

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

LUCIE SEDLÁKOVÁ

II. ročník nav. Mgr. studia – prezenční studium

Obor: Speciální pedagogika

Zjišťování potřeb matek dětí s kombinovaným postižením v raném věku

Diplomová práce

*„ Je tisíce hvězd na nočním nebi,
tisíce mušlí na březích moře,
tisíce ptáků v oblacích,
tisíce motýlů na loukách,
tisíce kapek rosy po ránu,
ale jen jedna matka na celém světě. ”*

G. Cooper

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem „*Zjišťování potřeb matek dětí s kombinovaným postižením v raném věku*“ vypracovala samostatně a uvedla veškerou použitou literaturu a ostatní zdroje.

V Olomouci dne

.....

Bc. Lucie Sedláková

Poděkování

Chtěla bych na tomto místě poděkovat vedoucí diplomové práce Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D. za vedení diplomové práce a odborné rady. Děkuji také všem maminkám a mateřským školám speciálním, které se účastnily výzkumu. Dále mé rodině a příteli za velkou podporu po celou dobu mého studia a v neposlední řadě Taťáně Hrabalové za podporu a umožnění studia při zaměstnání.

OBSAH

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1. RODINA	10
1.1 Pojem rodina.....	10
1.2 Rodinný systém, funkce rodiny a její cíl	11
1.3 Výchovné styly v rodině, kategorizace rodin z hlediska funkčnosti.	14
1.4 Narození dítěte s postižením.....	18
1.5 Změny v roli matky	24
1.6 Mýty a předsudky o narození dítěte s postižením	25
1.7 Sourozenci handicapovaných dětí	26
1.8 Rodinná krize, copingové strategie	27
2. ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	35
2.1 Základní terminologie.....	35
2.2 Mentální postižení	37
2.3 Zrakové postižení	40
2.4 Sluchové postižení.....	42
2.5 Tělesné postižení	44
2.5.1 Vrozené vývojové vady	47
2.5.2 Nejčastější onemocnění dětí raného věku	48
2.6 Kombinované postižení	51
2.6.1 Dětská mozková obrna	52
2.7. Syndromy, PAS.....	54
3. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	61
3.1 Metoda výzkumu, popis použité metody.....	61
3.2 Výzkumný soubor a jeho charakteristika	62
3.3. Analýza získaných dat	62
3.4. Stanovení výzkumných otázek	62

3.5 Analýza a interpretace výsledků výzkumu	63
3.6 Vyhodnocení výzkumných otázek	83
3.7 Diskuze	85
ZÁVĚR	86
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	89
SEZNAM PŘÍLOH	93

ÚVOD

Tato diplomová práce se zabývá skutečnými potřebami matek, které pečují o dítě s kombinovaným postižením. Téma jsem si zvolila vzhledem ke studovanému oboru, kde jsem měla možnost se s těmito dětmi i jejich maminkami několikrát setkat a také proto, že si myslím, že v českém prostředí se objevují mnohé výzkumy na téma zdravotní postižení, ale méně se už setkáváme s výzkumy a studiem problematiky potřeb těchto rodin. Tato problematika mne při studiu a častějším styku s rodinami pečujícími o dítě se zdravotním postižením velmi zaujala.

V dnešní době se stále častěji můžeme setkat s handicapovaným dítětem. Málo kdo však dokáže ocenit a vidět tak obrovský kus práce, které rodiče tohoto dítěte odvedli a mají již za sebou. Dokonce někteří lidé stále nerozumí základním termínům nebo nedokáží oddělit osoby s tělesným postižením od osob s mentálním postižením. Základní termíny vztahující se k postižení, jsou v této práci popsány v teoretické části.

Jaký je podíl informací, které odborníci vědí a rodiče ne? Jsou tyto rodiny dostatečně informované? A když něco potřebují, ví kde o pomoc požádat? Co považují tyto rodiny za největší překážku? Na tyto otázky jsem se pokusila najít odpověď v části praktické.

Diplomová práce je tedy rozdělena na dvě hlavní části. V první části – teoretické je popsána základní terminologie, kde jsou popsány definice rodiny, její funkce, struktura, systém, výchovné styly v rodině, cíle rodiny a dělení rodin z hlediska její funkčnosti. Další kapitola v první části se zaměřuje na příchod handicapovaného dítěte do rodiny. Popsány jsou zde procesy, kterými tato rodina prochází, faktory, které rodinu při této náročné životní situaci ovlivňují a nejčastější reakce rodičů a okolí na narození dítěte s handicapem. Druhá polovina teoretické části se zaměřuje na samotný handicap. Je zde opět popsána základní terminologie týkající se handicapu, kterou rozšiřuje krátká charakteristika jednotlivých typů postižení a nejčastějších dětských onemocnění raného věku. Teoretická část je tak jakýmsi přehledem typů rodin, jejich úskalí a popisu nejčastějších typů handicapu, se kterými se můžeme setkat.

Druhá část – část praktická byla zaměřena na skutečné potřeby matek, které pečují o dítě s kombinovaným postižením. V druhé části je popsán způsob výzkumu, cílová skupina respondentů, charakteristika použité metody, stanovení výzkumných otázek, samotný výzkum, výsledky výzkumu a závěr. Praktická část by tak měla být jakýmsi přehledem potřeb neboli „pravým“ pohledem několika maminek.

TEORETICKÁ ČÁST

1. RODINA

Pojem rodina je stále velkým tématem jak pro sociální psychologii tak sociologii. Je jednou ze základních složek společnosti, základem pro zajišťování péče a vytvoření předpokladu rozvoje osobnosti (Helus, 2007).

I v 21. století se stále vedou diskuze o tom, jak se má správně přistupovat k osobám se zdravotním postižením a jejich rodinám. Každá rodina je specifická tzv. „zauzlením“ a je velmi těžké hledat jak rodinu „rozuzlit“ jedním, správným přístupem. „Zauzlení“ není však škodlivé. Jedná se o její specifičnost, jedinečnost, identitu. Chceme-li pracovat s rodinami se zdravotně postiženým členem, je nutností mít základní informace o zdravotním postižení, terminologii a přístupech k rodině (Štěrbová, 2013).

Vágnerová (in Štěrbová, 2013) dodává, že postižení ovlivňuje celkový vývoj jedince, ale i postoje a chování celé rodiny.

1.1 Pojem rodina

Michalík (2013) popisuje pojem rodiny jako obtížně definovatelný. Na rodinu můžeme nahlížet z mnoha úhlů. Každá rodina má svůj vývoj, adaptuje se na společenské změny, jde o nikdy nekončící proces.

Jandourek (2012) vysvětluje pojem rodiny s ohledem na kulturu. Ve většině kultur převládala rodina patriarchální, tedy rodina ovládaná mužem. Tento typ rodiny je popsán v Bibli. Muži měli dovoleno mít několik manželek. Žena měla velmi nízký status. V dobách římských ještě existovaly patriarchální rodiny. Polygamie však už nebyla praktikována. Ve středověké Evropě ovládal rodinu muž. Industrializace a urbanizace na západě přinesla změny ve struktuře rodiny, životním stylu a povolání. V moderní rodině (po příchodu průmyslové revoluce) přichází větší rovnost pohlaví - péče o děti a domácnost se stává sdílenou činností, ženy častěji vydělávají peníze, některé páry vychovávají děti mimo manželský sňatek.

Literatura uvádí velké množství přesných definicí a pojetí rodiny. Například Kon (in Michalík, 2014, s. 10) chápe rodinu jako „nejvýznamnější faktor socializace. Vliv rodiny je prvotním, se kterým se dítě setkává. Působení vlivu rodiny na dítě nastává právě v okamžiku, kdy je dítě k těmto podnětům nejvnímavější.“

Sobotková (2004) charakterizuje rodinu jako skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním. Jednotliví členové jsou vázáni hereditou,

legálními manželskými svazky, adopcí nebo společenským uspořádáním.

Buzan (in Valenta a kol. 2012) popisuje rodinu jako základní článek ve struktuře lidského společenství.

Dunovský (1999) vnímá rodinu jako malou primární společenskou skupinu. Tato skupina je založena na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a jejich dětí či vztahu jej substituujícím například adopce.

Dle Michalíka (2013, s. 6) je rodina: „*nejdůležitější sociální skupinou, ve které se dítě ve své roli seberealizuje.*“

Sobotková (2004, s. 22) doplňuje vysvětlení pojmu rodiny následovně: „*Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde např. o nesezdaný pár, o náhradní rodinu atd.*“

Jandaurek (2012, s. 194-195) definuje rodinu z nejširšího hlediska: „*Skupina osob spojená manželstvím, pokrevním příbuzenstvím nebo adopcí, které tvoří jednu domácnost a jsou spolu ve vzájemné interakci. Základní rodina se skládá z dospělých rodičů a jejich potomků.*“

Sobotková (2004, s. 22) používá nejjednodušší klasickou definici: *Definujeme-li rodinu jako systém, můžeme využít nejjednodušší klasickou pracovní definici systému „systém je soubor částí a vztahů mezi nimi.“*

Valenta a kol. (2012) rozlišují rodinu dle životních fází člověka. Rodina *orientační* – rodina, do které se jedinec narodí. Tato rodina má stěžejní vliv na jeho výchovu. Rodina *reprodukční*, kterou člověk sám zakládá. V tomto typu rodiny jedinec přebírá rodičovské role. Dle generačního soužití je popisována rodina *nukleární*. Pojem zavedl T. Parson, který popisuje výraznou změnu provázející život trend proměny rodiny se soužitím více generací v dvou generační, což má důsledky na všechny funkce rodiny. Rodina má odpovědnost vycházející z historických a kulturních tradic života společnosti - za výchovu svých dětí. Tato odpovědnost je zakotvena v právních normách.

1.2 Rodinný systém, funkce rodiny a její cíl

Zvláštnost systému se zakládá na propojení veřejných, sociologických, soukromých a psychologických prvků. Rodina je vnímána jako instituce racionální, pragmatická, funkčně vertikálně hierarchizovaná ale současně i jako zvláštní soukromý svět. Kantor a Lehr (in Sobotková, 2004) popsali jako jedni z prvních rodinné systémy:

- Rodinné systémy jsou *organizačně složité* (vytvářejí sítě vzájemně propojených vztahů, které jsou cirkulární, ovlivňující se).
- Rodinné systémy jsou *otevřené* (kde právě otevřenost podmiňuje životaschopnost, reprodukci, kontinuitu a schopnost změny).
- Rodinné systémy jsou *adaptabilní* (vyvíjí se a mění na základě reakcí na podněty).
- Rodinné systémy jsou *systémy průběžné informační výměny* (základním principem u mechanických systémů je tok energie, u složitějších transmise informací).

Jako základní cíl rodiny je považována snaha o uspokojování potřeb svých členů. Tomu se děje v případě rodiny, která je funkční, tedy rodiny, která je schopna plnit tři základní požadavky. Jednak vůči svým členům, ale i ve vztahu ke společnosti (Michalík, 2013).

Michalík (2013) dále popisuje základní funkce rodiny. Jsou to funkce:

1. *Biologicko-reprodukční*

„ *Cílem je zajištění reprodukce další generace.*“ (Michalík, 2013, s. 14) Dále zařazujeme osvojení si dovednosti vnímání role matky, která zajišťuje potřeby dítěte, je zdrojem výživy a roli otce, který je zodpovědný za finanční zabezpečení rodiny. V tomto kontextu chápeme rodinu jako strukturu, která naplňuje potřeby členů.

