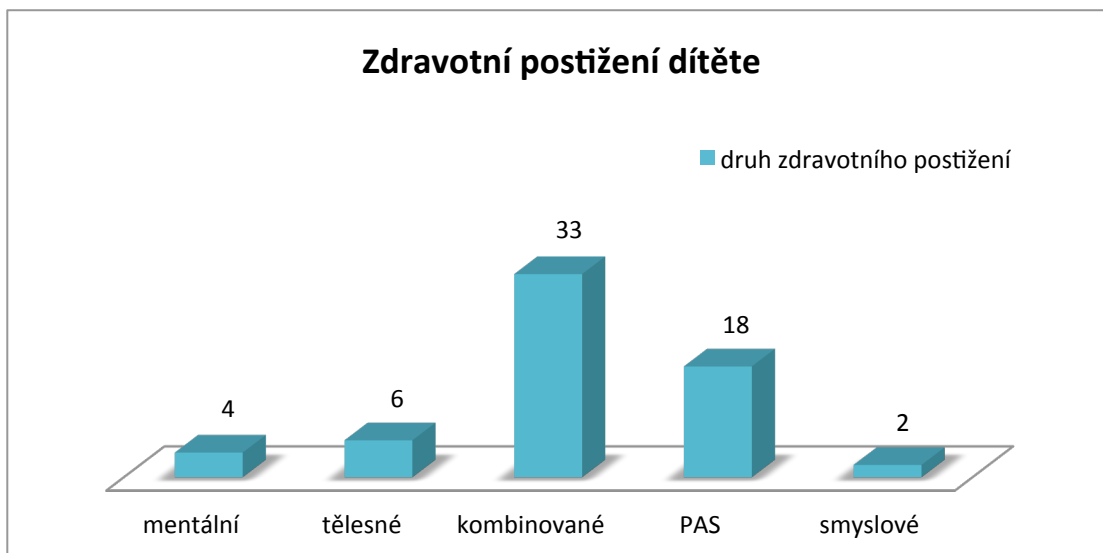
Tab. č. 3 Počet dětí s postižením v rodině.

Věk dítěte s postižením – věkové rozmezí je od 2 do 25 let, věkovou strukturu dětí s postižením zobrazuje Graf č. 2



Graf č. 2 Struktura věku dětí s postižením.

- **Druh zdravotního postižení dítěte** – 4 děti s mentálním postižením, 6 s tělesným, 33 s kombinovaným, 18 s poruchou autistického spektra (PAS) a 2 se smyslovým postižením (zrakové nebo sluchové). Strukturu zastoupených druhů zdravotního postižení zobrazuje Graf č. 3.



Graf č. 3 Druh zdravotního postižení dítěte.

4.3. Etické aspekty výzkumu

Z hlediska etického přístupu jsme se snažili během celého výzkumu o minimalizaci negativního dopadu na účastníky. Zvolili jsme elektronickou formu dotazníku, která zaručuje anonymitu respondentů. Dále jsme zvolili formu dobrovolného samovýběru – zástupci cílové skupiny byli požádáni o účast ve výzkumu a současně informování o cíli, kterého chceme dosáhnout.

Informace, které jsme od respondentů získali, nejsou osobního nebo identifikačního charakteru, nebyly kladeny žádné kontroverzní otázky. Pokud účastník během vyplňování dotazníku změnil názor, mohl kdykoliv svou účast ve výzkumu ukončit.

5. VÝSLEDKY VÝZKUMU

V následujících kapitolách prezentujeme jednotlivé výsledky našeho výzkumu. Výsledky jsou rozděleny podle výzkumných otázek a pro lepší přehlednost rozděleny do kapitol.

5.1. Změny v běžném životě rodiny způsobené péčí o dítě s postižením

Tato část výzkumu je zaměřena na změny v běžném životě rodičů způsobené péčí o dítě se zdravotním postižením. Respondenti posuzovali jak se změnilly jednotlivé oblasti života a životní postoje ve srovnání s dobou před narozením dítěte s postižením.

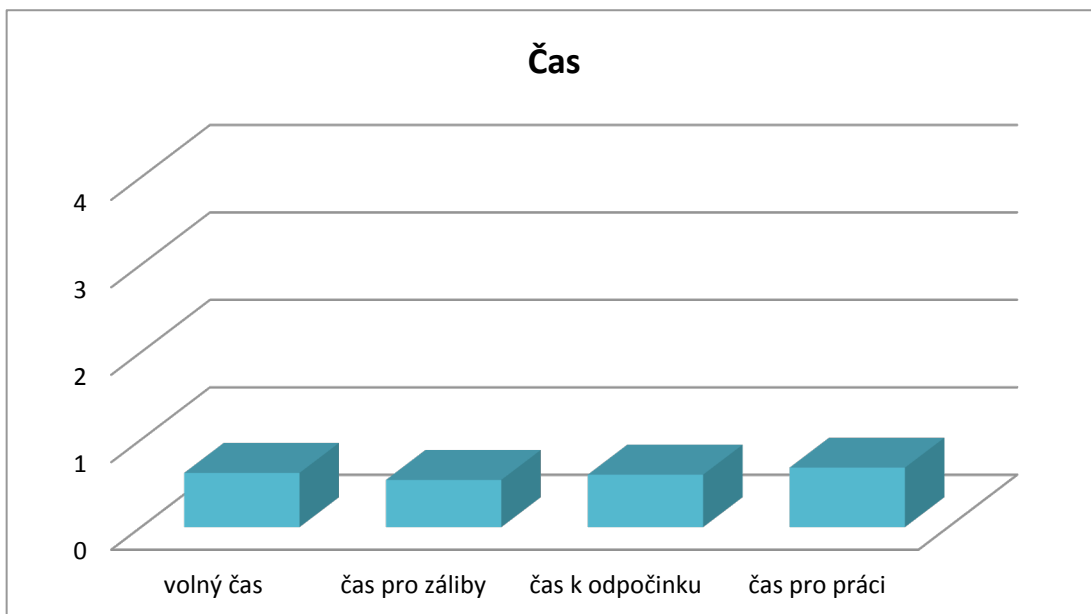
Prezentované výsledky vyjadřují zjištěné změny takto:

- **Střední hodnota 2 vyjadřuje nezměněný stav** – respondenti vnímají daný stav jako stejný v porovnání s dobou před narozením dítěte.
- **Hodnoty menší než 2 vyjadřují negativní změnu** – respondenti vnímají úbytek nebo zhoršení současného stavu v porovnání s minulým. Čím je hodnota nižší, tím negativněji je změna vnímána.
- **Hodnoty větší než 2 vyjadřují pozitivní změnu** – respondenti vnímají nárůst nebo zlepšení současného stavu v porovnání s dobou před narozením dítěte s postižením. Čím je hodnota vyšší, tím pozitivněji je změna vnímána.

Nejvýraznější negativní změny jsme zaznamenali v oblasti **času** (viz Tab. 4). Hodnoty změny se pohybují kolem 0,6 - vyjádřeno slovy respondenti vnímají významný úbytek volného času spojený s péčí o dítě s postižením. Výsledky znázorňuje Graf č. 4. Zjištěné změny korespondují s výsledky našeho předchozího výzkumu, kdy rodiče dětí s kombinovaným postižením uváděli nespokojenost v oblasti volného času v Dotazníku životní spokojenosti a vnímali nedostatek volného času (Mikuláčková, 2012).

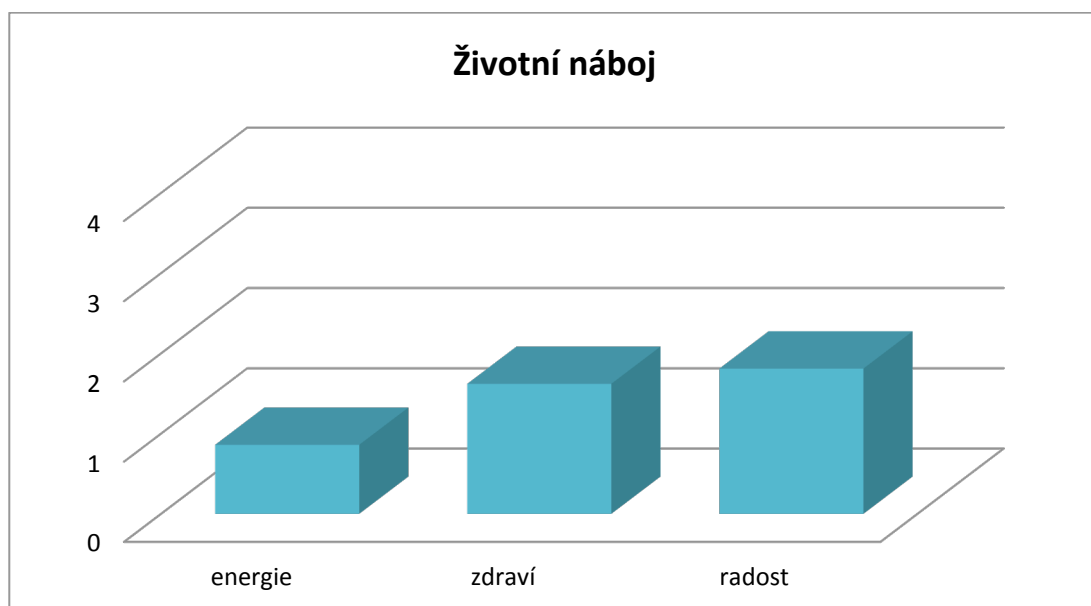
	Volný čas	Čas pro záliby	Čas k odpočinku	Čas pro práci
Vnímaná změna	0,62	0,54	0,6	0,68

Tab. č. 4 Vnímaná změna v oblasti času.



Graf č. 4 – Změny v oblasti času.

Druhou oblastí je **životní náboj** – subjektivní pocit energie, zdraví a radosti. V této oblasti respondenti vnímají změny jako negativní. Největší úbytek je vnímán u pocitu energie (0,86). Menší úbytek vnímají respondenti u pocitu zdraví (1,62) a radosti (1,81). Výsledky znázorňuje Graf č. 5.

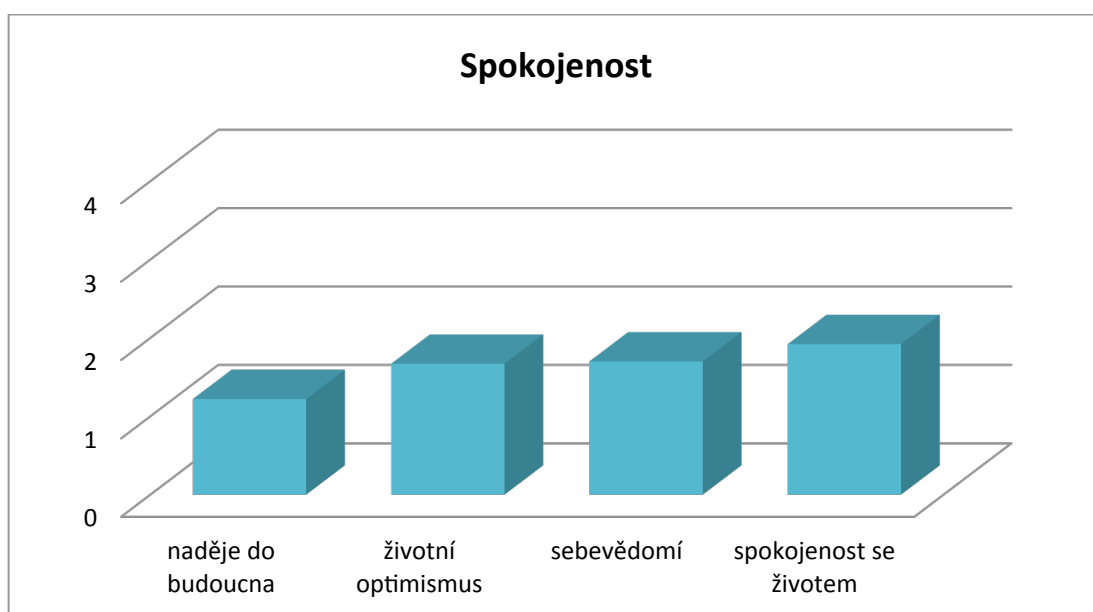


Graf č. 5 Změny v pocitu životního náboje.