2. *Emocionálně - socializační* „ *Emocionálně - socializační funkce vyplývá ze zákona o rodině, který ukládá rodičům převzetí odpovědnosti za své děti*“ (Michalík, 2013, s. 15).

V literatuře je tato funkce popisována jako funkce výchovná. Obsahem této funkce je především podpora dítěte, zájem o dítě, umožnění rozvoje, příprava dítěte pro vstup do společnosti a jeho samostatné fungování, vybudování vztahu mezi rodiči a dítětem. Dle Matějčka (in Michalík, 2013) je tato funkce rodiny nejvýznamnější a nezastupitelná.

3. *Ekonomická*

Tato funkce zasahuje všechny členy rodiny. V dřívější době byla podstatou této funkce výrobní složka rodiny. Dnes již jiné pojetí. Rodina je závislá na produkci společnosti a stává se spotřební jednotkou. Klade důraz na materiální zajištění rodiny, především z důvodů uspokojování koníčků dětí, naplnění jejich aktivit a přípravy na školu.

Jandourek (2012) blíže popisuje funkční rodinu - jako rodinu, která plní významné funkce pro své členy. Jako nejdůležitější je považována funkce poskytnutí pocitu emocionální a psychické bezpečnosti, prostřednictvím lásky a přátelství.

Helus (2007) popisuje současnou funkční rodinu jako rodinu nukleární – jádrovou. Několik málo lidí vytváří jádro rodiny, kde dochází ke sdílení intimního soužití. Toto soužití považujeme za nitro rodiny. Jádro je tvořeno manželskou/partnerskou dvojicí. Dále charakterizuje deset základních funkcí rodiny. Některé funkce jsou vázány na určitý věk, jsou vázány na vývojová období jedince - všechny však charakterizují rodinu funkční:

1. *Rodina uspokojuje základní, primární potřeby dítěte v raných stádiích života:* biopsychosociální potřeby (jídlo, pití, pohyb, apod.), psychické potřeby (bezpečí, láska, podněty, apod.).
2. *Rodina uspokojuje potřebu organické přináležitosti dítěte:* potřeba domova, identifikace, dění v rodině, vytváření bazální, životní jistoty, mezilidské vztahy, bezpečné lidské prostředí, apod.).
3. *Rodina vytváří akční prostor:* prostor pro projev, seberealizaci, součinnost.
4. *Rodina uvádí dítě do vztahu k věcem:* rodinného vybavení, zařízení domácnosti, nástroje, přístroje, cenné věci. Rodina vede dítě k vytvoření hodnot, pravidel používání, chránění, zacházení, opravování apod.
5. *Rodina určuje prožitek sebe sama.* Sebe sama jako chlapce/dívky. Jedná se o pohlavní/genderový obsah. Vzory matky, otce, babičky a dědečka napomáhají.
6. *Rodina nabízí vzory a příklady.* Napodobování, přemýšlení – skrze lásku k rodičům se dítě učí vcítovat a chápat druhého člověka.
7. *Rodina u dítěte zakládá, upevňuje a rozvíjí vědomí povinnosti, zodpovědnosti, ohleduplnosti, úcty.* Dítě je zapojováno do činností kolektivu.
8. *Rodina dává příležitost vejít do mezigeneračních vztahů – proniknout do chápání lidí různého věku.* Vztahy s prarodiči, sourozenci, strýci, tetami.
9. *Rodina navozuje v dítěti představu o širším okolí.* Prostřednictvím celé rodiny. Dítě si ujasňuje profese, povinnosti, problémy pokušení.
10. *Rodina je prostředím, kde se mohou členové svěřit, očekávat vyslechnutí, radu, pomoc.* Rodina je útočištěm v situacích, kdy máme pocit životních bezradností. Tato funkce je významná od vstupu dítěte do školy. Nejistoty a obavy se dítěti díky funkční rodině lépe překonávají (Helus, 2006).

1.3 Výchovné styly v rodině, kategorizace rodin z hlediska funkčnosti.

Stejně tak jako funkce rodiny jsou v literatuře popsány výchovné styly. Následující podkapitola ve stručnosti popisuje jednotlivé styly s krátkou charakteristikou. Michalík (2013) charakterizuje výchovné styly následovně:

- *Autoritářský výchovný styl*, který je charakterizován jako nadměrné kontrolování a ovlivňování života jedince. Jsou jasně vymezená pravidla, při jejichž porušení je jedinec potrestán. Emocionální vztah rodiče k dítěti je spíše záporný. Rodiče vyžadují plnění zvýšených nároků, se kterými ale nejsou ochotni pomoci.
- *Autoritativně vzájemný styl*, kdy rodiče akceptují přání dítěte, podporují diskuzi a řídí se podle společně vytvořených pravidel.
- *Liberální styl výchovy* kde dominuje pozitivně emocionální vztah. Děti jsou kontrolovány minimálně. Nedochází k rozvoji svědomitosti.
- *Demokratický styl výchovy* je styl výchovy, kde rodič podporuje iniciativu dítěte. Působí jako správný příklad, nepoužívají se tresty. Dítě má možnost volby. Požadavky mohou být náročné.
- *Hyperprotektivní styl výchovy* - jedná se o nadměrnou ochranu, starost, péči o dítě. Spíše negativně ovlivňuje rozvoj dítěte. Dítě v budoucnosti není schopno odpoutání se od rodičů. Dále pak má velké problémy přijmout odpovědnost.
- *Odmítající (repulzivní) výchovný styl* se kterým se setkáváme nejčastěji u rodičů, kde je dítě nechtěné. Dochází tak k odstrkování, nezájmu. U dítěte dochází k ranějšímu odpoutání se od rodiny a riziku sociálně patologických jevů.

Helus (2007) doplňuje povolující styl výchovy, který popisuje jako poskytnutí co největší volnosti dítěti. Veškeré tresty jsou eliminovány, požadavky jsou minimální. Velmi důrazný je zde předpoklad, že dítě přijde „k rozumu“ musí se tedy samo rozhodnout a pak podle následků přijde na to, k čemu jeho chování vede.

Podle zkušeností Zdeňka Matějčka je u dětí s handicapem nejčastější výchova příliš úzkostná, kdy rodiče na dítěti až příliš lpí. Mají strach, aby si neublížilo. Příliš ochraňují, brání v činnostech, které se zdají být nebezpečné. Nejčastěji například u dětí s epilepsií a astmatem. Dále pak rozmazlující výchova, kdy rodiče příliš zbožňují své dítě. Charakteristická je přemíra lásky, strachu, aby si neublížilo. Dítě je na rodičích citově závislé, brání tak jeho přirozené touze osamostatnit se. Rodiče snadno ztrácí autoritu, dítě postrádá jistotu a sebedůvěru. Výchova perfekcionistická – tedy přepjatá snahou po dokonalosti. Dítě

by mělo být dle rodičů ve všem perfektní, úspěšné, bez ohledu na reálné možnosti. Dítě je neurotizováno z častého přetěžování. Hyperprotektivní výchova je výchova charakteristická nadměrnou pomocí rodičů dítěti. Vše mu zařizují, aby nemuselo čelit překážkám, nepříjemnostem. Dítě pak má problém s osamostatněním se (Fitznerová, 2010).

Bronfenbrenner a Ceci (in Helus, 2007) popisují posuny ve výchovných stylech za posledních šedesát let. Styl povolující někdy popisován jako permisivní převládal ve 40. letech 20. století v rodinách se sníženým socioekonomickým statusem. U rodin s vyšším socioekonomickým statusem převládal výchovný styl autoritářský. Překvapivě v 60. a 70. letech se situace změnila. V rodinách s nízkým socioekonomickým statusem se prosazuje autoritářské pojetí, u rodin s vyšším socioekonomickým statusem styl permisivní. Jako důvod je uváděn vliv nových přístupů, s nimiž se intelektuálně orientovaní rodiče seznámili prostřednictvím četby odborné literatury. V dalším vývoji přibývá rodin ve výchovném stylu založeném na autoritě.

Špatenková a kol. (2011) popisují jako jeden z nejhorších prožitků pro rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením ztrátu pocitu kontroly nad situací, která vede k hyperaktivnímu chování nebo naopak k neschopnosti dělat cokoliv.

Výchova zavrhuje se zpravidla neprojevuje přímo, ale ve skrytých formách. Nejčastěji u dětí, které u svých rodičů představují podobu neštěstí (Fitznerová, 2010).

Pedagogové se pokoušeli nalézat vztahy mezi určitým typem výchovy a problémy dětí ve škole. Popsali tyto nevhodné přístupy k dítěti: přístup rozmazlující, protekční, nedůsledný, nejednotný, úzkostný, autoritářský, perfekcionalistický, zanedbávající, podplácející, proklamativní, potlačující a skleníkovou výchovu.

Sociálně-pediatrické diagnostikování rodiny umožňuje stanovení pásma rodinné funkčnosti. Dunovský (in Valenta a kol. 2012) rozlišuje rodinu funkční, problémovou, dysfunkční a afunkční.

Rodinná funkčnost a její charakteristika dle Dunovského

Rodina funkční	<ul style="list-style-type: none"> • Nenarušená schopnost zabezpečit dítěti dobrý vývoj a prosperitu.
Rodina problémová	<ul style="list-style-type: none"> • Vyskytují se poruchy některých funkcí, ale neohrožují rodinný systém a vývoj dítěte. Rodina je schopna řešit problémy.
Rodina dysfunkční	<ul style="list-style-type: none"> • Vyskytují se vážnější poruchy. • Poruchy ohrožují rodinu jako celek. • Je ohrožen vývoj dítěte. • Rodina potřebuje pomoc ze strany odborníků.
Rodina afunkční	<ul style="list-style-type: none"> • Rodina přestává plnit svůj základní účel. • Rodina dítěti škodí/ohrožuje. • Řešením je umístění dítěte mimo rodinu.

Tabulka č. 1

Walsh (in Greeff, Nolting, 2013) píše, že existují 3 způsoby, od kterých se odvíjí fungování rodiny. A to rodina a její systémy víry, dále organizační struktury rodiny a komunikační procesy, které mohou usnadnit snížení stresu, podpořit rodinný růst a pomoci rodinám překonat nepřízeň osudu neboli stát se rodinou odolnější.

Umístění dítěte mimo rodinu se zpravidla děje rozhodnutím soudu (zbavení rodičů rodičovských práv). Takových rodin je evidováno méně než 1 procento (Helus, 2006).

Problémové rodiny můžeme charakterizovat a vymezit několika následujícími základními typů:

1. *Rodina nezralá.* Rodinu zakládají rodiče, kteří jsou nezkušení, nezralí. Mnohdy jsou partneři těhotenstvím ženy zaskočeni. Dítě může být považováno za nechtěné. Postoje k dítěti se postupně upraví, ale smíšenosti pocitů k dítěti tvoří pochybnosti. Nezralost se projevuje v několika podobách. Je to například pochybnost v oblasti životních hodnot, životního způsobu, v oblasti zkušeností, oblasti citů. S tím se pojí problémy sociální a ekonomické. U rodiny nezralé je riziko, že počáteční nezralost přeroste v hlubokou a trvalou krizi.
2. *Přetížená rodina.* Důvodem problémové rodiny je přetíženost, která doléhá na matku,

otce nebo oba rodiče. Přetíženost snižuje psychologickou funkčnost rodiny. Zdrojů přetíženosti je celá řada. Například jsou to konflikty – ať už přímo v rodině, mezi partnery, dospívajícím dítětem, v zaměstnání atd. Přetíženost způsobená narozením dalšího dítěte, nemocí v rodině, citovým strádáním (pocity osamocení po rozvodu, přestěhování, nebo přetíženost bytovými a ekonomickými problémy.

3. *Ambiciózní rodina.* Na první pohled existují dobré podmínky pro vývoj dítěte. Problém spatřujeme v nadměrné touze rodičů uplatnění, vzestupu, seberealizaci a to na úkor rozvoje osobnosti jejich dětí. Dominují cíle, jako je kariéra, studium, sport, cestování, materiální standard, vysoké příjmy. Rodiče argumentují tím, že se vlastně pro děti obětují, aby jim dopřáli to nejlepší. Děti ale bývají neuspokojené v oblastech lásky, soucítění a solidarity.
4. *Perfekcionistická rodina* staví své dítě do situací podávat vysoké výkony, perfektní výsledky, být nejlepší. Požadavky na dítě jsou v rozporu s jeho schopnostmi, zájmy i vnějšími možnostmi. Dítě je vystaveno permanentní zátěži. U dětí se objevuje úzkost, vyčerpanost, pocit selhání. Vzniká disharmonie mezi dítětem a jeho rodiči.
5. *Rodina autoritářská.* Vztahy v této rodině jsou popisovány jako příkazování, zakazování, dirigování. Důsledky této rodiny bývají různé. Objevují se sklony například k apatii, impulzivnímu chování, návalech vzteku, agrese, nenávisti, negativismu vůči každé autoritě. Autoritářská rodina používá tresty a to ať už psychické nebo fyzické.
6. *Rozmazlující (protektionistická) výchova.* Tato rodina má velkou tendenci dítěti vyhovět, chovat se tak, jak dítě žádá. Často mu dává za pravdu. Dítě tak nemá schopnost zodpovědnosti, neumí přiznat svůj omyl nebo pochybení, neumí dát za pravdu druhým, překonat samo sebe a vynaložit úsilí.
7. *Rodina nadměrně liberální a improvizující.* Dítě strádá z důvodu nedostatku řádu a programu. Dítě trpí přemírou volnosti, charakteristická je lenost, asociální sdružování, sobectví a egoismus.
8. *Odkládající rodina* je charakterizována neustálým svěřováním dítěte někomu jinému. Odkládají dítě kdykoliv je to možné. Dítě má ztížené vytváření vztahu k osobním věcem, domovu. Nastává zde riziko deprivace syndromu. U starších dětí se objevují pocity, že o ně nikdo nestojí, že nikam nepatří.
9. *Rodina disociální.* Vztahy v disociální rodině jsou vážně disociovány - rozrušeny. Spolehlivost a rozvinutost těchto vztahů je přitom předpokladem psychologické

funkčnosti rodiny. Literatura rozděluje narušené vztahy vnější a vnitřní. Mezi vztahy vnější zařazujeme izolovanost od okolí nebo konflikty ve styku s okolím. Do vztahů vnitřních řadíme vztahy mezi jejími členy (Helus, 2006).

1.4 Narození dítěte s postižením

Většina maminek jako jednu z největších hodnot považují zdraví dítěte. Naopak trvalé znehodnocení je považováno jako jedno z nejhorších traumat. Tato krize narušuje a mění chápání celého světa. Každý člověk je individuum, ale pro každého je tato situace stresující a měnící celý život. Každá zátěžová situace vyvolává obranné reakce, které každá maminka prožívá jiným způsobem. I přesto předpokládáme, že existují *obecné mechanismy*. Abychom dokázali rodině pomoci, je nutné znát tyto procesy (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Marvin a kol. (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) popisuje ztrátu v jakémkoliv smyslu, jako součást života každého z nás. Málokdo ale očekává ztrátu, spojenou s narozením dítěte. Každá maminka si během těhotenství představuje, jak bude její miminko vypadat. Jako první úkol při narození dítěte s viditelným postižením je vyrovnat se s rozdíly mezi idealizovanou představou a reálnou podobou. Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče mimořádnou zátěž. Matka se se svým dítětem identifikuje. Jestliže je její potomek handicapovaný i ona vnímá pocity méněcennosti. I otcové mohou prožívat podobné pocity. Ty se ale vztahují k jejich mužské, ploditelské roli. Muž i žena reagují odlišně nejen z důvodu biologické nebo sociální specifčnosti, ale také vzhledem k důsledkům pro jejich další život. Situace příchodu handicapovaného dítěte mění nejen vztahy v rodině, ale také celkové klima a manželský vztah. S ohledem na manželský vztah tak dochází ke dvěma situacím – k posílení manželských vazeb nebo k rozpadu manželství.

Jak popisuje DeMyer (in Powers, 1991) obecné hodnocení situace a spokojenost rodičů se neliší u příchodu dítěte s vrozenou vývojovou vadou nebo handicapu dítěte bez vývojové vady. Dále popisuje časté sexuální problémy u rodičů dětí s těžkým zdravotním postižením a to především z důvodu mateřské únavy. Jako další spatřuje největší obavy u rodičů, kteří si přejí mít další dítě.

Příchod postiženého dítěte znamená celou řadu ztrát. Tato rodinná krize obsahuje ztrátu *okamžitou* (zhroucení představy zdravého dítěte), ztrátu *přesahující do budoucna* (ztráta „normálního“ života s dítětem) a *anticipační* ztrátu (ztráta očekávaná v budoucnosti). Např. nikdy nebude mít vlastní zdravé děti (Špatenková a kol. 2011).

Wallander a kol. (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) zdůrazňuje, že důležitým faktorem, který ovlivňuje míru stresu je typ, závažnost postižení a převažující názory

na postižení. Celkovou zátěž zvyšují i zdravotní problémy a problémy v chování.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, s. 50) apelují na vhodný způsob, jakým jsou rodiče informováni – tedy způsob sdělení o postižení dítěte. Reakce bývají velmi citlivé. Rodiče mají pocit, že lékař jejich pocity nechápe, není empatický, něco jim tají a není dostatečně srozumitelný. Tato přesvědčení rodičů jsou jejich subjektivní pravdou a je třeba tento názor chápat. Tento prožitek nelze bagatelizovat. „ *Z toho vyplývá poznatek, že je třeba co nejdříve na věcné sdělení lékaře navázat a s rodiči pracovat na obou úrovních: emoční, která jim nabídne oporu, i kognitivní, která jim poskytne veškeré informace.*“

Dle výzkumů rodiče preferují informování ze strany lékařů o diagnóze postižení co nejdříve, společně a aby bylo dítě u stanovení diagnózy. Mnozí rodiče udávají nespokojenost se způsobem sdělení diagnózy. Především se jedná o oznámení pouze jednomu z rodičů, necitlivé zacházení, nedostatek soukromí a málo času na případné dotazy (Selikowitz, 2011).

Jedna z prvních otázek, kterou rodičům lékař položí je ta, zda budou o dítě pečovat v rodině nebo zda ho umístí to ústavní péče. V případě rozhodnutí o umístění mimo domov tak vlastně vyřazují ze společnosti a rodiny, obětují kvalitu života dítěte, aby ostatní členové rodiny mohli nadále svobodně žít a pracovat. V tomto případě si rodina zachová způsob života, ale ponese si jakýsi stud, pocit selhání, že své standardní podmínky znovu získala na úkor svého dítěte. V druhém případě rodina akceptuje dítě jakkoli postižené jako jejich, které má právo na domov a přirozené prostředí (Novosad, 2009).

Matějček (1994. s. 28) píše, že každá rodina zvládá tuto náročnou situaci jiným způsobem. „ *Každý z nás totiž jinak snáší nepřízeň osudu, jinak se vyrovnává s psychickými zátěžemi, každý máme jinou tzv. flustrační toleranci, máme jiný repertoár forem obrany proti úzkosti a jinak jich užíváme.*“

Setkáváme se však s *určitými stereotypy*. Každý z nás má vrozený sklon jednat v reakci na stres svým, stále stejným způsobem. Různé způsoby reakcí mohou být v rodině příčinou konfliktů. ¹ Dalším zdrojem konfliktů může být odlišná míra soukromí. Manželé se mohou lišit v názoru co a jak sdělit ostatním členům rodiny. Dle Profesora Zdeňka

1

Častý je například model, kdy žena má pocit, že její manžel situaci nebere dostatečně vážně a on na druhou stranu říká, že je to ona, kdo má sklon k hysterii nebo chce všemu rozumět a soupeřit s lékaři (Fitznerová, 2010, s. 95-96).

Matějčka je dítě s handicapem problémem celé, širší rodiny. V případě nespolupráce nejbližších bychom měli zapojit do péče o dítě např. asistentku nebo šikovnou chůvu, denní stacionář nebo speciální mateřskou školu. Dlouhodobě zůstat sami na péči o dítě s handicapem bychom určitě neměli (Fitznerová, 2010).

V zásadě se setkáváme se třemi typy „nevhodné“ reakce:

- Bagatelizování problému je nejčastější u dětí, u kterých není handicap na první pohled zjevný. Například u dětí s hyperaktivitou, opožděným vývojem řeči (Fitznerová, 2010). „*Potíž je v tom, že rodiče stojí péče o dítě s handicapem často hodně úsilí. Tím, že jejich okolí problém bagatelizuje a nepřipouští jeho existenci „nevidí“ potom i toto rodičovské úsilí, které by si naopak zasloužilo úctu a vyzdvižení*“ (Fitznerová, 2010, s. 104).
- Zveličování problému – přehánění a dramatizování situace. Rodiče snadno mohou uvíznout v sebelítosti. U matek může docházet k sebeobviňování, které může vyústit až k depresi. Zveličování problému může probíhat i za zády rodičů (tendence popisovat situaci rodiny za strašnou).
- Ignorování problému – soupeřivé komentáře a ignorování problému.

Věty typu: „*To je normální, náš Matěj taky dlouho nemluvil.*“ Ignorování problému nejlépe vystihuje výrok jedné maminky pečující o dítě s handicapem: „*Někdy může být jednodušší problém ignorovat a prostě ho vytěsnit. Jinak by se totiž člověk musel možná někde hluboko uvnitř zastydět za to, jak brečí nad běžnými záležitostmi života, a skutečně obtížné životní zkušenosti nedokáže s blízkými ani sdílet, natožpak jim opravdu pomoci*“ (Fitznerová, 2010, s. 104).

Reakce rodiny na diagnózu postižení mají nejen svoji charakteristiku, ale i průběh. V literatuře se můžeme setkat s mnoha popisy reakcí dle jednotlivých autorů. Je ale důležité mít na paměti jak již bylo výše zmíněno, stejně tak jako každý člověk, tak každá rodina je individuální a proto reaguje naprosto jedinečným způsobem, který je třeba respektovat.