Třetí zkoumaná oblast - **spokojenost** je vyjádřena pocity naděje do budoucna, životního optimismu, sebevědomí a spokojenosti se životem. Největší úbytek je vnímán u nadějí do

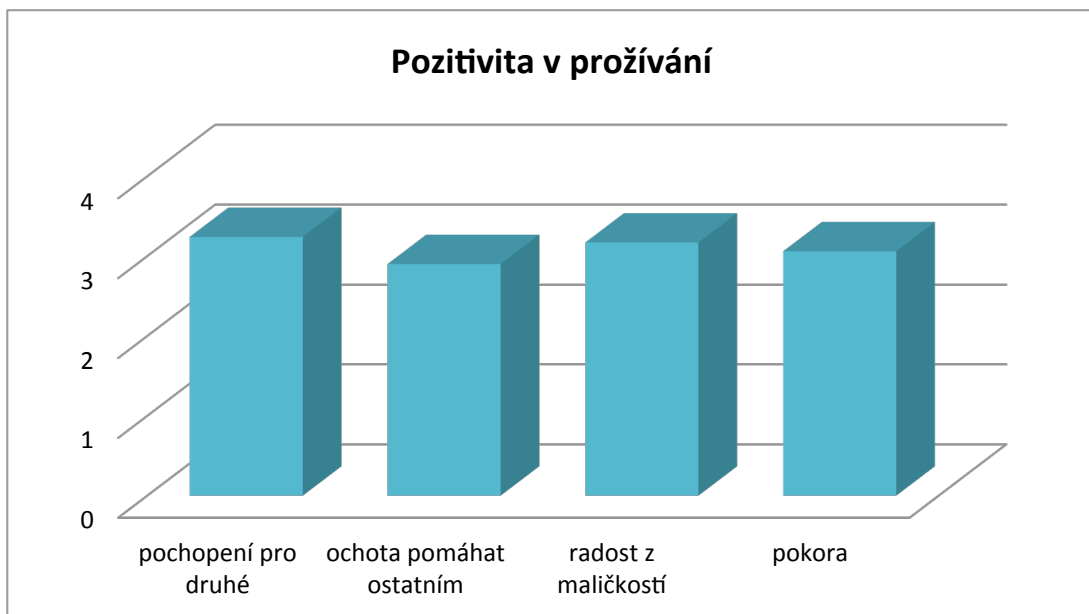
budoucna (1,22). Tento poznatek koresponduje s výsledky našeho předchozího výzkumu, kdy rodiče dětí s kombinovaným postižením vyjadřovali velké obavy z budoucnosti (Mikuláčková, 2012).

Změny ve smyslu menšího úbytku vnímali respondenti u životního optimismu (1,67), sebevědomí (1,7) a spokojenosti s životem (1,92). Celkové vnímané zhoršení v oblasti spokojenosti se shoduje s výsledky našeho výzkumu, kdy rodiče vykazovali celkovou nespokojenost u Dotazníku životní spokojenosti (Mikuláčková, 2012). Výsledky znázorňuje Graf č. 6.



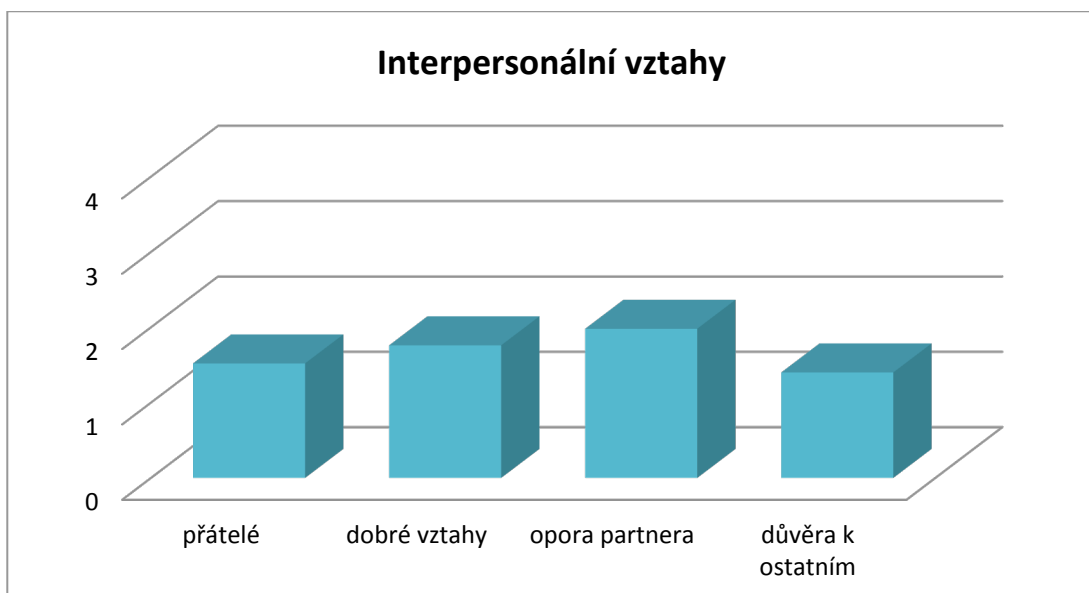
Graf č. 6 Změny v pocitu spokojenosti.

Oblast zahrnující pochopení po druhé, ochotu pomáhat ostatním, radost z maličností a pokoru jsme shrnuli pojmem **pozitivita v prožívání**. Ve všech položkách vnímají respondenti zvýšení. Významný nárůst vnímali v ochotě pomáhat ostatním (2,9) a pokory (3,06), menší nárůst je vnímán u radosti z maličností (3,17) a pochopení pro druhé (3,24). Hodnoty znázorňuje Graf č. 7.



Graf č. 7 Změny pozitivity v prožívání.

Oblast **interpersonálních vztahů** je vyjádřena množstvím přátel, dobrými vztahy, oporou partnera a důvěrou k ostatním. V celé oblasti vnímají respondenti změnu k horšímu v rozmezí trochu méně – stejně. Beze změn je vnímána opora partnera (1,98), mírné zhoršení u dobrých vztahů (1,76), množství přátel (1,52) a důvěry k ostatním (1,4). Výsledky znázorňuje Graf č. 8.



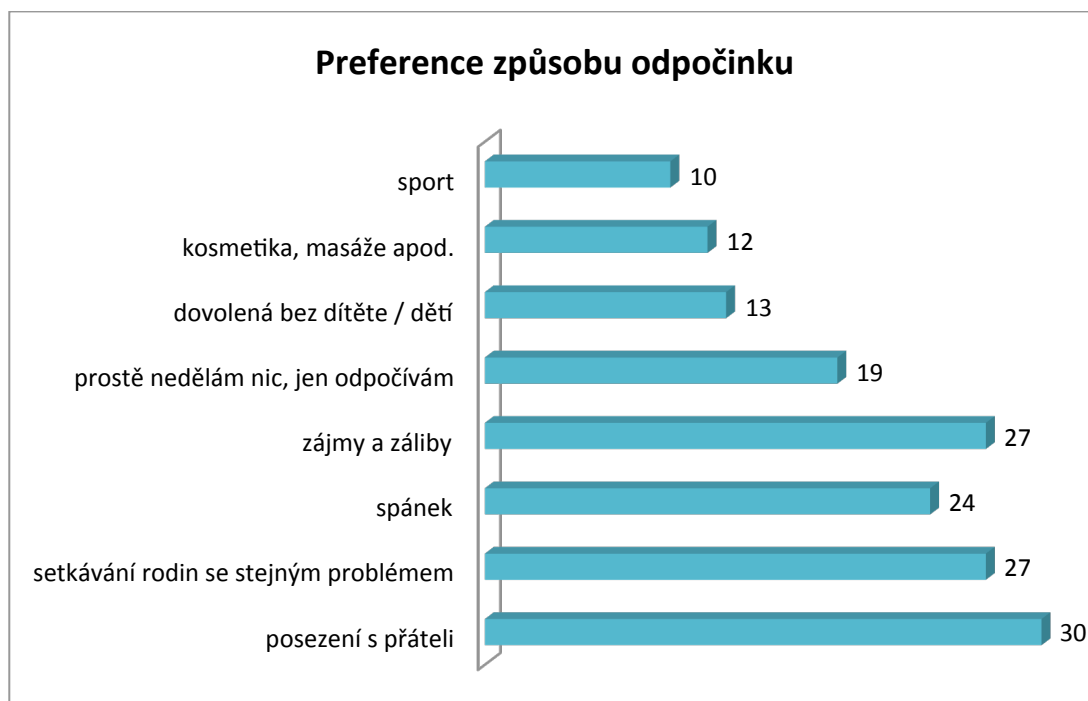
Graf č. 8 Změny v oblasti interpersonálních vztahů.

5.2. Využití podpůrných služeb a volnočasových aktivit

Zajímalo nás jaké aktivity a služby rodiče využívají k usnadnění běžného života a péče o dítě se zdravotním postižením. Otázky jsme zaměřili na volnočasové aktivity, využívání pomoci s péčí o dítě s postižením, dostupnost a využívání podpůrných služeb. U všech otázek rodiče vybírali z nabízených možností, pro doplnění jsme umožnili i vlastní odpověď respondentů.

Nejdostupnější a nejlépe ovlivnitelný je **způsob trávení volného času**. Proto nás zajímalo jaké aktivity rodiče preferují, které jim poskytují největší odpočinek. Výsledky zobrazuje Graf č. 9.

Nejčastěji rodiče využívají **sociální vazby a podporu** - posezení s přáteli (30) a setkávání rodin se stejným problémem (27). Velmi často se věnují **pasivnímu odpočinku** – spánek (24), prostě nedělají nic (19), dovolená bez dítěte (13) a využívají služeb kosmetiky, masáží (12). Mezi časté **aktivní činnosti** patří zájmy a záliby (27) a sport (10).