Reakce rodičů na zjištění handicapu dítěte je závislá na mnoha okolnostech. Jsou to především: *doba*, kdy se o postižení dozvedí, *charakter* postižení, *viditelnost* postižení, *nápadnost* různých projevů a *příčina* jeho vzniku (Wilgosh, Scorgie in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Dle Špatenkové a kol. (2011) jsou tyto reakce podobné jako reakce na závažnou nemoc nebo úmrtí člena rodiny.

Rodiče na diagnózu postižení reagují *především emocionálně*. Za zvlášť důležitý je způsob kognitivní interpretace. Interpretace je ovlivněna předpokladem narození zdravého

dítěte. Náhlé sdělení navozuje úzkost. Úzkost je způsobena především z důvodu neuspokojení potřeby porozumění a orientace dané situaci. Jakmile rodiče porozumí, vzrůstá jejich pocit kontroly, jistoty a bezpečí. Zejména u matek se setkáváme s problémem obviňování sami sebe. V případě, kdy se matka považuje za viníka, může reagovat zdánlivě nesmyslně. Rodič se dítěti doslova obětuje. Cílem takového chování je odčinit svou vinu. V opačném případě popírá závažnost postižení. Zde je cílem ukázat menší zavinění. U mnohých rodičů se setkáváme i s pocitem hanby. Tyto pocity se vztahují k reakcím veřejnosti. Cítí se méněcenní v porovnání s rodiči dětí, které jsou zdravé. Rodiče tak mohou být velmi citliví na chování ostatních lidí, mohou se i jinak chovat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Strusková (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) píše, že určení diagnózy postižení v prenatalním období je zdravotní újma pouze potencionální. Matky doufají, že se dítě narodí a bude v pořádku. Důležitou událostí je porod, který odhalí dosud skryté vady, ale zároveň se mohou vyskytnout porodní komplikace, které jsou příčinou získaného defektu. V případě nejasnosti diagnózy a prognózy je posilován stres. Úlevu tak často přináší potvrzení definitivní diagnózy.

Reakce rodiny na diagnózu postižení dle Küblerová-Rossovové:

1. šok,
2. popření,
3. smutek, zlost, úzkost, pocit viny,
4. rovnováha,
5. reorganizace.

Jednotlivé fáze podrobněji popisuje Valenta a kol. (2006). Fáze šoku a popření je první reakcí na informaci, že dítě není zdravé. Tato fáze je popisována výrokem „*To není možné, to nemůže být pravda.*“ V této fázi rodiče nemohou chápat informace o možnostech péče apod. Šok je doprovázen strnutím těla, neschopností jakékoliv reakce. V průběhu času rodiče postupně přijímají sdělenou informaci. Reakce rodičů je velmi ovlivňována způsoby, jakými lékař informaci sděluje. Rodiče popisují absenci sympatie. Lékař se dostává do role viníka a rodiče nedokáží situaci emočně přijmout.

Další fází, která následuje bezprostředně po šoku je fáze bezmoci. Rodiče se cítí bezmocní, nevědí co dělat. S podobnou situací nemají žádné zkušenosti. Objevují se pocity viny, hanby, bojí se zavržení, odmítnutí. Rodiče očekávají pomoc ze strany odborníků.

Třetí fází je fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem. Toto období

je charakteristické zvýšeným zájmem o další informace – příčinu postižení, jeho podstatu, způsoby péče, možnosti budoucnosti. Fáze adaptace se vyznačuje použitím různých copingových strategií, které mohou být aktivní nebo únikové.

Adaptaci můžeme dle Štěřbové (2013) dále rozlišit. Rozlišujeme adaptaci na narození postiženého dítěte a adaptaci na život rodiny s postiženým dítětem v průběhu životního cyklu. Jako hranici rozlišení považujeme míru reparability vrozené vývojové vady.

Aktivní způsob popisuje Valenta a kol. (2006) jako projev hledání pomoci, tendence se situací bojovat. Tento způsob může být prostředek ke snížení psychického napětí. Únikovou variantou může být umístění dítěte do ústavní péče, odchod z rodiny, popírání situace, atd. situace mají jedno společné - útěk ze situace, kterou nelze zvládnout.

Substituce, přijetí náhradního řešení (například zaměření se na kariéru) je řešení pro kompenzaci neuspokojení rodičovské role. Důsledkem je ale zbytečná stagnace dítěte. Rodiče rezignují a tvrdí, že se stejně nedá nic dělat. Dítě tak stagnuje i v oblastech, které by se mohly vyvíjet stejně jako u intaktních dětí.

Čtvrtou fází – přechodnou je smlouvání. Nejde už o trauma, ale o jistou formu zátěže, dlouhodobý stres, únavu, vyčerpání. Rodiče vyjadřují určitou naději. Např. bude alespoň trochu slyšet.

Fáze smíření – rodiče pomalu přijímají skutečnost o postižení jejich dítěte a přijímají jej takové, jaké je. Plány se stávají realističtější. V závislosti na vývoji dítěte se může postoj rodičů měnit.

Další vlivy, které ovlivňují zvládnutí zátěže, popisuje Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009). Jsou to především dostupnosti pomoci a sociální opory. Účinnou pomocí bývá síť příbuzných a přátel. Další velmi významnou oporou je rodinný ekosystém, který charakterizujeme jako prostředí, ve kterém rodina žije a její kulturní a sociální kontext. Ekosystém ovlivňuje jak rodina reaguje na stresové situace.

Zahraniční odborníci především psychologové a speciální pedagogové (Harris, Patterson, Fleishman, Powers, Bruey, Turnbull, Winton) pozorovali rodiny, které mají těžce postižené členy a diskutovali o jejich potřebách. Všichni se shodli na následujících bodech:

- rodiny mají různé potřeby, vzhledem k věku dětí a životního cyklu rodiny,
- kladou důraz na vzdělání svých dětí,
- rodina vynakládá příliš mnoho snahy s cílem pomoci dítěti.

Tyto výsledky zdůrazňují nutnost bližšího zkoumání rodin s postiženým členem (Powers, 1991).

Shapiro (in Štěrbová 2013) doplňuje, že se rodina úspěšně vyrovná se zdravotním postižením dítěte pokud:

- rodina zůstává aktivní
- rodina je schopna přijmout handicapované dítě
- u manželů existují sexuální vztahy
- členové rodiny přijmou situaci přiměřeně věku
- rodina si zachovala lékařskou péči
- rodina vytváří realistické plány
- rodina prochází stádiu copingu
- rodiče vyjadřují spokojenost se zvládnutím situace
- rodiče jsou ochotni pomoci jiným rodinám (při obdobné situaci).

K neúspěšné adaptaci dochází při popírání reality. Objevují se zlostné pocity, narušení vztahů v rodině, vztahová rigita. Rodina se izoluje od společnosti, můžeme pozorovat hostilitu k lékařům, zdravotnickému personálu a častá je nadměrná starost o postižené dítě. Podpora blízkých je moc důležitá. Rodině s postiženým dítětem může přinést trochu klidu na rozbouřeném moři emocí. Člověk se bojí, že rodina nebo partner dítě nepřijmou. Situace je zátěžová pro partnerský vztah i vztahy v rodině. Období zjištění vážného zdravotního handicapu může rodinu stmelit, ale i naopak. Literatura odkazuje na pomoc v podobě vyhledání jiné maminky s přímou zkušeností s pobyty v různých nemocnicích nebo se zkušenostmi s léčbou, která dítě teprve čeká. Je ale důležité mít na paměti, že to, co fungovalo u jiného dítěte, nemusí fungovat u všech dětí. Léčba se vždy musí přizpůsobit s ohledem na celkový zdravotní stav, věk, pohlaví a konkrétní stádium nemoci nebo typ zdravotního postižení. Dále se vždy jedná o osobní zkušenost hodnocení je tedy velmi subjektivní. Musíme brát s rezervou příběhy druhých rodin. Někdy nás mohou i zbytečně vystrašit – ne každé dítě musí mít nejtěžší formu onemocnění. Nečekaná diagnóza vnáší zmatek nejen do rodiny s postiženým dítětem, ale je hrozbou i pro ostatní členy rodiny. Je zde riziko, že by se i sourozencům mohlo narodit dítě, se stejnou vrozenou vadou. Vhodnou prevencí je absolvování genetického vyšetření (Fitznerová, 2010).

Vývojové fáze rodiny, v níž se narodí dítě s postižením (a další skutečnosti, které se této rodiny týkají) popisují většinou kliničtí psychologové a dětské kliničtí psychologové. Jsou to například Vágnerová, Řičan, Krejčířová, Matějček, Vančura a mnoho dalších. Autentičnost a opravdovost vztahu k rodinám s postiženým dítětem umožňuje rodinám úspěšněji se adaptovat na tuto zátěžovou situaci.

Štěrbová (2013) zahrnuje základní principy tohoto přístupu v *modelu MOVLILAP, tedy podpůrný Model vlídného a laskavého přístupu*. V tomto modelu popisuje především schopnost rodině naslouchat, analyzovat problém z pohledu rodiny, dovednost odhalit a využívat zdroje, které si rodina doposud neuvědomovala, poskytovat informace srozumitelnou formou, schopnost empatického chování, tvorba emoční podpory, vystupovat jako sociální podpora, autentičnost k rodině, laskavost v jednání, vlídnost, odbornost, erudovanost a v neposlední řadě lidskost. Odborný poradce by měl být schopen rozpoznat, v jaké fázi se právě rodina nachází (Štěrbová, 2013).

Rodiny s těmito dětmi jsou společensky nedoceny, nemají žádné pracovní úlevy, jejich možnosti pracovního růstu jsou omezeny a rodina je celkově ekonomicky oslabená. Častým problémem mnoha rodin s dítětem s postižením je izolovanost a osamocení. Jsou kladeny vysoké nároky na jejich osobnost, psychickou stabilitu a fyzickou odolnost. Právě z těchto důvodů jsou tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí (až 50 procent vyšší, než u intaktní populace). Každá rodina má své možnosti a rezervy. Nikdy rodiny neodsuzujeme, nekritizujeme, pokud zvolily pro své děti pobytovou péči (Novosad, 2009).

Kromě výše uvedených úrovní, rodina musí řešit i další aspekty. Michalík (2013) doplňuje například bytovou situaci. Úprava podmínek bydlení a zaměstnání pečujících osob v mnoha případech dochází k opuštění zaměstnání nebo změně pracovního úvazku na zkrácený.

Nejen učitelé, ale všichni pracovníci pečující o dítě s handicapem by měli vědět o fázích, kterými rodina pečující o handicapovaného člena prochází. Tito odborníci by také měli být rodině kdykoliv na blízku, stát se „průvodci“ v jednotlivých fázích přizpůsobení se zdravotnímu stavu dítěte a přijetí osudu. Poskytnutí podpory by mělo být zahájeno již před stanovením diagnózy. Spolupráce by však v ideálním případě měla pokračovat co nejdéle. Odborník, by měl být jakýmsi prostředníkem mezi realitou a očekávanými výsledky. Rodiče se i přes smíření s postižením mohou setkat například s nadměrným očekáváním, neúspěchem, negativním hodnocením ze strany veřejnosti nebo dokonce i rodinných příslušníků (Healey, 1999).

1.5 Změny v roli matky

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) popisují výpovědi matek, pečujících o dítě se zdravotním postižením. Narození handicapovaného dítěte je dle těchto výpovědí spojeno s velkou změnou nejen v životě matky, ale celé rodiny. Zároveň je zde popisován důraz na skutečnost, že ústřední postavou pro dítě je matka. Matka pečující o handicapované

dítě se musí všeho vzdát. Například se nemůže vrátit do zaměstnání, věnovat se svým zálibám v takové míře jako doposud nebo jak by si představovala, musí zůstat v domácnosti s dítětem, které má neustále potřeby a tyto potřeby jsou její prioritou. Potřeby matky tak jdou do ústraní, bez vyhlídky na změnu. Tyto informace potvrzuje výpověď jedné ženy: „*Určitě se náš život kompletně změnil, to, co jsme měli za plány nebo tak, tak to šlo všechno stranou a úplně celý život se obrátil naruby*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 117).

Hodnotový systém matek se někdy mění posunem do duchovní oblasti. Spiritualita může někdy pomoci pochopit - najít smysl toho, co se stalo. Jedná se o pochopení/chápání vlastního problému, který dává určitý význam.

Další změnou v roli matky, pečující o dítě s handicapem je změna postoje k životu. Berou život takový, jaký je. Přijímají ho, stejně tak i problémy, které přináší, snaží se přizpůsobit, najít smysl života. Tyto ženy se radují z maličkostí. Relativita hodnocení je dalším projevem postupného zvládnutí obtížné životní situace.

Postoj matky se mění nejen k dítěti, ale i k lidem a jejich problémům. Vlastní zkušenost je naučila porozumět postiženým lidem. Naučila je větší toleranci, pochopí reakci a obtížnosti situace. Výrazně se mohou měnit okruhy přátel a známých. Na druhé straně získávají nové přátele, kteří dokážou lépe pochopit, protože mají podobné problémy.

Mnohé matky jsou přesvědčeny, že se staly jinou ženou, než byly doposud. Situaci hodnotí jako obohacení a věří, že trápení, které je potkalo, má smysl. Toto trápení je mělo především něčemu naučit a posílit. Matky byly postaveny před náročnou situací, musely rychle dozrát, přijmout odpovědnost, která z jejich role vyplynula (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

1.6 Mýty a předsudky o narození dítěte s postižením

Mýtus	Fakt
Normální lidé mají normální děti. Nám se to nemůže stát.	Běžný laický názor nepřipouští možnost narození dítěte s postižením. Lidé se tak chrání před úzkostí a obavami, že by se dítě s postižením mohlo narodit zrovna jim.
Někdo za to může, to přece není jen tak.	Přesvědčení, které má funkci obranného mechanismu. Jde o tzv. hledání viníka. Nic neřeší, jen odčerpává energii a narušuje vztahy.
Rodiče budou chudáci, budou se muset dítěti obětovat.	Nezasvěcený pohled zvenčí. Kuráž, pozitivní směřování a trpělivost některých rodičů postižených dětí by mohla inspirovat mnohé rodiče relativně zdravých dětí. [54]
Otec dítěte stejně nevydrží a odejde.	Narození dítěte s postižením představuje krizovou situaci, která vždy tlačí rodinu do extrému fungování. Buď se rodina semkne a vydrží (je resilientní), nebo se pod zátěží hroutí a nastává dysfunkce. Pokud má otec malé adaptační schopnosti a tíha péče o dítě leží na matce, narušené partnerské vztahy vedou poměrně často k rozchodům. [55]

Tabulka č. 2. Mýty o narození dítěte s postižením

(Zdroj: Špaténková a kol. 2011, s. 79)

V souvislosti s mýty lze zmínit i předsudky, které se týkají rodičovských schopností handicapovaných, kdy veřejnost někdy dokonce i odborníci předpokládají, že jejich děti jsou chudáci, jimž rodiče nemohou poskytnout vše, co potřebují. Například: Jak se těhotná žena upoutaná na vozík může postarat o své dítě? Na základě zkušeností víme, že získá-li okolí informace i realistický náhled a navodí přirozený mezilidský kontakt, pak je jednotlivci hodnotí na základě lidských vlastností, sociální a pracovní adaptability a úspěšnosti (Novosad, 2009).

1.7 Sourozenci handicapovaných dětí

Cesta smutku nad handicapem/nemocí dítěte není jen jeho a rodičů, ale i sourozenců. Sourozenci se tak setkávají s problémy, které handicap přináší (Colorosová, 2008).

Sourozenectví umožňuje vytvářet partnerství, smysl pro důvěrnost, tzv. *společné tajemství*. Tyto možnosti mají velmi specifický význam. Pod pojem sourozenectví můžeme zahrnout i nápodobu, ztotožňování, ale i konflikty, vztek, závist, žárlivost a někdy i agresí. Sourozenci se učí vzájemné trpělivosti, velkorysosti a trpělivosti. Společně se učí hledat kompromisy, dodržovat pravidla, komunikovat (Helus, 2007).

Častým konfliktem mezi sourozenci je míra času, která je věnována handicapovanému sourozenci. Další zásah v podobě vzdání se určitých zvyklostí jako je například zvíře z důvodu alergie není výjimkou. Dále rodiče vyžadují více pomoci v domácích pracích a někdy se stane, že místo rodinného výletu nastupuje návštěva nemocnice s handicapovaným sourozencem. Je důležité promluvit s dítětem, protože se ho příchod handicapovaného sourozence bezprostředně týká. Musíme pamatovat na věk dítěte a stupeň vývoje. Nebráníme se pocitům, které se mohou lišit od reakcí ostatních. U dětí jsou časté například obavy, že také onemocní, že nemoc způsobili nebo že sourozenec zemře (Colorosová, 2008).

Breslau (in Powers, 1991) popisuje výzkumy, které ukazují, že existuje vzájemná interakce mezi pořadím narození a pohlavím sourozenců. Starší sestry mladších bratrů jsou dle studie nejvíce ohroženy. Featherstone (in Powers, 1991) navíc dodává, že sourozenci handicapovaných dětí nemají tendenci diskutovat o svých pocitech spojených s tématem handicap.

Pro rodiče je velmi těžké ani jedno dítě nezanedbávat, když jedno dítě potřebuje spoustu času. V případě, že se zdravé dítě cítí znevýhodněné, odstrčené žárlí, nechce pomáhat, má pocit ukřivděnosti, netváří se mile – tímto celá rodina trpí. Někdy se můžeme setkat se situací, kdy sourozenec je smutný z důvodu, že právě on je zdravý tím se cítí provinile.

V těchto případech je důležité, aby se sourozenec naučil vážit si zdraví. Dobré je dětem připomínat, že my jsme rodiče a ony děti. Mohou pomoci s péčí, ale nemusí být v roli hlídačů (Colorosová, 2008).

1.8 Rodinná krize, copingové strategie

Tedeschi a Calhoun (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) popisují, že krize je spojena s přinejmenším narušením duševní rovnováhy a selháním tzv. *Adaptačních mechanismů*. Způsoby reagování, které rodiče dříve používaly, se stávají neúčelné a rodiče tak nevědí co by měli udělat. Tato krize rozděluje život na dvě kapitoly: ten, který byl předtím a ten poté.

Petterson (in Štěrbová 2013) popisuje krizi jako období výrazného nesouladu, disorganizace a rozkolů v rodině. Krizi dále vysvětluje jako „turbo - moment“, který vede ke změnám ve struktuře a vzorcích chování rodiny. Rodiny se snaží obnovit rovnováhu procesem, který se nazývá adaptace. Adaptaci řadíme do vyšších úrovní než coping. Na adaptaci pohlížíme jako na výsledek krize. Kde všude se mohou adaptační mechanismy odrážet? Jsou to např.:

- fyzické a duševní zdraví,
- rolové fungování jedinců,
- ve snaze udržení rodinné jednotky.

Rodinná krize zasahuje rodinu na těchto úrovních: *behaviorální úroveň* (která zahrnuje péči o dítě, zajištění dalšího vyšetření, časovou organizaci), *emoční úroveň* (zpracování nejrůznějších pocitů a izolace), *fyzická úroveň* (mohou se projevit somatické symptomy jako následek stresu), *interpersonální úroveň* (zahrnujeme reakce okolí, ostatní členy rodiny, zdraví sourozenci) a *kognitivní úroveň* (organizace získaných informací o postižení, vyrovnání se s diagnózou postižení). Rodiče je třeba velmi často ujišťovat o jejich vlastní hodnotě, posilovat sebevědomí a nabízet možnosti konzultací – rodina by se v žádném případě neměla uzavírat (Špatenková a kol. 2011).

Zvládání zátěže je spojeno s teorií stresu a adaptačními a adjustičními mechanismy. Stresory definuje Štěrbová (2013, s. 42) jako: „*Životní události nebo okolnosti takové síly, která je dostačující pro vnesení změn do rodinného systému.*“

K modelům, které se dotýkají rodin s dítětem se zdravotním postižením řadíme modely stresu a copingu, modely rodinného vývojového cyklu a modely zdůrazňující význam pravidelných činností a porozumění perspektivám rodiny (Štěrbová, 2013).

Zvládání zátěže je proces, který vychází (jak je výše popsáno) z kognitivního hodnocení. Při zátěži využíváme tzv. *Copingových strategií*. Tyto strategie mohou mít různý charakter (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).²

Štěrbová (2013) podrobněji popisuje modely zvládání rodinného stresu:

Model s názvem: Krizový model ABCX crisis, jehož autorem je Reuben Hill (1949) byl zaměřen na studie rodin, s ohledem na faktory a procesy usnadňující přizpůsobení. Na zkoumání rodinné resilience se podíleli Hillův ABCX a Double ABCX, model FAAR. Tyto modely se zabývají rodinnými typy, vzorci rodiny, rodinnými procesy, adaptačními mechanismy, copingovými mechanismy, sociální oporou a schopností řešit problémy a vztahy. Tyto modely charakterizuje široká využitelnost a to nejen v oblasti zkoumání rodin se zdravotně postiženým dítětem.

Popis krizového modelu ABCX (Štěrbová, 2013, s. 44):

„ABCX crisis model, který popisuje tři proměnné, určující, zda daná situace znamená krizi pro rodinu, tedy zda krize vznikne nebo ne:

A - počáteční stresová událost nebo situace vyvolávající zátěž.

B - rodinné zdroje, struktura rodiny a rozdělení rolí, flexibilita a předchozí historie krizí.

C - definice, jakou rodina přisuzuje události.

X - je výsledkem působení všech předchozích faktorů.“

McCubbin a kol. (in Štěrbová, 2013) klade důraz na význam těchto faktorů pro Hillovu proměnnou. Faktory ovlivňující rodinnou adjustici jsou například:

- Osobní zdroje členů rodiny (ekonomická pohoda, schopnost řešit problémy, tělesná pohoda, osobnostní charakteristika, apod.
- Vnitřní zdroje (adaptabilita, koheze, rodinná organizace).
- Sociální podpora.
- Coping.

Dvojitý ABCX model tedy model rodinné adjustace a adaptace popisuje rodinné úsilí, které je vynaložené na udržení rovnováhy. V případě dosažení rovnováhy definuje rodinu jako odolnou.