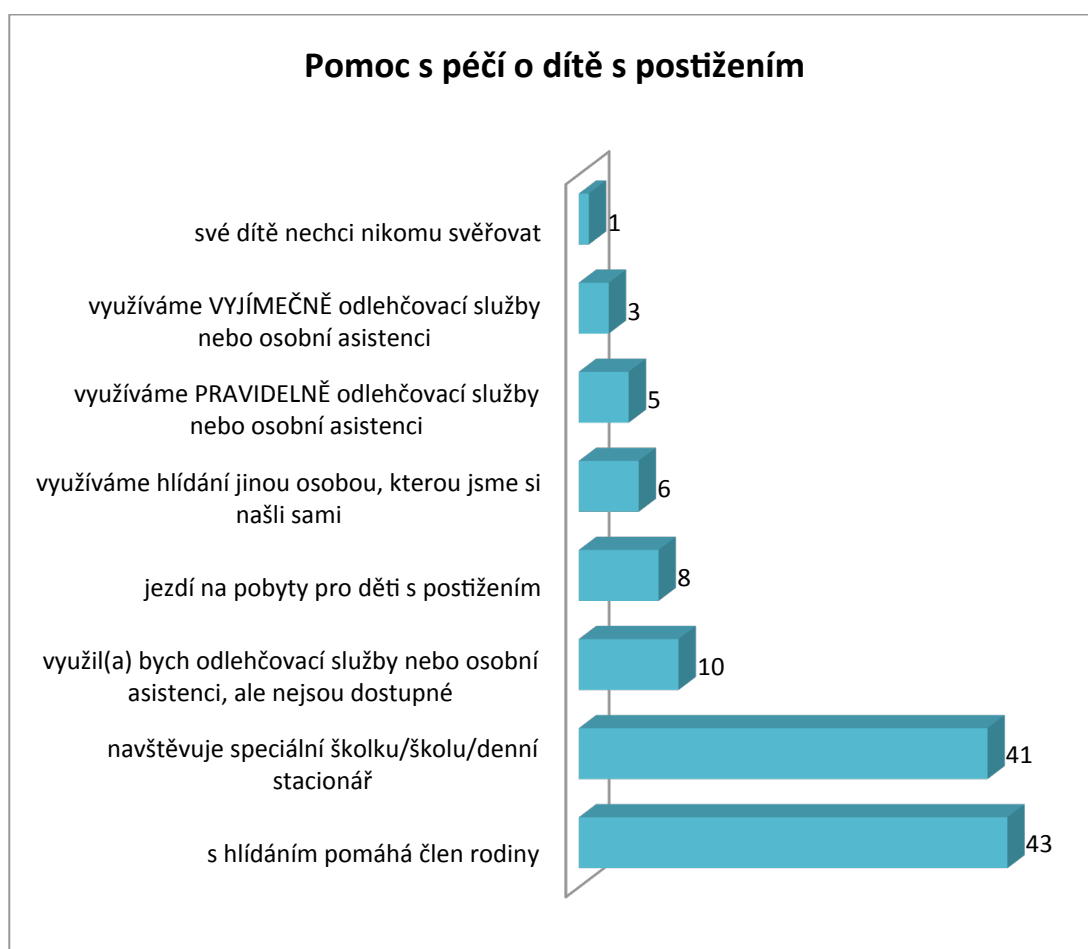


Graf č. 9 Způsob trávení volného času.

Většina dětí se zdravotním postižením vyžaduje neustálou péči a podporu. Tato skutečnost je pro rodiče velmi zatěžující a náročná. Převzít veškerou péči jen na sebe lze

pouze na určitý omezený čas, dlouhodobě je tato situace velmi vyčerpávající. Z těchto důvodů nás zajímalo jaké možnosti pomoci s péčí o dítě s postižením rodina využívá.

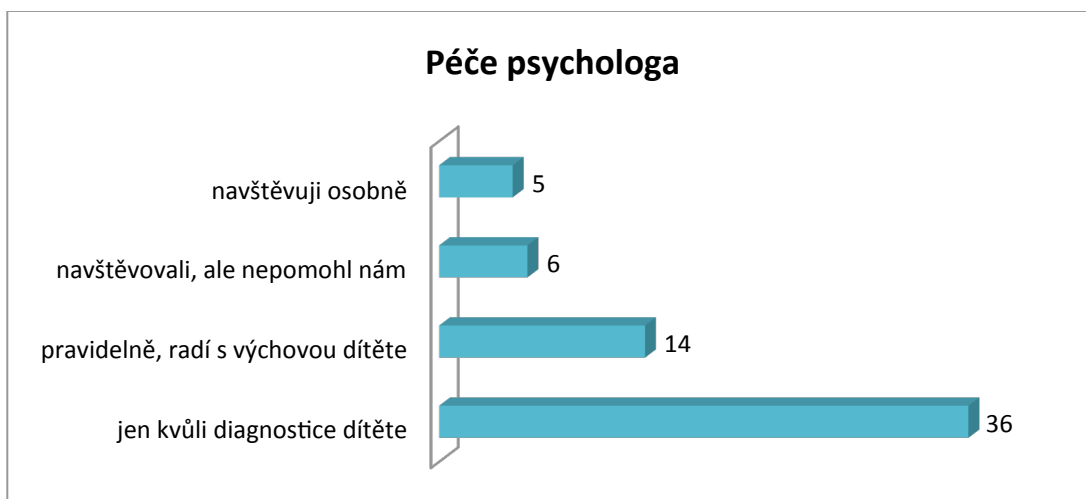
Nejvíce rodiny využívají pomoc svých členů (43) a možnost umístění dítěte do denního sociálního nebo školního zařízení (41). Méně často využívají hlídání jinou osobou (6), případně odlehčovací služby nebo osobní asistenci pravidelně (5) a výjimečně (3). Pouze jeden rodič nechce dítě nikomu svěřovat. Pro nás zajímavá je potřeba odlehčovací služby nebo osobní asistence, která však v daném místě není dostupná (10). Výsledky zobrazuje Graf č. 10.



Graf č. 10 Využívání pomoci s péčí o dítě s postižením.

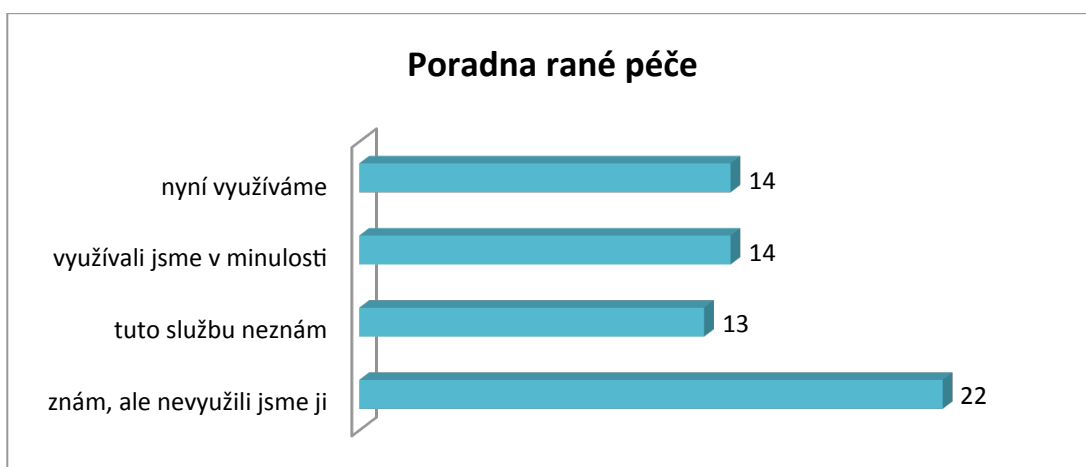
Jednou z možností podpory rodin dětí se zdravotním postižením je **péče psychologa**. Rodiny se často s psychologem nebo psychiatrem setkají v rámci hledání diagnózy dítěte. Mohou také využít pravidelné poradenství zaměřené na podporu výchovy dítěte, případně jako podporu a pomoc pro sebe při zvládnání náročné životní situace.

V našem výzkumu jsme se zaměřili na všechny možnosti. V Grafu č. 11 jsou zobrazeny výsledky. Nejčastěji rodiče navštíví psychologa jen za účelem stanovení diagnózy dítěte (36), méně často dochází k psychologovi pravidelně a radí jim s výchovou dítěte (14), někteří navštívili psychologa, ale nepomohl jim (6), jiní rodiče navštěvují psychologa osobně, pomáhá jim zvládnout životní situaci (5).



Graf č. 11 Návštěva psychologa.

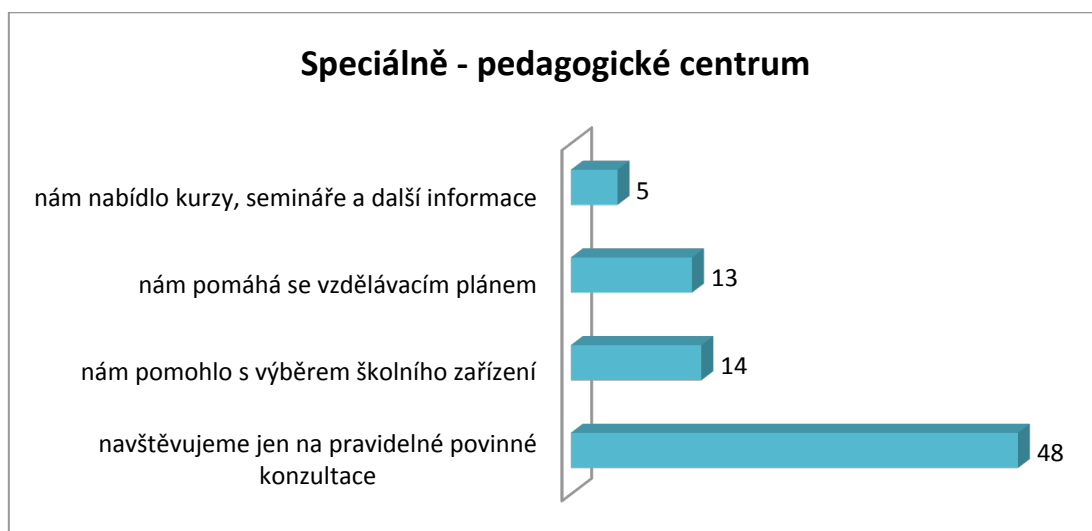
Mezi dostupné sociální služby patří i **poradny rané péče**. Jejich cílovou skupinou jsou rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením. Z tohoto důvodu nás zajímalo, zda rodiny vědí o existenci poraden rané péče a jestli jejich služby využívají. Většina rodin zná poradny rané péče, některé z nich jejich služby nevyužily (22), některé využívaly poradenství v minulosti (14), další využívají ranou péči nyní (14), nejméně dotazovaných ranou péči nezná (13). Výsledky zobrazuje Graf č. 12.



Graf č. 12 Poradny rané péče.

Rodiny se v rámci umísťování dítěte se zdravotním postižením do školního zařízení setkávají se **Speciálně - pedagogickým centrem (SPC)**. Úkolem centra je posouzení stavu dítěte a doporučení vhodného školního zařízení, dále navržení vhodného individuálního vzdělávacího plánu.

Zajímalo nás jak velkou podporu SPC rodinám poskytuje. Pravidelné roční konzultace jsou povinné, SPC však může pomáhat rodinám s výběrem vhodné školky nebo školy, může zajišťovat vzdělávání rodičů apod. Z výsledků šetření vyplývá, že většina rodin navštěvuje SPC jen v rámci povinných konzultací (48), mnohem méně rodinám pomohlo s výběrem vhodného školního zařízení (14), s tvorbou vzdělávacího plánu (13), a jen ve výjimečných případech poskytlo rodinám možnost dalšího vzdělávání formou kurzů, seminářů nebo poskytnutím dalších informací (5). Podrobné výsledky zobrazuje Graf č. 13.



Graf č. 13 Speciálně – pedagogické centrum.

5.3. Family hardiness index (FHI)

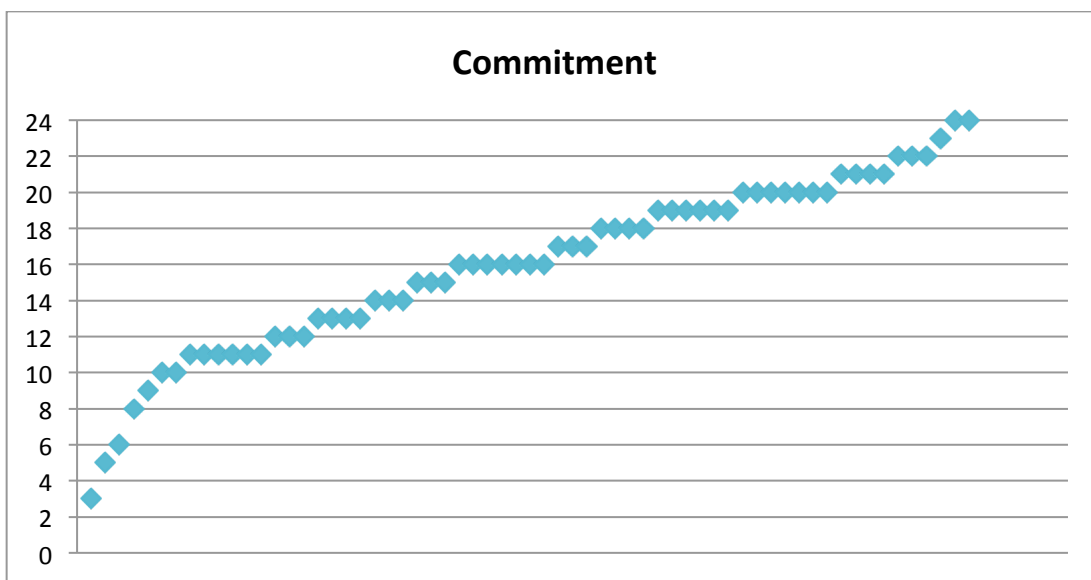
Výsledky dotazníku tvoří 3 subškály a celková hodnota FHI. Subškály jsou následující:

- **Commitment** – pocit rodiny, že má vnitřní síly, provázanost a schopnost společně řešit situace a problémy.
- **Challenge** – snaha rodiny být aktivní, inovativní, zakoušet nové věci a učit se ze zkušeností, život vnímá jako zajímavý a smysluplný.

- **Control** – pocit rodiny, že je schopna plánovat, vydržet těžkosti, ovlivňuje rodinný život, má jej pod kontrolou.

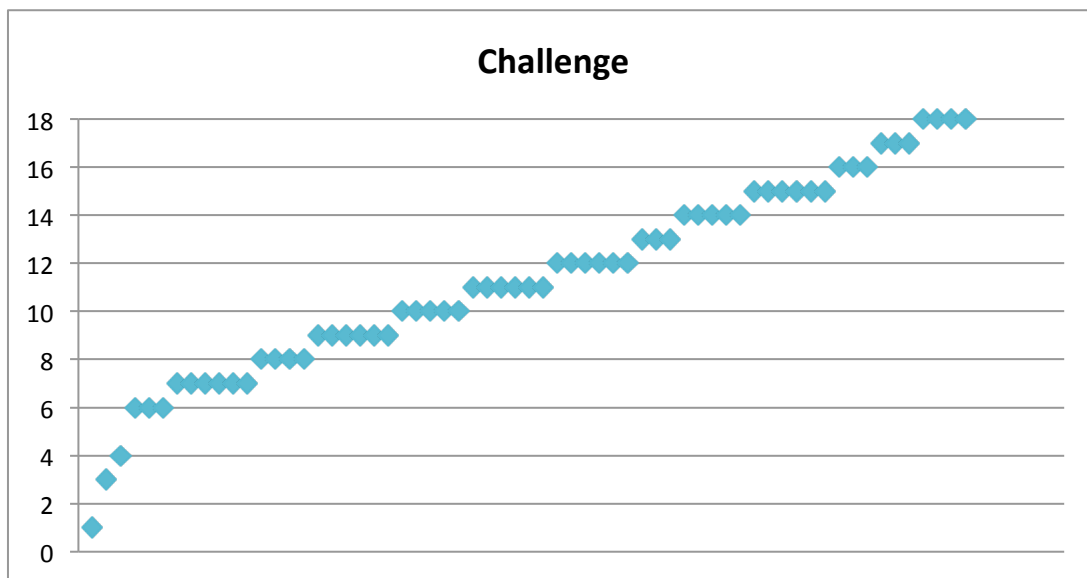
Následující grafy znázorňují výsledky jednotlivých rodin v subškálách i v celkové hodnotě FHI. Vyšší číselná hodnota odpovídá vyšší odolnosti. Pro lepší přehlednost jsme výsledky seřadili vzestupně a pak z nich vytvořili graf.

Graf č. 14 znázorňuje výsledky všech rodin v subškále **Commitment**. Rozsah možných výsledků v této škále je od 0 do 24. Z grafického znázornění lze odvodit, že rodiny dosahovaly výsledky v celém rozmezí možných hodnot. Je však patrné, že většina rodin vykazovala výsledky v rozmezí **10 – 22**, hodnoty mimo tento interval lze označit za výjimečné.



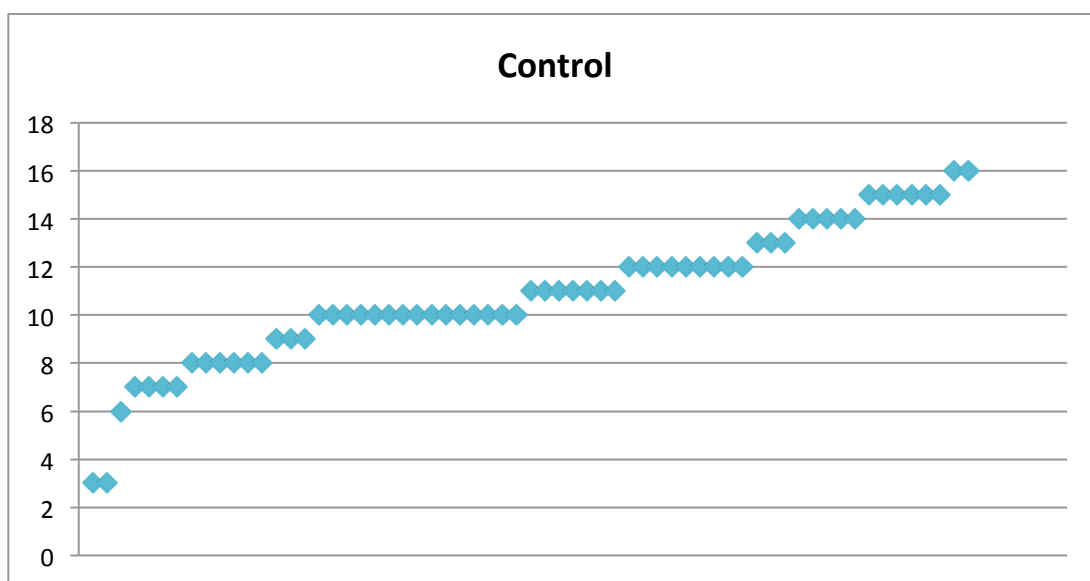
Graf č. 14 Výsledky rodin v subškále Commitment.

Z Grafu č. 15 lze konstatovat, že celkově výsledky rodin v subškále **Challenge** pokrývají maximální rozmezí možných hodnot od 0 do 18. Je však patrné, že většina rodin vykazovala výsledky v intervalu od **6 do 18**.



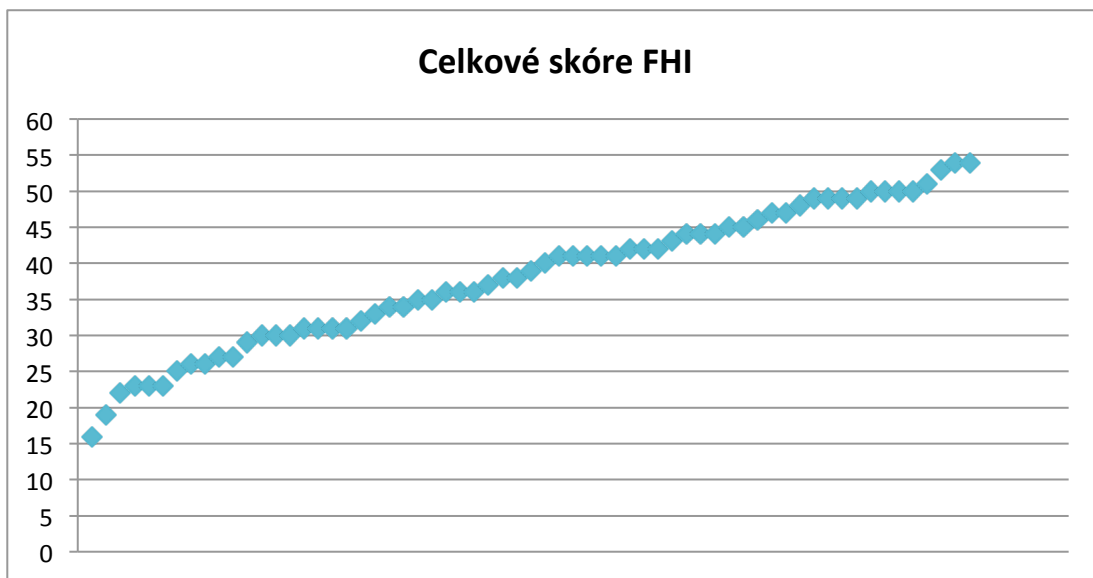
Graf č. 15 Výsledky rodin v subškále Challenge.

V Grafu č. 16 jsou znázorněny výsledky rodin v subškále **Control**. Maximální rozmezí této subškály je 0 – 18, výsledky rodin jsou v intervalu 3 – 16. Většina rodin vykazovala výsledky v rozmezí mezi **7 a 15**.



Graf č. 16 Výsledky rodin v subškále Control.

V Grafu č. 17 jsou zobrazeny výsledky **celkového FHI**, rozsah dosažitelných hodnot je 0 – 60. Z grafického znázornění lze konstatovat, že výsledky rodin jsou v rozmezí 16 až 54, z toho většina rodin dosahovala výsledků v intervalu **24 – 51**.



Graf č. 17 Výsledky rodin v celkovém FHI.

Statistický popis výsledků v jednotlivých subškálách i celkovém FHI popisuje následující tabulka č. 5.

	Commitment	Challenge	Control	Celkem FHI
Průměr	15,9	11,3	10,8	38
Směrodatná odchylka	4,74	3,98	2,86	9,68
Medián	16	11	11	39
Modus	16	7	10	41
Minimum	3	1	3	16
Maximum	24	18	16	54
<i>Dosažitelné maximum v testu</i>	<i>24</i>	<i>18</i>	<i>18</i>	<i>60</i>

Tab. č. 5 Výsledky šetření FHI u rodin dětí se zdravotním postižením.

Dotazník FHI nemá v současné době popisné normy, které by daly jednoznačný návod k interpretaci zjištěných výsledků. Zvolili jsme proto možnost srovnání výsledků našeho výzkumu s výsledky jiných, dosud provedených výzkumů. Jako zdroj dat k porovnání jsme využili výzkumy provedené v rámci diplomových prací na katedře psychologie Univerzity Palackého v Olomouci i výsledky domácích a zahraničních výzkumů, které jsme vyhledali v odborných databázích. Celkový přehled a porovnání jednotlivých výsledků zjištěných výzkumů předkládáme v Tab. č. 6.