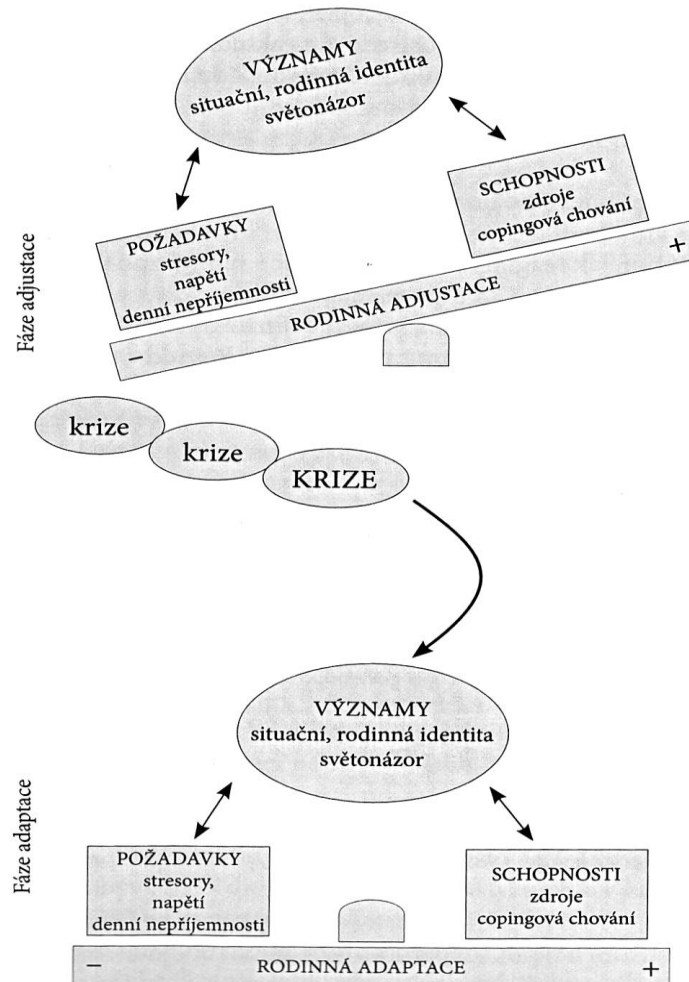
FAAR model tedy model rodinné adaptace a adjustace se snaží zjistit, co je potřeba

² V anglosaské literatuře je proces vyrovnávání se označován jako *personal/social coping*. (Kudláček, 2012, s. 82)

na úspěšnou adaptaci rodiny (Štěrbová, 2013).

„ Rozdílnost odolnosti i repertoáru copingových strategií je důvodem, proč některé rodiny zvládnou narození postiženého dítěte bez větších problémů, zatímco jiné se s ním nejsou schopné vyrovnat“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 23).

Model FAAR:



Obrázek č. 1

(Zdroj: Štěrbová, 2013, s. 46)

V modelu FAAR zaznamenáváme 3 úrovně významu stresoru:

- význam situace (co daná situace pro rodinu znamená),
- rodinná identita (vychází z příběhů - příběhy o sobě samých vypráví členové rodiny),
- rodinný pohled na svět (neboli světonázor - jak jednotliví členové vidí realitu, význam rodiny).

V pozdějších pracích přidává autorka Patterson (2005) další komponent:

- význam na úrovni rodiny (interpretace, názory, které rodina jako celek interpretovala po dobu jejich vzájemné interakce).

FAAR model zdůrazňuje fázi adaptace a adjustace. Rodina každodenně používá vzorce a své

schopnosti tak, aby dosáhla rodinné adjustace. Faktory, které souvisejí s adaptací, jsou to například rodinná soudržnost, rodinná organizace. Vysvětlením pak je, proč se některé rodiny adaptují a jiné ne. Jde tedy o význam, který daná rodina situaci přikládá. Tento význam je pak rozhodujícím aspektem rodinné adaptace (Štěrbová, 2013).

Rodiče dětí s postižením používají různé copingové strategie. Mohou se týkat *řešení samotného problému*, jiné zařazujeme do kategorie tzv. *paliativního copingu*. Cílem paliativního copingu je *zlepšení vlastního psychického stavu*. Účinné je pozitivní přehodnocení situace, přijetí reality. Za neefektivní považujeme popírání, bagatelizaci. U copingových strategií, kde je cílem řešení situace je typické hledání pomoci ve formě léčby. I tyto aktivity pomáhají psychickému stavu rodičů – ventilují svoji snahu a neseťvávají tak v pasivitě a bezmoci. Typickým únikem je popírání situace (kdy rodiče získávají čas, aby fakt dokázali přijmout) a bagatelizace.

K udržení pozitivního emočního ladění můžeme použít tři strategie:

1. Redefinování stresu a změna interpretace problému. Tímto procesem prochází většina rodičů postižených dětí. Díky přehodnocení situace dochází ke změnám názorů. Rodiče tak získávají schopnost vidět i něco dobrého. Tuto copingovou strategii považujeme za zaměřenou na problém, mění názor na povahu stresoru.
2. Kontrola, ovlivnění, stresové situace, kterou nelze zásadním způsobem měnit. Zařazujeme zde činnosti, které rodiče dělají pro své postižené děti – cítí se tak spokojenější, zmírňuje se pocit bezmoci.
3. Cílené vytváření pozitivních zážitků. Schopnost rodičů odpočinout si, udělat si radost, uspokojení z činnosti, uvolnění, nabití energie, setkání s přáteli, apod.

Fitznerová (2010) dále doporučuje tyto činnosti:

- pohyb – jako jsou procházky, jízda na kole, in-line brusle, pobyt v přírodě,
- doma jóga nebo bioenergická cvičení, relaxace (nemusí být dlouhá),
- meditace, masáže, bylinky, akupresura,
- podpora vlastních zálib – nesoustředit se jen na péči o dítě.

McCubbin (in Greeff, Nolting, 2013) navrhl model odolnosti rodinného stresu. Podstatu spatřuje v úpravě a přizpůsobení. Úprava a přizpůsobení poskytují teoretický rámec, který vymezuje procesy, které se podílejí na rodinné reakci na působící stresor. Rodina, která čelí stresoru musí především obnovit harmonii a rovnováhu a to ve všech oblastech jejího

fungování. Obnova je prováděna s využitím stávajících zdrojů, jen s minimálními změnami zavedenými ve vzorech fungování rodiny. V případě nepřizpůsobení se rodiny, dochází k disharmonii v rodině, nerovnováze a dezorganizaci, která vyžaduje zásadní změny ve struktuře rodiny a novému fungování. Zahájení těchto změn představuje začátek fáze adaptace, která již byla výše popsána.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, s. 20) doplňují, že zvládání stresových situací vyžaduje především *aktivní přístup*. Pouhé čekání na pomoc druhých osob nezpůsobuje snižování psychického napětí. Aktivní přístup vystihuje následující výpověď maminky postiženého dítěte:

„ *Když se to stalo, tak jsem si řekla, že za to dítě budu bojovat, budu s ním cvičit a budu pro něj hledat pomoc.* “

Meichenbaum, Fitzpatrick (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) popisují, že *pasivní způsob* zvládání zátěže není dlouhodobě účinný. Pasivita omezuje schopnost najít přijatelného řešení. Může však do určité doby pomáhat v situaci, která se jeví jako nezvládnutelná. Lidé, kteří reagují pasivně mívají tendenci ulpívat v minulosti, považují se za oběť osudu, nezabývají se řešením situace, věří, že žádné řešení neexistuje, opakovaně probírají negativní důsledky, trpí pocity ztráty kontroly nad vlastním životem.

Efektivita copingových strategií je různá. Zvládnutí problému komplikuje nedostatečnost informací. Rodiče tak dle Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009) hledají odpovědi, které se týkají těchto kategorií:

1. Kategorie identity – rodinné, ale i identity dítěte.
2. Hledání smyslu této události.
3. Otázky volby dalšího životního směru (osobního/rodinného).

Další vliv na zvládnutí zátěže má vliv dostupnost pomoci a sociální opory. Rodinný coping literatura definuje jako skupinové zvládnutí stresující události. Jestliže se jeden člen rodiny s problémem nevyrovnal, rodina nemůže účelně fungovat a nemůže ani získat rovnováhu. Může se stát, že každý člen rodiny bude chtít situaci řešit jiným způsobem. Více bývá ohrožena žena matka, protože většinou přebírá výchovu a zodpovědnost za postižené dítě. V těchto rodinách se rodičovské role více diferencují. Častěji se tak setkáváme s tradičním modelem kdy se matka stará o dítě, domácnost a otec zajišťuje rodinu ekonomicky. Matka tak musí mnohem více přizpůsobit svůj život: zájmy, profese, nové povinnosti, mnohdy chybí i pozitivní zpětná vazba, finanční závislost na partnerovi, sociálních

dávkách nebo izolace, osamělost, podpora partnera (Emerson a kol. in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Rodinné copingové chování chápeme jako koordinované řešení problému. Může zahrnovat i úsilí členů rodiny, což vytváří rovnováhu mezi prostředky a eliminuje stresory. McCubbin a kol. (in Štěrbová, 2013) popisují čtyři způsoby, kterými coping usnadňuje adaptaci:

- Přímá akce (k eliminaci, redukci k intenzitě a počtu) požadavků.

Př. umístění člena do ústavní péče může snížit napětí.

- Osvojení dalších zdrojů (doposud nedostupných).

Př. zajištění lékařských služeb.

- Zvládnutí tenze (způsobené průběžným napětím).

Př. fyzická cvičení, rodinné rozhovory, apod.

- Zhodnocení situace (hodnocení významu situace, tvorba, uplatnění).

Coping může být zaměřený na redukci nebo eliminaci stresu, těžkostí, osvojení dalších zdrojů, zvládání tenzí, hodnocení. Všechny tyto strategie mohou působit současně (Štěrbová, 2013). Díky copingu dosahujeme v rodinném systému rovnováhy, která usnadňuje organizaci a podporuje růst a vývoj (McCubbin a kol. in Štěrbová, 2013).

Do pozitivního copingu zařazujeme setkávání rodičů postižených dětí. Odborníci Sloom a Brinkman (in Štěrbová, 2013) doporučují dodržovat následující kritéria. Mělo by se jednat o homogenní skupinu. Děti by měli být stejného postižení, syndromu. Skupina by měla být minimálně o šesti osobách, maximálně čtrnácti. Setkávat by se měli 4 – 6 x za rok a to nejlépe na večer. Skupina by měla být organizovaná a místo setkání by mělo být určené.