Porovnání výsledků FHI u různých typů rodin				
	Commitment	Challenge	Control	Celkem FHI
Pěstounské rodiny (1)	19,84	14,55	12,29	46,68
Rodiny bez ADHD (2)	20	14,3	11,95	46,3
Rodiny s ADHD (2)	16,45	11,95	10,75	38,65
Rodiny dětí s autismem (3)	19,35	13,97	12,17	45,49
Rodiny dětí s tělesným postižením (4)	19,2	13,7	10,5	43,3
Rodiny s handicapovaným dítětem (5)	9,44	6,58	8,5	24,52
Rodiny s mentálně postiženým dítětem (6)	17,4	13,5	11,6	42,4
Rodiny dětí s Downovým syndromem (7)	20,5	11	5,7	47,2
Výsledky našeho výzkumu	15,9	11,3	10,8	38

Tab. č. 6 Srovnání výsledků výzkumů pomocí dotazníku FHI pro různé typy rodin.

- 1) Sobotková, 2003
- 2) Bašová, 2008
- 3) Sládečková, 2013
- 4) Binarová, 2007
- 5) Birteková, 2011
- 6) Šilhánová 2006
- 7) Bowen, 1998

Z údajů v tabulce č. 6 lze odvodit následující srovnání:

- V subškále **Commitment** se rodiny dítěte se zdravotním postižením výsledkem nejvíce přibližují rodinám dětí s ADHD a s mentálně postiženým dítětem.
- V subškále **Challenge** se výsledky rodin v našem výzkumu nejvíce blíží hodnotám rodin dětí s ADHD a Downovým syndromem.
- Subškála **Control** rodin dětí se zdravotním postižením vykazuje výsledky nejbliže rodinám s ADHD, s tělesným postižením a mentálním postižením.
- **Celkový skóre FHI** je nižší než u většiny ostatních rodin, nejbliže je hodnotou rodinám s ADHD.

5.4. Strategie zvládání stresu (SVF 78)

Dotazník je složen z 13ti subškál, které tvoří následující subtesty:

- **POZ 1 – Strategie podhodnocení a devalvace viny** – vyjadřuje snahu přehodnotit a snižovat závažnost stresoru a prožívání stresu. Je tvořena subtesty:

- Podhodnocení – tendence podhodnocovat vlastní reakce ve srovnání s jinými nebo je hodnotit příznivěji.
- Odmítání viny – absence vlastní odpovědnosti za zátěž.
- **POZ 2 – Strategie odklonu** – tendence jednání orientovaného na odklon od stresující události nebo příklon k alternativním situacím nebo stavům.
 - Odklon – vyjadřuje odklon při zátěži dvěma způsoby – odvrácení od zátěže a tendence navodit psychické stavy zmírňující stres.
 - Náhradní uspokojení – tendence k jednání zaměřeného na kladné city, které vedou k sebezpečení vnějšími odměnami a zmírnění stresu.
- **POZ 3 – Strategie kontroly** – konstruktivní snaha o zvládnutí, kontrolu a kompetenci.
 - Kontrola situace – snaha získat kontrolu nad zátěžovými situacemi, je tvořena třemi částmi – analýza situace a příčin jejího vzniku, plánování opatření pro zlepšení a aktivní zásah do situace.
 - Kontrola reakce – tendence kontrolovat své reakce při zátěži, tvoří ji dvě části – nedovolit vzniku vzrušení nebo jeho projevům a již vzniklému vzrušení čelit.
 - Pozitivní sebeinstrukce – vykazuje míru s jakou jedinec přisuzuje kompetenci sobě a dodává si odvalu v zátěžových situacích.
- **POZ Pozitivní strategie** – souhrn strategií POZ 1, POZ 2 a POZ 3.
- **NEG Negativní strategie** – jsou zde zahrnuty tendence k nasazení nepříznivých, stres zesilujících způsobů chování:
 - Úniková tendence – rezignační tendence vyváznout ze situace a snížená schopnost zátěži čelit.
 - Perseverace – neschopnost odpoutat se myšlenkově od zátěžové situace, neustále se vnucující negativní představy a myšlenky o situaci prodlužují rozrušení a ztěžují návrat do výchozího stavu.
 - Rezignace – nedostatek možností zvládat zátěž, patří sem pocity bezmoci a beznaděje, které brání snaze situaci řešit.
 - Sebeobviňování – celkový sklon ke sklíčenosti a přisuzování chyb vlastnímu jednání.
- **Sociální opora** – tendence vyhledávat při stresu kontakt s druhými k získání podpory při řešení a zpracování problému. Může být znakem pasivní rezignace nebo aktivního hledání konkrétní podpory při zvládnutí zátěže.

- **Vyhýbání se** – snaha vyhnout se zátěži a zamezit další konfrontaci s podobnou situací. Podle druhu zátěžové situace může vést ke kladným nebo záporným důsledkům stresu.

Následující tabulky uvádějí výsledky jednotlivých subtestů. Uvádíme je zvlášť pro muže a ženy, protože normy vykazují rozdílné hodnoty pro jednotlivá pohlaví. Našeho výzkumu se zúčastnilo 58 žen a 5 mužů, vzájemný poměr je nevyvážený. Zahrnutí výsledků do celkového průměru by způsobilo zkreslení v porovnání s normativní hodnotami pro celkový průměr za muže i ženy, kde byl poměr jejich zastoupení vyrovnaný.

V tabulce č. 7 jsou uvedeny výsledky subtestů pro ženy. V porovnání s normativním průměrem vykazují ženy vyšší míru u POZ 1 a POZ 2 – strategiích podhodnocení, devalvace viny a odklonu a u celkově pozitivní strategie. Nižší míru vykazují u POZ 3 – kontroly. Srovnatelný výsledek je u negativních strategií. V subtestu Sociální opora vykazují respondentky vyšší tendenci - tyto výsledky korespondují s vyhledáváním kontaktů s přáteli a setkávání rodin se stejným problémem, které uváděli v jiné části našeho výzkumu. Vyšší hodnoty vykazují také v subtestu Vyhýbání se.

	Ženy – náš výzkum		Norma pro ženy	
	Průměr	SD	Průměr	SD
POZ 1	11,13	3,09	9,09	3,24
POZ 2	12,48	3,42	10,69	3,63
POZ 3	15,20	2,97	16,10	3,18
Pozitivní	13,26	2,45	12,22	2,32
Negativní	11,88	4,11	11,96	2,32
Sociální opora	15,38	5,20	14,24	5,22
Vyhýbání se	14,81	4,17	12,51	4,51

Tab. č. 7 Výsledky subtestů SVF 78 pro ženy.

Tabulka č. 8 uvádí výsledky subtestů pro muže. Shodně se ženami vykazují vyšší míru u subtestů POZ 1, POZ 2, celkové pozitivní strategie a Vyhýbání se. Na rozdíl od žen vykazují nižší tendence u negativních strategií a Sociální opory. Výsledek u POZ 3 je nižší než norma pro muže.

	Muži – náš výzkum		Norma pro muže	
	Průměr	SD	Průměr	SD
POZ 1	14	1,54	11,08	3,43
POZ 2	12,10	1,39	10,06	3,53
POZ 3	16,47	2,79	16,27	3,30
Pozitivní	14,51	1,17	12,47	2,29
Negativní	8,40	3,46	9,49	3,40
Sociální opora	10,40	4,72	11,57	4,90
Vyhýbání se	12,60	4,04	11,44	4,86

Tab. č. 8 Výsledky subtestů SVF 78 pro muže.

Z tabulek č. 7 a 8 vyplývá **rozdíl ve využívání strategií zvládnání stresu mezi rodiči dětí se zdravotním postižením a běžnou populací**. Na základě rozdílu mezi vykazovanými hodnotami průměru a směrodatných odchylek u jednotlivých skóre předpokládáme, že alespoň v některých skórech budou tyto rozdíly významné.

K ověření našeho předpokladu jsme použili jednovýběrový t-test rozdílu průměrů. Porovnávali jsme skóre rodičů v jednotlivých subtestech s normou pro běžnou populaci uvedenou v testu SVF 78. Zvolili jsme hladinu významnosti **p = 0,05**. Následující tabulky č. 9 a 10 zobrazují výsledky t-testu pro ženy a muže. Hodnoty znázorněny červeně odpovídají případům, kdy je rozdíl statisticky významný.

Ženy	Průměr	Sm. odch.	N	Sm. chyba	Referenční konstanta	t	SV	p
POZ	13,26	2,45	58	0,322	12,22	3,237	57	0,0020122
NEG	11,88	4,11	58	0,540	11,96	-0,142	57	0,8879318
Potřeba soc. opory	15,38	5,20	58	0,683	14,24	1,667	57	0,1009371
Vyhýbání se	14,81	4,17	58	0,548	12,51	4,197	57	0,0000956

Tab. č. 9 Jednofaktorový t-test průměrů vůči normě u SVF 78 pro ženy.

Muži	Průměr	Sm. odch.	N	Sm. chyba	Referenční konstanta	t	SV	p
POZ	14,51	1,17	5	0,524	12,47	3,900	4	0,0175345
NEG	8,50	3,46	5	1,549	9,49	-0,639	4	0,5575546
Potřeba soc. opory	10,40	4,72	5	2,112	11,57	-0,554	4	0,6090827
Vyhýbání se	12,60	4,04	5	1,806	11,44	0,642	4	0,5555441

Tab. č. 10 Jednofaktorový t-test průměrů vůči normě u SVF 78 pro muže.

Na základě zjištěných hodnot konstatujeme, že **rodiče dětí se zdravotním postižením používají významně více pozitivní strategie zvládnání stresu než běžná populace. Matky dětí se zdravotním postižením navíc používají významně více strategií vyhýbání se.**

5.5. Ověření platnosti hypotéz

Na začátku jsme si stanovili několik výzkumných hypotéz. V následujícím textu budeme postupně ověřovat jejich platnost:

- **H1: Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a celkovým skóre pozitivních strategií zvládání stresu používaných rodiči dětí se zdravotním postižením.**
- **H2: Existuje negativní korelace mezi odolností rodiny a negativními strategiemi zvládání stresu používanými rodiči dětí se zdravotním postižením.**
- **H3: Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a potřebou sociální opory u rodičů dětí se zdravotním postižením.**

Pro ověření hypotéz jsme použili korelační matici k porovnání skóre, kterých dosáhli rodiče dětí se zdravotním postižením v dotaznících FHI a SVF 78. Vzhledem k tomu, že se jedná o dva rozdílné dotazníky, zvolili jsme hladinu významnosti $p = 0,01$. Výsledky znázorňuje Tab. č. 11.

	POZ	NEG	Potřeba soc. opory
Commitment	0,02	-0,33	0,18
Challenge	0,12	-0,21	0,29
Conrol	0,18	-0,18	0,10
FHI	0,11	-0,30	0,24

Tab. č. 11 Korelace mezi FHI a SVF 78.

Tabulka č. 10 zobrazuje korelační matici dosažených skóre v testech FHI a SVF 78. Hodnoty významné korelační závislosti jsou znázorněny červeně. Na základě zjištěných hodnot vyvozujeme následující závěry:

H1: Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a celkovým skóre pozitivních strategií zvládání stresu používaných rodiči dětí se zdravotním postižením. Na základě výsledků **zamítáme tuto hypotézu**. Nepotvrdila se souvislost mezi odolností rodiny a používáním pozitivních strategií zvládání stresu rodiči.

H2: Existuje negativní korelace mezi odolností rodiny a negativními strategiemi zvládání stresu používanými rodiči dětí se zdravotním postižením. Na základě výsledků

v korelační matici **hypotézu přijímáme**. Znamená to tedy, že větší používání negativních strategií rodiči snižuje odolnost rodiny.

H3: Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a potřebou sociální opory u rodičů dětí se zdravotním postižením. Na základě výsledků **hypotézu přijímáme**. Znamená to tedy, že odolnější rodiny využívají více sociální oporu.

5.6. Odpovědi na výzkumné otázky

Z výsledků provedeného výzkumu vyplývají zjištění, kterými zodpovídáme následující výzkumné otázky:

Jaké životní změny způsobilo narození a péče o dítě se zdravotním postižením?

Rodiče uvádí, že jim péče o dítě se zdravotním postižením způsobila změny v běžném životě. Největší ztrátu v porovnání s dobou před narozením dítěte s postižením vnímají v oblasti volného času. Dále vnímají, že nyní mají mnohem méně energie a trochu méně pocitu zdraví a radosti. Ve spokojenosti vnímají úbytek nadějí do budoucna, životního optimismu, sebevědomí a spokojenosti se životem. Změny se projevily i v mezilidských vztazích, uvádí méně přátel, méně dobrých vztahů, opory partnera a důvěry k ostatním. Jediná oblast, kde vnímají změnu k lepšímu je pozitivita v prožívání – mají více pochopení pro druhé, ochoty pomáhat ostatním, radosti z maličkostí a pokory.

Jaké volnočasové aktivity a možnosti podpory rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením využívají?

Ve volném čase rodiče preferují posezení s přáteli a setkávání rodin se stejným problémem jako formu sociální opory. Často jen odpočívají nebo spí a tráví dovolenou bez dětí. Aktivně se věnují svým zájmům a zálibám, nejméně často sportu a relaxačním aktivitám jako je kosmetika, masáže apod.

S péčí o dítě s postižením rodičům nejčastěji pomáhá člen rodiny, dítě navštěvuje denní stacionář nebo školní zařízení. Výjimečně jezdí za pobyty pro děti s postižením nebo rodina využívá odlehčovací a asistenční službu. V jednom případě nechtějí rodiče dítě

nikomu svěřovat. V 10 případech by rodina ráda využila odlehčovací služby, ale bohužel nejsou dostupné.

Jakou míru odolnosti vykazuje rodina a jaké strategie zvládání stresu používají rodiče dítěte se zdravotním postižením?

V odolnosti dosahují rodiny dětí se zdravotním postižením nižších hodnot než rodiny s dětmi bez postižení a podobné hodnoty jako rodiny dětí s různými typy postižení, jako ADHD, tělesné, mentální postižení a Downův syndrom.

Rodiče více používají pozitivní strategie zvládání stresu a strategii vyhýbání se. Muži používají méně negativní strategie, ženy více vyhledávají sociální oporu.

5.7. K platnosti hypotéz

Na základě ověření výzkumných hypotéz docházíme k následujícím závěrům:

H1: Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a celkovým skóre pozitivních strategií zvládání stresu používaných rodiči dětí se zdravotním postižením.

- **Nebyla potvrzena pozitivní korelace** mezi odolností rodiny a pozitivními strategiemi zvládání stresu používanými rodiči dětí se zdravotním postižením.

H2: Existuje negativní korelace mezi odolností rodiny a negativními strategiemi zvládání stresu používanými rodiči dětí se zdravotním postižením.

- Mezi odolností rodiny a negativními strategiemi zvládání stresu používanými rodiči dětí se zdravotním postižením **existuje negativní korelace.**

H3: Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a potřebou sociální opory u rodičů dětí se zdravotním postižením.

- Mezi odolností rodiny a potřebou sociální opory u rodičů dětí se zdravotním postižením **existuje pozitivní korelace.**

6. DISKUZE

V souvislosti s péčí o dítě s postižením uváděli rodiče v porovnání s dobou před narozením dítěte nejvýraznější úbytek volného času a energie. O něco menší úbytek uváděli ve zdraví, radosti, nadějích do budoucna, životním optimismu a sebevědomí. V oblasti vztahů vnímali úbytek přátel, důvěry k ostatním a dobrých vztahů. Tyto výsledky jsme očekávali, korespondují s výsledky našeho výzkumu v bakalářské práci, kde rodiče vykazovali nespokojenost v oblasti volného času, zdraví, vlastní osoby a celkové spokojenosti. Dále v rozhovoru uváděli mnohem větší náročnost péče o dítě s postižením v porovnání s péčí o zdravé dítě (Mikuláčková, 2012).

Ve využívání volného času se u rodičů projevila potřeba sociální opory. Většina respondentů uvedla setkávání rodin se stejným problémem nebo posezení s přáteli. Tato skutečnost se potvrdila i vzájemnou korelací odolnosti rodiny s využíváním sociální opory jako strategie zvládnání stresu. Uvedené výsledky podtrhují důležitost podpůrných skupin, občanských sdružení, diskusních skupin a dalších forem setkávání lidí se stejným problémem, které poskytují možnost výměny zkušeností, informací, kontaktů, vzájemné podpory a důležitého zjištění, že na svůj problém nejsou sami.

Často uváděným způsobem trávení volného času byl pasivní odpočinek (spánek, nicnedělání, dovolená bez dětí, kosmetika, masáže apod.). Péče o dítě s postižením je náročná na neustálou pozornost, zvýšenou iniciativu ze strany rodičů, neustálé dohlížení i na banální činnosti. Lze tedy očekávat, že mají ve chvíli volna potřebu tento zvýšený tlak vyrovnat opakem.

U pomoci s péčí o dítě s postižením rodiče nejčastěji uváděli hlídání dalším členem rodiny, zde vnímáme jako pozitivní využívání vlastních zdrojů a vzájemnou podporu v rámci rodiny.

Většina rodin uváděla docházku dítěte do školního zařízení nebo denního stacionáře. Vzhledem k tomu, že školní docházka je pro všechny děti povinná a nabídka denních stacionářů je poměrně velká, považujeme tento výsledek za odpovídající skutečnosti. Denní stacionáře vnímáme jako důležitou pomoc rodinám s péčí o dítě s postižením. V době školní docházky mohou prodlužovat dobu pobytu dítěte v denním zařízení, po

ukončení školní docházky slouží jako náhrada za školní zařízení. Umístění dítěte se zdravotním postižením do denního zařízení umožňuje rodičům využít čas k práci nebo vyřízení důležitých záležitostí.

Zajímavé je velmi nízké využívání odlehčovací služby nebo osobní asistence. Z celkových 63 rodin využívá odlehčovací služby nebo hlídání jinou osobou jen 14 rodin. Dalších 10 rodičů uvedlo zájem o tyto služby, které však pro ně nejsou dostupné. Tento poznatek by mohl být podnětem k prozkoumání skutečné dostupnosti odlehčovacích služeb a osobní asistence vzhledem k potřebám rodin dítěte s postižením. Problémem mohou být dvě odlišné skutečnosti – odlehčovací služba v blízkém okolí neexistuje nebo se nabídka existující služby neshoduje s potřebami rodiny. Důvodem malého využívání odlehčovací služby také může být pravidelný pobyt dítěte ve školním zařízení nebo denním stacionáři. Tento čas může být pro rodiče dostatečný k vyřízení potřebných záležitostí a další možnosti pomoci s péčí o dítě s postižením proto nevyhledávají.

Příjemně nás překvapily výsledky znalosti a využívání služeb rané péče, které jsou zaměřeny na pomoc rodinám pečujícím o dítě se zdravotním postižením. Přibližně polovina rodin službu využívá nebo využívala v minulosti, třetina rodin ranou péči zná. Pouze čtvrtina rodin o existenci rané péče nevěděla.

Z výsledků FHI lze odvodit vliv postižení dítěte na fungování a odolnost rodiny. Ve srovnání s běžnými rodinami vykazují nižší odolnost celkovou i v jednotlivých subškálách. Výsledky našeho výzkumu jsou nejbližší výsledkům odolnosti rodin dětí s ADHD (Bašová, 2008) a mentálně postiženým dítětem (Šilhánová, 2006). Překvapil nás výsledek rodin s handicapovaným dítětem (Birteková, 2011), který je ve srovnání s ostatními výzkumy výrazně nižší, téměř poloviční. Snažili jsme se zjistit příčinu tohoto rozdílu, bohužel se nám ji nepodařilo zjistit. Výzkum se týkal rodin dítěte s postižením, zastoupení jednotlivých druhů postižení bylo velmi podobné. Navíc byly zastoupeny děti s poruchou chování, ale pouze ve velmi malém počtu – z 90 dětí jich bylo pouze 5.

U strategií zvládání stresu statisticky významně převyšují pozitivní strategie rodičů dětí s postižením ve srovnání s běžnou populací. Současně se nepotvrdila vzájemná souvislost pozitivních strategií a odolnosti rodiny. Znamená to tedy, že většina rodičů dětí s postižením používá mnohem více pozitivní copingové strategie bez ohledu na odolnost

rodiny. Vnímáme to jako výsledek osobního růstu rodičů po překonání krize způsobené postižením dítěte, upevnění funkčních vzorců chování, změnu jejich myšlení, postojů a názorů.

U matek dětí s postižením jsme zaznamenali vyšší využívání strategie vyhýbání se. V rodině jsou to většinou matky, které dítěti věnují nejvíce svého času a vynakládají největší úsilí. Kromě běžné domácí péče s dítětem absolvují veškerá vyšetření, dochází k odborníkům, provádí doporučené výchovné postupy, rehabilitují apod. Tato zátěž je velmi vysoká. Jejich preferenci strategie vyhýbání se proto vnímáme jako snahu o minimalizaci dalších potenciálních zdrojů zátěže a stresu, udržení vyčerpávajících situací na nejnižší možné úrovni.

Odolnost rodiny je ovlivňována negativními copingovými strategiemi úniková tendence, perseverace, rezignace a sebeobviňování. V rodinách, kde rodiče používají více negativních strategií je odolnost rodiny nižší. Tento poznatek lze označit za logický - pokud se dysfunkčně chová část systému (rodič), ovlivňuje tím funkčnost celku (rodiny). Považujeme tento vztah za zajímavý, mohl by být podnětem k podrobnějšímu prozkoumání nebo srovnání s poznatky rodinných terapeutů a dalších podpůrných služeb.

Na základě zjištěných výsledků považujeme naše cíle za splněné. Byla potvrzena snížená kvalita života a snížená odolnost rodiny způsobená péčí o dítě s postižením. Podrobněji jsme zmapovali jednotlivé oblasti běžného života rodiny, ve kterých rodiče vnímali změnu v porovnání s dobou před narozením dítěte s postižením. Také jsme zjistili které aktivity a podpůrné služby pomáhají rodinám zvládat jejich náročnou situaci.

Za nové poznatky považujeme větší používání pozitivních copingových strategií rodiči dětí s postižením v porovnání s běžnou populací a větší používání strategie vyhýbání se matkami dětí s postižením. Vzájemná negativní korelace odolnosti rodiny a negativních copingových strategií je pro nás také novým zjištěním. Tyto výsledky by mohly být podnětem pro další podrobnější výzkum.