Štěrbová (2013) považuje za nezbytné přiřadit ke copingu také fenomén náboženství. Víru v Boha popisuje jako copingový mechanismus, který rodiny s handicapovaným dítětem považují za účinný nebo naopak zcela neúčinný. „ *V rodinách může sehrávat náboženství důležitou roli v následujících charakteristikách:*

- *zakazuje neodpovědné chování (sociální kontrola) a současně určuje např. specifické zvyklosti vztahující se k manželské a rodinné spokojenosti,*
- *je základem sociálních norem, které zpřesňují rodinné role, a těmto rolím je dáván jasný obsah (např. Rodič, přítel atd.),*
- *je důležité pro jedincovo zvládnutí životních obtíží a stresorů,*
- *přináší výhody pro rodinu jako akceptovatelný systém opory,*

- *posiluje pozitivní emoce (naději, optimismus, zplnomocnění) a podporuje rodinné charakteristiky a schémata (např. Rodinnou pružnost a odolnost), které mají pozitivní dopad na rodinný proces a fungování rodiny“ (Štěrbová, 2013, s. 64).*

Ve spojitosti s rodinným copingem, rodinou a fází adaptace bývá zmiňován další termín rodinná resilience. Zahraniční autor McCubbin (in Greeff, Nolting, 2013) charakterizuje rodinné resilience jako vlastnosti a schopnosti, které pomáhají rodinám, aby byly odolné proti narušení, změnám a byly schopné adaptovat se na novou krizovou situaci. Zároveň doplňuje, že resilience není soubor schopností rodiny, ale spíše individuální způsob, cesta jak se adaptovat nové situaci.

2. ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Významnou skupinou, minoritou jsou lidé se zdravotním postižením. Jejich počet v České republice se odhaduje na 10 % obyvatel. Ve skutečnosti je toto číslo ale větší, protože většina osob se zdravotním postižením žije v domácím prostředí (Fischer, Škoda, 2008).

Český statistický úřad uvádí, že v roce 2012 žilo v České republice více než jeden milion osob (s různým typem a mírou) se zdravotním postižením. Celých 41% tvoří osoby se středně těžkým zdravotním postižením. Tyto výsledky byly zjištěny v roce 2013 Českým statistickým úřadem ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR. Historicky první šetření bylo uskutečněno v roce 2007.

Historicky dochází ke změnám v nazírání na zdravotní postižení a také i na terminologii. Proto se v následující kapitole pokusím vysvětlit základní terminologii a její problematiku.

2.1 Základní terminologie

Dle Renotírová, Ludíková a kol. (2005) se stejně tak jako v minulosti, i dnes často setkáváme s problémem označení objektů zájmů speciální pedagogiky. I u nás není označení ustálené, jednotné. Je podmíněno především chápáním z hlediska rezortů sociálního, zdravotnického, školského apod.

Problematiku terminologie popisuje i Novosad (2009). V oblasti práce s lidmi s postižením se můžeme setkat s mnoha pojmy. Hovoříme o poruše, symptomech, syndromech, postižení, handicapu apod.

V roce 2003 byl realizován výzkum, jenž byl zaměřený na analýzu pojmů ve vztahu k lidem se zdravotním postižením. Bylo prokázáno, že v běžném tisku je nejčastěji používán pojem postižený (25 %). Výrazně odlišná situace byla v odborném časopise zabývajícím se monotematicky službami lidem se zdravotním postižením, kde byl nejčastěji používán pojem lidé/osoby se zdravotním postižením (60 %).

V roce 2007 se uskutečnilo další výzkumné šetření, které ukázalo, že preference pojmu „zdravotně postižený“ se vyskytuje u publicistů, představitelů veřejné správy a odborníků shodně mezi 30 – 40% a významně jiné procentuální zastoupení pojmu „člověk/lidé se zdravotním postižením“ se vyskytovalo především u představitelů organizací osob s postižením (Michalík, 2013. s. 40).

Osoby zdravotně nebo psychosociálně znevýhodněné jsou však nejčastěji označovány následovně:

- Zrakově postižených (nevidomí, osoby s refrakčními vadami, zbytky zraku, aj.)
- Pohybově postižených (nemocní, tělesně postižení, vrozené tělesné vady, DMO, aj.)
- Řečově postižených (jedinci s vadami řeči, s organickou poruchou řeči, aj.)
- Sluchově postižených (osoby s nedoslýchavostí, se zbytky sluchu, neslyšící, aj.)
- Mentálně postižených (mentálně retardovaní).
- Obtížně vychovatelní (s poruchami chování).
- Jedinci se specifickými poruchami učení a chování (dyslexie, dyspinxie, ADHD, aj.)
- Jedinci s vícenásobným postižením (hluchoslepota, postižení mentální a tělesné, aj.)

„V našich zemích používáme pro označení osob s defektem více termínů: člověk postižený, znevýhodněný, s postižením, handicapovaný, zdravotně postižený, se speciálními výchovnými a vzdělávacími potřebami, člověk se speciálními potřebami, výjimečný, aj.“ (Renotierová, Ludíková a kol. 2005, s. 18).

V zahraniční literatuře jsou nejčastěji popisovány děti výjimečné, omezené, nepřizpůsobivé, narušené, apod. (Renotierová, Ludíková a kol. 2005).

Miloš Sovák (1983) definoval pojem defekt jako chybění, ztrátu, vadu, nedostatek v anatomické stavbě organismu a poruchy jeho funkcí. Vychází z latinského slova defektus, tedy úbytek, vada, nedostatek, porucha (Renotierová, 2005).

Defekty můžeme rozlišovat na reparabilní (upravitelný) a ireparabilní (nezvratný, neupravitelný). V literatuře se ale můžeme setkat i s rozdílem pojetí termínu defekt a vada, kdy vada představuje mírnější odchylku od normy než defekt. Defekty dělíme dle nejrůznějších hledisek. Dle vzniku na vrozené a získané, podle charakteru na orgánové (poskytují orgány a jejich části) a funkční (jedná se o poruchu funkce orgánu), dle druhu na pohybové, sluchové, zrakové, řečové, mentální, poruchy chování, parciální postižení a vícenásobná postižení (Renotierová, 2005).

„Poruchu můžeme vymezit jako jakoukoliv ztrátu nebo abnormalitu v psychologické, fyziologické nebo anatomické struktuře nebo funkci“ (Fischer, Škoda, 2008. s. 19).

Dále se pokusíme o objasnění pojmu handicap:

- *„Handicap lze vymezit jako nepříznivý stav nebo situaci pro daného jedince, vyplývající z poruchy nebo defektu, který omezuje nebo znemožňuje plnění úloh, ztěžuje jeho uplatnění v porovnání s většinovou populací, ztěžuje dosahování běžných společenských cílů“* (Fischer, Škoda, 2008. s. 19).
- *„Handicap je vyjádřením znevýhodnění jedince s postižením, defektem, v rámci interakce se společenským prostředím. Defekt se může stát handicapem pouze*

v určitých společenských situacích nebo prostředích“ (Renotíerová, Ludíková a kol. 2005, s. 20).

- „Handicap je takové postižení, které již vedlo k výchovným, osobním, vzdělávacím, pracovním nebo sociálním problémům. Jedná se o znevýhodnění jedince v rámci interakce se společenským prostředím“ (Renotíerová, 2005. s. 30).
- „Handicap vzniká až jako následek absentujících či nedostatečných sociálně-kompenzačních opatření“ (Novosad, 2009. s. 85).
- „Znevýhodnění je totožné s pojmem handicap, znevýhodněný jedinec je handicapovaný v důsledku poruchy nebo defektu“ (Fischer, Škoda, 2008. s. 19).

2.2 Mentální postižení

Mentální postižení je široce užívaný pojem a to především v speciálně pedagogické a poradenské praxi. I proto se setkáváme s mnoha definicemi zde jsou vybrány z nich, dle jednotlivých autorů:

„ Mentální postižení nebo mentální retardaci nazýváme tedy trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku“ (Švarcová, 2006, s. 29).

„ Mentální postižení je širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popřípadě psychosociálního) charakteru“ (Valenta a kol. 2012).

„ Mentálním postižením rozumíme stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, které v sobě zahrnují schopnost myslet, schopnost učit se a schopnost přizpůsobovat se svému okolí. Jde o stav trvalý, vrozený nebo časně získaný, který je třeba odlišovat od defektů získaných po druhém roce života, označovaných jako demence“ (Michalík, 2013, s. 33).

Termín mentální retardace se začal užívat po konferenci WHO v Miláně v roce 1959. Mentální retardace neboli zpoždění duševního vývoje je termín velmi nejednoznačný. V současnosti nalézáme mnoho definic - všechny však mají společné snížení intelektových schopností a adaptaci na sociální prostředí. Například definice dle Valenty a kol. (2012, s. 31): „ Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“

Mentální retardaci můžeme rozdělit do několika stupňů na základě posouzení inteligence a schopnosti adaptability, inteligenčním kvocientem a zvládnáním sociálně kulturních nároků na jedince.

Stupně postižení

Kód	Název	IQ	Dříve
F70	Lehká mentální retardace.	50-69	debilita
F71	Středně těžká mentální retardace.	35-49	imbecilita
F72	Těžká mentální retardace.	20-35	idioimbecilita/prostá idiocie
F73	Hluboká mentální retardace.	do 19	idiocie, vegetativní idiocie
F78	Jiná mentální retardace.		
F79	Nespecifikovaná mentální retardace.		

Tabulka č. 3

Označení poruch chování u mentálního postižení

Přidaná číslice	Popis chování
0	Žádné/minimálně postižené chování.
1	Postižené chování – výrazně vyžadující intervenci.
8	Jiná postižení chování.
9	Bez zmínky o postižení chování.

Tabulka č. 4

Dle starší psychopedické terminologie můžeme rozdělovat chování z hlediska typu mentální retardace na eretický typ - hyperaktivní, neklidný nebo typ torpidní - hypoaktivní, apatický

Etiologie je velmi variabilní a komplikovaná. Na vzniku tohoto psychického stavu se podílí celá řada faktorů (Valenta a kol. 2012).

„ Obecně platí, že tak jako neexistují dva jedinci s naprosto identickou symptomatologií, neexistují ani dvojníci se stejným počtem intelektové subnormality. Proto je velmi problematické vytvářet adekvátní etiologické kategorie“ (Valenta a kol. 2012. s. 55).

Příčiny mentální retardace dle časového hlediska jsou:

V perinatálním období: genetické příčiny, infekce, hypoxie plodu, encefalitidy, atp. významné působení dědičných, tzv. hereditárních faktorů (řadíme např. fenyلكetonurie, galaktosémie, homocystinurie), genetické poruchy (např. Downův syndrom), infekce matky (zarděnky), rentgenové záření, léky, chemikálie, drogy, alkohol (FAS – fetální alkoholový syndrom), nedonošenost, prodloužené gravidita, prenatální deprivace, atd. V postnatálním období: období možného vlivu více různých negativních faktorů. Náhlé zevní události traumata, infekce, záněty mozku, nádorová onemocnění, sociální faktory.

Diagnostika mentální retardace vychází z podrobné anamnézy, která je zaměřena na biologické faktory, psychosociální faktory, vývojové tempo, psychologické vyšetření kognitivních funkcí, posouzení adaptivního chování a posouzení zvládání sociálně-kulturních nároků. Mezi základní diagnostická kritéria zahrnujeme snížení intelektových funkcí, souběžný deficit v oblasti adaptability a pozorování těchto změn před 18 rokem života (Valenta a kol. 2012).

Faust, Scior, Gupta (in Greff, Nolthing, 2013) doplňují náročnost výchovy dítěte s mentálním postižením. Rodiče vychovávající dítě s mentálním postižením vykazují vyšší míru rodičovství a stresu. Podíl stresu je úzce spojen s charakterem onemocnění, souvisejícími změny v chování a požadavky na pozornost vzhledem k individuálním potřebám nároků na denní péči.