7. ZÁVĚRY

Z výsledků vyplývají podstatné závěry vzhledem k běžnému životu rodičů dětí se zdravotním postižením:

- V souvislosti s péčí o dítě vnímají významný úbytek volného času, energie, radosti, zdraví, naděje do budoucna a celkové životní spokojenosti. Naopak mají více pochopení pro druhé, pokory, ochoty pomáhat a radosti z maličností.
- Je pro ně velmi významná sociální podpora. Ve volném čase se setkávají s ostatními, s péčí o dítě s postižením pomáhá převážně člen rodiny.
- Rodiny vykazují nižší odolnost než běžné rodiny. V odolnějších rodinách používají rodiče méně negativních strategií zvládnání stresu.
- Rodiče využívají více pozitivní strategie zvládnání stresu než běžná populace, matky používají více strategií vyhýbání se.

SOUHRN

Naše práce se zaměřuje na rodiny dětí se zdravotním postižením. Navazujeme na náš předešlý výzkum kvality života rodin dětí s kombinovaným postižením. Výsledky ukázaly životní nespokojenost rodičů v oblastech volného času, vlastní osoby, zdraví a celkové spokojenosti. Současně poukázaly na omezení volného času rodičů, zhoršení vztahů v rodině a zhoršení možností zaměstnání (Mikuláčková, 2012). Tentokrát jsme se zaměřili více na jednotlivé oblasti běžného života, které mohou být péčí o dítě s postižením ovlivněny. Z hlediska odolnosti rodiny nás zajímalo využívání volného času a podpůrných služeb rodinou. Pomocí standardizovaných dotazníků jsme zjišťovali odolnost rodiny a strategie zvládnání stresu rodičů.

Narození dítěte s postižením způsobí výrazný konflikt s pozitivními a optimistickými představami rodičů o dítěti a znamenají výrazný zásah do uspokojování základních psychických potřeb spojených s rodičovskou rolí (Langmeier & Matějček, 1974).

Specifické potřeby dítěte s postižením kladou na rodiče vyšší požadavky a způsobují zvýšenou, můžeme říci i trvalou zátěž pro celou rodinu. Rodiče jsou také častěji vystavováni stresovým situacím. Velmi náročné období prožívají nejen během doby vyrovnávání se s faktem postižení, ale prakticky po celou dobu péče o dítě.

Rodinnou resilienci lze definovat jako pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence, které jednotliví členové i rodina jako celek vykazují za nepříznivých či zátěžových okolností, ovlivňují schopnost rodiny udržet si svou integritu i při působení stresu a v krizích, umožňují znovu obnovit harmonii a rovnováhu v rodině (McCubbin, in Sobotková, 2007).

Mnozí autoři se shodují v charakteristice základních principů funkční a odolné rodiny. Patří mezi ně soudržnost, související s rodinnou intimitou, blízkostí a sounáležitostí s přiměřenou samostatností a nezávislostí členů rodiny. Adaptabilita je schopnost rodiny přizpůsobovat se měnícím požadavkům života, schopnost změnit své fungování, životní styl. Rodinná komunikace je klíčový princip pro vytváření celkové rodinné atmosféry, při řešení problémů a plánování změn (Sobotková, 2007).

„Coping je neustále se měnící kognitivní a behaviorální úsilí pro řízení specifických vnějších a/nebo vnitřních požadavků, které jsou posouzeny jako dosažení nebo překročení limitů vlastních prostředků“ (Lazarus & Folkman, 1984, str. 141).

Obecně lze kvalitu života charakterizovat jako subjektivní pocit vlastní spokojenosti s životem, schopnost čelit výzvám, přijetí sebe sama, prožívání osobní pohody. Fenomén kvality života lze dle různých autorů posuzovat z hlediska subjektivního a objektivního hodnocení jedince, ve vztahu k různým dimenzím života – fyzické, psychické a sociální. Posuzování kvality života je výsledkem působení mnoha variabilních faktorů.

Výběr výzkumného vzorku probíhal formou samovýběru mezi rodiči dětí navštěvujících školní zařízení a denní stacionáře, členy občanských sdružení podporující rodiny členů se zdravotním postižením a oslovením diskusních skupin na internetu. Výzkumu se zúčastnilo 63 respondentů, 58 žen a 5 mužů ve věku od 29 do 54 let, věkový průměr byl 37 let. Všichni pečují o dítě se zdravotním postižením. Věk dětí byl od 2 do 25 let. Z hlediska struktury zdravotního postižení byly 4 děti s mentálním, 6 s tělesným, 33 s kombinovaným postižením, 18 s poruchou autistického spektra a 2 se smyslovým postižením (zrakové nebo sluchové).

Stanovili jsme si následující výzkumné otázky:

- Jaké životní změny způsobilo narození a péče o dítě se zdravotním postižením?
- Jaké volnočasové aktivity a možnosti podpory rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením využívají?
- Jakou míru odolnosti vykazuje rodina a jaké strategie zvládnání stresu používají rodiče dítěte se zdravotním postižením?

A tyto výzkumné hypotézy:

- Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a celkovým skóre pozitivních strategií zvládnání stresu používaných rodiči dětí se zdravotním postižením.
- Existuje negativní korelace mezi odolností rodiny a negativními strategiemi zvládnání stresu používanými rodiči dětí se zdravotním postižením.
- Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a potřebou sociální opory u rodičů dětí se zdravotním postižením.

Sběr dat jsme provedli pomocí on-line dotazníku, který obsahoval tři části – vlastní dotazník kvality života rodiny a dva standardizované dotazníky Family hardiness index (FHI) a Strategie zvládání stresu (SVF 78).

Z výsledků provedeného výzkumu vyplynuly tyto odpovědi na výzkumné otázky:

- Nejvýznamnější změnu běžného života v porovnání s dobou před narozením dítěte s postižením vnímali rodiče v oblasti volného času, zde udávali největší ztrátu množství volného času. Dále uváděli úbytek energie, zdraví a radosti. Ve spokojenosti vnímali úbytek nadějí do budoucna, životního optimismu, sebevědomí a spokojenosti se životem. V mezilidských vztazích uváděli méně přátel, dobrých vztahů, opory partnera a důvěry k ostatním. Naopak vnímali více pochopení pro druhé, ochoty pomáhat ostatním, pokory a radosti z maličností.
- Ve volném čase rodiče preferují sociální oporu formou setkávání s přáteli a dalšími rodinami se stejným problémem. Často pasivně odpočívají nebo se aktivně věnují svým zájmům a zálibám.
- S péčí o dítě s postižením nejčastěji pomáhá člen rodiny, děti často navštěvují školní zařízení nebo denní stacionář. Zřídka rodiny využívají odlehčovací služby nebo osobní asistenci, část z rodin uváděla zájem o tyto služby, avšak pro ně nejsou dostupné.
- Rodiny dětí se zdravotním postižením vykazují nižší odolnost než rodiny zdravých dětí. Rodiče používají v porovnání s běžnou populací více pozitivních strategií, matky více strategii vyhýbání se.

Z výzkumných hypotéz se nepotvrdila hypotéza o vzájemné pozitivní korelaci odolnosti rodiny dítěte s postižením a využíváním pozitivních strategií zvládání stresu rodiči. Přijali jsme hypotézu o negativní korelaci odolnosti rodiny a negativních copingových strategií, dále jsme přijali hypotézu o pozitivní korelaci odolnosti rodiny a sociální opory jako copingové strategie.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

1. Baštecká, B. (Ed.). (2009). Psychologická encyklopedie: aplikovaná psychologie. Praha: Portál.
2. Bašová, J. (2008). Resilience rodin s ADHD. (Nepublikovaná diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
3. Binarová, M. (2007). Životní spokojenost a fungování rodin s tělesně postiženým dítětem. (Rigorózní práce). Získáno dne 1. 11. 2013 z http://is.muni.cz/th/75540/ff_r/
4. Bower, A., Chant, D. & Chatwin, S. (1998). Hardiness in families with and without a child with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5, 2, 71-77.
5. Emerson, E. (2008). Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem. Praha: Portál.
6. Fitznerová, I. (2010). Máme dítě s handicapem. Praha: Portál.
7. Greeff, A.P. & Nolting, C. (2013). Resilience in Families of Children With Developmental Disabilities. *Families, Systems, & Health*, 31, 4, 395-405.
8. Horáková, R. (2012). Sluchové postižení: úvod do surdopedie. Praha: Portál.
9. Chvátalová, H. (2001). Jak se žije dětem s postižením. Praha: Portál.
10. Janke, W. & Erdmannová, G. (2003). Strategie zvládnání stresu. Praha: Testcentrum.
11. Knestrict, T. & Kuchey, D. (2009). Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of Family Studies*, 15, 227-244.
12. Kobasa, S. (1979). Stressful life events, personality, and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1 – 11.
13. Křížová, E. (2005): Sociologické podmínky kvality života. In: Payne, J. a kol.: *Kvalita života a zdraví*. Praha, Triton, 351-364

14. Křivohlavý, J. (2003). Psychologie zdraví (2. vyd.). Praha: Portál.
15. Langmeier, J. & Matějček, Z. (1974). Psychická deprivace v dětství. Praha: Avicenum.
16. Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal, and Coping. New York: Springer Publishing Company.
17. Lečbych, M. (2005). Modely mentální retardace. Psychologie dnes, 11, 6, 33-34.
18. Matějček, Z. (2001). Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H & H.
19. McCubbin, H.I., Thompson, A.I., & McCubbin, M.A. (1996). Family assessment: Resiliency, coping and adaptation – inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin Publishers.
20. Michalík, J. (2010) Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji? Příspěvek na konferenci Ohrožené dítě II. Praha.
21. Michalík, J., Valenta, M., Honzík, T., Magner, M., Zeman, J., Hůlková, M. & Ješina, P. (2012). Kvalita života osob pečujících o dítě s dědičným metabolickým onemocněním. Československý Pediatr. 67, 6, 376–384.
22. Mikuláčková, M. (2012). Kvalita života rodiny dítěte s kombinovaným postižením. (Nepublikovaná diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
23. Ministerstvo práce a sociální věcí. (nedat.). Sociální služby. Získáno 1. března 2014 z <http://www.mpsv.cz/cs/9>
24. Pešová, I. & Šamalík, M. (2006). Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada.
25. Říčan, P. & Krejčířová, D. (Eds.). (2006). Dětská klinická psychologie (4. vyd.). Praha: Grada.
26. Schindler, R. & Pešák, M. (nedat.) Kdo je zrakově postižený? Získáno 20. února 2014 z <http://www.sons.cz/kdojezp.php>

27. Sikorová L. & Birteková Z. (2011). Odolnost rodiny s handicapovaným dítětem. *Praktický lékař*, 91, 8, 477-481.
28. Sládečková, S. (2013) Dětský autismus v rodině – význam rodinné resilience. (Nepublikovaná disertační práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
29. Smékalová, E. (2011). Sociální služby – úvod do tématu pro studenty psychologie. Olomouc: Univerzita Palackého
30. Sobotková, I. (2003). Pěstounské rodiny: jejich fungování a odolnost. Praha.
31. Sobotková, I. (2007). Psychologie rodiny (2. vyd.). Praha: Portál.
32. Suralová, E. (2012) Dítě se sluchovým postižením. Získáno 11. 12. 2013 z <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-se-sluhovym-postizenim/dite-se-sluhovym-postizenim.shtml>
33. Straussová, R. & Knotková, M. (2011). Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Praha: Portál.
34. Šilhánová, P. (2006). Specifika fungování rodin s mentálně postiženým dítětem. (Nepublikovaná diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
35. Šolcová, I. & Kebza, V. (2004). Kvalita života v psychologii: Osobní pohoda (well-being), její determinanty a prediktory. In: Institut zdravotní politiky a ekonomiky: Kvalita života: Sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni. Kostelec nad Černými lesy, 21-32
36. Štěpánová, M. & Blatný, M. (2009). Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst. *Československá psychologie*, 53,3, 241-260.
37. Štěřbová, D. (2007). Family stress and coping behaviour in families of children with hearing disabilities. Olomouc: Univerzita Palackého.
38. Švarcová, I. (2006). Mentální retardace. Praha: Portál
39. Thorová, K. (2006). Poruchy autistického spektra. Praha: Portál.

40. Tzoy, R., Connolly & P. M., Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251–260.
41. Vágnerová, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál.
42. Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
43. Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z. & Štech S. (2004). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.
44. Vyhláška č. 147/2011 Sb. (nedat.). Získáno 1. března 2014 z <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-147-2011-sb-kerou-se-meni-vyhlaska-c-73-2005-sb>

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Resilience a kvalita života rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením

Autor práce: Ing. Bc. Markéta Mikuláčková

Vedoucí práce: PhDr. Eleonora Smékalová, Ph.D.

Počet stran a znaků: 79 s. (131 036 znaků)

Počet příloh: 2

Počet titulů použité literatury: 44

Abstrakt: Náš výzkum jsme zaměřili na změny v běžném životě rodiny způsobené péčí o dítě s postižením, využívání podpůrných služeb, odolnost rodiny a copingové strategie rodičů. Výzkumu se zúčastnilo 63 rodičů, z toho 58 žen a 5 mužů. Stanovili jsme tyto výzkumné otázky a hypotézy:

- Jaké životní změny způsobilo narození a péče o dítě se zdravotním postižením?
- Jaké volnočasové aktivity a možnosti podpory rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením využívají?
- Jakou míru odolnosti vykazuje rodina a jaké strategie zvládnání stresu používají rodiče dítěte se zdravotním postižením?
- Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a celkovým skóre pozitivních strategií zvládnání stresu používaných rodiči dětí se zdravotním postižením.
- Existuje negativní korelace mezi odolností rodiny a negativními strategiemi zvládnání stresu používanými rodiči dětí se zdravotním postižením.
- Existuje pozitivní korelace mezi odolností rodiny a potřebou sociální opory u rodičů dětí se zdravotním postižením.

Rodiče v souvislosti s péčí o dítěte vnímají významný úbytek volného času, energie, radosti, zdraví, naděje do budoucna a celkové životní spokojenosti. Naopak mají více pochopení pro druhé, pokory, ochoty pomáhat a radosti z maličností.

Je pro ně velmi významná sociální podpora. Ve volném čase se setkávají s ostatními, s péčí o dítě s postižením pomáhá převážně člen rodiny. Rodiny vykazují nižší odolnost než běžné rodiny. V odolnějších rodinách používají rodiče méně negativních strategií zvládnání stresu. Rodiče využívají více pozitivní strategie zvládnání stresu než běžná populace, matky používají více strategií vyhýbání se.

Klíčová slova: kvalita života, odolnost rodiny, copingové strategie, zdravotní postižení

ABSTRACT OF THESIS

Title: Resiliency and quality of life of families caring for disabled child

Author: Ing. Bc. Markéta Mikuláčková

Supervisor: PhDr. Eleonora Smékalová, Ph.D.

Number of pages and characters: 79 p. (131 036 characters)

Number of appendices: 2

Number of references: 44

Abstract: Our research was focused on the changes in the daily life of the family to look after a child with a disability, the use of support services, family resiliency and coping strategies of parents. Research was attended by 63 parents, 58 women and 5 men. We have identified the following research questions and hypotheses:

- What environmental changes have been caused by the birth and care for a disabled child?
- What leisure activities and support are parents caring for a disabled child benefiting?
- What level of resiliency has a family and what coping strategies are being used by parents of disabled child?
- There is a positive correlation between the resiliency of family and the total score of positive coping strategies used by parents of disabled child.
- There is a negative correlation between the resiliency of family and negative coping strategies used by parents of disabled child.
- There is a positive correlation between the resiliency of family and the need for social support for parents of disabled child.

Parents in relation with the care of the disabled child perceive a significant reduction of leisure time, energy, joy, health, hope for the future and overall life satisfaction. On the other hand, they have more understanding for others, humility, willingness to help and the joy of little things.

Social support is very important for them. They meet with others in their free time, mainly other relative(s) help with care for a child with disabilities. Families have lower resiliency than ordinary families. In the more resilient families parents use less negative coping strategies. Parents use more positive coping strategies than the general population, mothers use avoidance strategy more.

Key words: quality of life, family resiliency, coping strategies, disability.

PŘÍLOHY DIPLOMOVÉ PRÁCE

Příloha č. 1 Podklad pro zadání diplomové práce

Příloha č. 2 Dotazník

Univerzita Palackého v Olomouci
 Filozofická fakulta
 Akademický rok: 2012/2013

Studijní program: Psychologie
 Forma: Kombinovaná
 Obor/komb.: Psychologie (PSYN)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
Ing. Bc. MIKULÁČKOVÁ Markéta	Štefánikova 1149, Bohumín - Nový Bohumín	F120608

TÉMA ČESKY:

Resilience a kvalita života rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením

NÁZEV ANGLICKY:

Resiliency and quality of life of families caring for disabled child

VEDOUCÍ PRÁCE:

PhDr. Eleonora Smékalová, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

1. Studium literatury z oblasti psychologie rodiny, klinické a vývojové psychologie (se zaměřením na otázky kvality života rodiny, resilience rodiny, zvládání nároků života rodiny s handicapovaným dítětem, podpory rodin dětí s postižením ze strany příbuzných, odborníků a sociálních pracovníků, možností trávení volného času členů rodiny s handicapovaným dítětem)
2. Zpracování osnovy teoretické části práce - pojem odolnost v kontextu rodiny, resilience rodiny s handicapovaným dítětem, kompenzační mechanismy pro zvládání zátěže, komunikace uvnitř rodiny, plánování v rodině, společné trávení volného času aktivní a pozitivní přístup k řešení problémů a otevřenost vůči vnějšímu prostředí, zvládání zátěže, plnohodnotný život rodiny dítěte s postižením. Návaznost na bakalářskou práci. Uvedení výzkumů na dané téma.
3. Průběžné zpracovávání teoretické části práce - doplnění dle dílčích výstupů z výzkumu.
4. Vytvoření designu výzkumu - formulování cíle výzkumu (cíle - Zmapování kvality života rodin s dítětem se zdravotním postižením, zjištění úrovně a zdrojů resilience takových rodin), doporučena je kombinace kvantitativní a kvalitativní metodologie. Realizace výzkumu dle zpracovaného projektu (administrace dotazníků, provedení rozhovorů, analýza a vyhodnocení získaných údajů), písemné zpracování praktické části práce.
5. Diskuse, přínosy práce - získání informací pro zkvalitnění psychologických služeb pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Baštecká, B. (eds.) (2009). Psychologická encyklopedie: Aplikovaná psychologie. Praha: Portál.
 Sobotková, I. (2007). Psychologie rodiny. Praha: Portál.
 Křivohlavý, J. (2010). Pozitivní psychologie. Praha: Portál.
 Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z. & Štech S. (2004). Psychologie handicapu. Praha: Karolinum.
 Michalík, J. a kol. (2011). Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením .Olomouc: Univerzita Palackého.
 Blatný, M., Dosedlová, J., Kebza, V., Šolcová, I.(2005): Psychosociální souvislosti osobní pohody. Brno: Masarykova univerzita.

Podpis studenta:

Datum:

Podpis vedoucího práce:

Datum:

Kvalita života rodin dítěte s postižením

Dobrý den,

provádím výzkum na téma Kvalita života rodin dítěte s postižením. Konkrétně mne zajímá jak péče o dítě s postižením změnilo život rodiny a jak se s touto situací rodina vyrovnává. Sama jsem matkou dítěte s postižením, proto je mi toto téma velmi blízké. Prosím Vás o pár minut času a vyplnění všech otázek.

Pokud to bude možné, budu velmi ráda, když dotazník vyplní každý z rodičů nebo partnerů zvlášť

1. Věk*

2. Pohlaví*

- muž
- žena

3. Dosažené vzdělání*

4. Stav*

- svobodná/ý
- vdaná/ženatý
- rozvedená/ý
- žiji s partnerem/kou

5. Zaměstnaná/ý*

6. Počet dětí*

7. Z toho s postižením

8. Věk dítěte s postižením

9. Typ postižení*

- mentální
- tělesné
- kombinované
- zrakové, sluchové
- porucha autistického spektra, Aspergrův syndrom apod.
- metabolické
- genetické
- zdravotní - cukrovka apod.
- Jiné, prosím uveďte

10. NYNÍ mám v porovnání s dobou před narozením dítěte s postižením (případně soužitím s rodičem dítěte s postižením)

--	mnohem méně	trochu méně	stejně	trochu více	mnohem více
volného času	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
času pro své záliby	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
času k odpočinku	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
času pro práci	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
energie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
radosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
životního optimismu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
přátel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
pochopení pro druhé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ochoty pomáhat ostatním	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
radosti z maličkostí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
pokory	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sebevědomí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
důvěry k ostatním	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
spokojenosti s životem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
obav z budoucnosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
zdravotních problémů	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
dobrých vztahů v rodině	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
opory partnera	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Péče o dítě s postižením je náročná, mám aktivity, které mi pomáhají odpočinout si: *

- sport
- kosmetika, masáže apod.
- dovolená bez dítěte - dětí
- setkávání rodin se stejným problémem
- posezení s přáteli
- zájmy a záliby
- spánek
- prostě nedělám nic, jen odpočívám
- Jiné, prosím uveďte

12. Uveďte, prosím, kdo se podílí na péči o Vaše dítě a jaká zařízení navštěvuje:

- navštěvuje speciální školku/školu/denní stacionář
- využíváme PRAVIDELNĚ odlehčovací služby nebo osobní asistenci
- využíváme VYJÍMEČNĚ odlehčovací služby nebo osobní asistenci
- jezdí na pobyty pro děti s postižením
- s hlídáním pomáhá člen rodiny
- využíváme hlídání jinou osobou, kterou jsme si našli sami
- své dítě nechci nikomu svěřovat
- využil(a) bych odlehčovací služby nebo osobní asistenci, ale nejsou dostupné
- Jiné, prosím uveďte

13. Psychologa

- jsme navštívili jen kvůli diagnostice dítěte
- navštěvujeme pravidelně, pomáhá nám s výchovou dítěte
- jsme navštěvovali, ale nepomohl nám
- navštěvuji osobně, pomáhá mi zvládat náročné situace
- Jiné, prosím uveďte

14. Poradna rané péče

- tuto službu neznám
- znám, ale nevyužili jsme ji
- nyní využíváme
- využívali jsme v minulosti

15. Speciálně-pedagogické centrum

- navštěvujeme jen na pravidelné povinné konzultace
- nám pomohlo s výběrem školního zařízení
- nám pomáhá se vzdělávacím plánem
- nám nabídlo kurzy, semináře a další informace

Plné znění použitých psychodiagnostických metod je uvedeno v tištěné verzi diplomové práce.