Druhy mentální retardace a jejich charakteristika

	<i>mentální retardace</i>			
	lehká (IQ 50–69)	středně těžká (IQ 35–49)	těžká (IQ 20–34)	hluboká (IQ nižší než 20)
neuropsy- chický vývoj	omezený, opožděný	omezený, výrazně opožděný	celkově omezený	výrazně omezený
somatická postížení	ojedinělá	častá, častý výskyt epilepsie	častá, neurologické příznaky, epilepsie	velmi častá, neurolo- gické příznaky, kombinované vady tělesné a smyslové
poruchy motoriky	opoždění motoric- kého vývoje	výrazně opoždění, ale postížení jsou mobilní	časté stereotypní automatické pohy- by, výrazné poru- šení motoriky	většinou imobilní nebo výrazné omezení pohybu
poruchy psychiky	snížení aktivity psychických procesů, nerovnoměrný vývoj, funkční oslabení, převládají konkrétní, názorné a mechanické schopnosti	celkové omezení, nízká koncentrace pozornosti, výrazně opožděný rozvoj chápání, opožděný rozvoj dovedností sebeobsluhy	výrazně omezená úroveň všech schopností	těžké postížení všech funkcí
komunikace a řeč	schopnost komuni- kovat většinou vytvořena, opoždě- ný vývoj řeči, obsa- hová chudost, časté poruchy formální stránky řeči	úroveň rozvoje řeči je variabilní; někteří jedinci jsou schopni sociální interakce a komunikace, ver- bální projev často bývá chudý, agra- matický a špatně artikulovaný	komunikace pře- vážně nonverbální, neartikulované výkřiky, případně jednotlivá slova	rudimentární non- verbální komunika- ce nebo nekomuni- kují vůbec
poruchy cítí a vůle	afektivní labilita, impulzivnost, úzkostnost, zvýše- ná sugestibilita	nestálost nálady, impulzivita, zkrat- kovité jednání	celkové poškození afektivní sféry, časté sebepoško- zování	těžké poškození afektivní sféry, potřebují stálý dohled
možnosti vzdělávání	na základě speciál- ního individuálního vzdělávacího programu	na základě speci- álních programů (pomocná škola)	vytváření doved- ností a návyků, rehabilitační vzdě- lávací program	vytváření jednodu- chých dovedností a návyků (rehabili- tace, individuální péče)

Tabulka č. 5

(Zdroj: Švarcová, 2006, s. 40)

2.3 Zrakové postížení

Pro osobu se zrakovým postížením je výrazně omezena schopnost příjmu vizuálních informací. Je třeba mít na paměti, že v případě nejtěžší formy tohoto postížení nevidomosti je tato schopnost úplně vyloučena. Zrakové postížení neovlivňuje „jen“ složku zraku, ale i celou osobnost a především jeho psychický vývoj (Pipeková a kol. 2006).

Dle odhadu se na světě pohybuje nevidomých 45 milionů osob a 135 milionů lidí s těžkým zrakovým postížením. Počet zrakově postížených osob v České republice není znám z důvodu neexistující statistiky. Ani v oblasti terminologie nenalzáme jednotnost. Hlavním důvodem jsou jako u jiných druhů postížení kategorizace dle jednotlivých rezortů (Finková, Ludíková, Růžicková, 2007).

V zahraniční literatuře je popisován termín Visual Impairment, v Německu Sehbehinderung. (Pipeková a kol. 2006).

Speciální pedagogika chápe osobu se zrakovým postižením jako osobu, která trpí oční vadou či chorobou, kdy po optimální korekci má stále zrakové vnímání narušeno natolik, že ji činí problém v osobním životě. Literatura uvádí několik členění kategorizace osob se zrakovým postižením, obvykle je základem zraková ostrost neboli vizus. Dle zrakové ostrosti kategorizují nejčastěji i oftalmologové. (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007)

Zraková ostrost je nejdokonalejší místě žluté skvrny sítnice a vyšetření se provádí na nástěnných tabulkách tzv. optotypech. Zorné pole (místo v prostoru přímo před sebou) bývá nejčastěji dalším hodnotícím hlediskem. Vyšetřuje se na perimetru. Běžná vyšetřovací vzdálenost je 5 nebo 6 m (Pipeková a kol. 2006).

Kategorie dle Světové zdravotnické organizace je:

- normální zrak – kdy zraková ostrost je větší než 6/18,
- zrakové postižení – ostrost je v intervalu 6/18 až 6/60,
- vážné zrakové postižení – zraková ostrost je v intervalu 6/60 až 3/60,
- slepota – zraková ostrost je menší než 3/60.

Posudkové lékařství využívá klasifikace:

- slabozrakost lehkého až středního stupně při vizu 6/18 – 6/60,
- slabozrakost těžkého stupně při vizu 6/60 – 3/60,
- těžce slabý zrak při vizu 3/60 – 1/60,
- praktická nevidomost při vizu 1/60 až světlocit s jistou projekcí světla nebo omezením zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace, i když centrální zraková ostrost není postižena,
- úplná nevidomost obou očí při světlocitu s nepřesnou projekcí až naprostá ztráta světlocitu.

V odborných publikacích se můžeme setkat i s dalšími hodnotícími kritérii jako je například etiologické hledisko, doba vzniku, stupeň postižení, doby trvání zrakové vady, apod. (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007).

„Nevidomost je ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 až světlocit. Rozlišuje se nevidomost praktická, jež je vymezena poklesem zrakové ostrosti v rozmezí 3/60 – 1/60 včetně nebo jako poškození zorného pole v intervalu 5-10 stupňů a nevidomost totální. Totální slepota (amaurosa) nastává při poklesu centrální zrakové ostrosti pod 1/60 a světlocit

nebo se pohybuje mezi zachovalým světlocitem s chybnou projekcí a ztrátou světlocitu“ (Pipeková a kol. 2006. s. 233).

Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením používá následující klasifikaci:

- osoby nevidomé,
- osoby se zbytky zraku,
- osoby slabozraké,
- osoby s poruchami binokulárního vidění.

Mezi nejčastější příčiny zrakového postižení řadíme geneticky podmíněná onemocnění, rentgenové záření, infekce, léčiva, chemické látky, fetální alkoholový syndrom, onemocnění matky, retinopatie nedonošených, deficity vitamínu A a multifaktoriální příčiny (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007).

2.4 Sluchové postižení

Počet osob se sluchovým postižením je u nás i mezinárodní literatuře rozdílný. Důvodem mohou být nejednotná terminologie, regionální a epochální odlišnosti, metody záchytu, problémy s vymezením sluchové vady apod. V České republice žije přibližně 500 000 osob sluchově postižených. Nejčastější sluchovou poruchou novorozenců je vrozená porucha sluchu, která se vyskytuje 20 x častěji než fenylketonurie. 1 – 3 / 1 000 novorozenců má signifikantní poruchu sluchu. 1 z 22 novorozenců má sluchové obtíže v podobě přetrvávání tekutiny ve středouší (Pipeková a kol. 2006).

Nejčastějšími termíny jsou sluchová vada a sluchové postižení. U sluchové vady se jedná o postižení orgánu nebo funkce. Je tak tedy snížena kvalita/kvantita slyšení. Pojem sluchové postižení zahrnuje i sociální důsledky a to včetně řečového/komunikačního deficitu (Potměšil in Ludíková a kol. 2005).

Klasifikace sluchových vad je mnohočetná díky řadě kritérií:

Dle lokalizace vzniku postižení rozlišujeme:

- Periferní nedoslýchavost či hluchota, která se dále dělí na:

a) převodní

Sluchové buňky jsou v pořádku, ale nejsou stimulovány zvukem. Pipeková a kol. (2006, s. 131) vysvětlují: „*Příčinou převodní poruchy sluchu je každá překážka, která brání nebo ztěžuje proniknutí zvuku z vnějšího prostoru k vlastním citlivým smyslovým buňkám. Je to např. Zvětšená nosní mandle, která vede k poruše ventilace středouší před Eustachovu*

trubici.“

b) percepční

Percepční porucha je porucha vnitřního ucha, sluchových buněk, sluchových nervů. Těchto poruch je více než převodních. Představují i větší náročnost v oblasti diagnostiky a léčby.

c) smíšená

Vzniká v kombinaci převodní a percepční poruchy.

Centrální nedoslýchavost či hluchota představuje defekty, které jsou komplikované a způsobené procesy, které zasahují korový a podkorový systém sluchových vad, což má za následek abnormální zpracování zvukového signálu mozkem (Pipeková a kol. 2006).

Dle období vzniku Pipeková a kol. (2006) rozlišují:

- Vrozené (hereditární) vady sluchu.
- Získané (postnatální) vady sluchu.

V případě *vrozené vady sluchu* je nejčastější poškození v oblasti Cortiho orgánu, nervus cochlearis a ganglion spirale. Ty mohou být:

- geneticky podmíněné³
- kongenitálně získané (nemoci matky především v 1. trimestru těhotenství, nízká porodní hmotnost, asfyxie, poporodní žloutenka).

Získané (postnatální) vady sluchu.

- získané prelingválně,
- získané postlingválně.

Poruchy sluchu získané prelingválně tedy před 6. rokem života dítěte mají různý dopad na komunikační schopnosti. Řeč se nevyvíjí, dochází k rozpadu již získaných řečových schopností. Příčinou jsou infekční choroby, traumata, úrazy hlavy, mozku, onkologická onemocnění – ozáření, chemoterapie, infekty horních cest dýchacích, hnisavé záněty středního ucha, které se opakují. Získané vady sluchu postlingválně tedy po 6. roce a v průběhu celého života jsou způsobeny především stařeckou nedoslýchavostí tzv. presbyakuzie, kdy odumírají sluchové buňky, poraněním hlavy, poraněním vnitřního ucha, toxiny a dlouhodobá hluková zátěž tzv. „zvukové konzervy“ (Pipeková a kol. 2006).

³ Vysvětlení dle Pipekové a kol. (2006, s. 132) „Hereditární zátěž v rodině, hereditární sluchové vady děděné autosomálně recesivně. Existuje přibližně 30 genů, o kterých se předpokládá, že mohou mít vliv na vrozený stav sluchu. Jako nejvýznamnější jsou hodnoceny tzv. Connexiny (Cx 26)“.

Klasifikace sluchových vad

Ztráta sluchu podle WHO	Název kategorie ztráty sluchu	Název kategorie podle MPSV č. 284/1995 Sb.
0-25dB	normální sluch	
26-40 dB	lehká nedoslýchavost	lehká nedoslýchavost
41-55 dB	střední nedoslýchavost	středně těžká nedoslýchavost
56-70dB	středně těžké poškození sluchu	těžká nedoslýchavost
71-90 dB	těžké poškození sluchu	praktická hluchota
Více než 90dB, ale body v audiogramu i nad 1 kHz	velmi závažné poškození sluchu	úplná hluchota
V audiogramu nejsou žádné body nad 1 kHz	neslyšící	úplná hluchota

Tabulka č. 6

(Zdroj: Pipeková a kol. 2006, s. 133)

2.5 Tělesné postižení

Osoby tělesně postižené představují heterogenní skupinu jejichž společným znakem je omezení pohybu. Toto postižení postihuje člověka v celé jeho osobnosti: motorika, vnímání, kognitivní myšlení, emoce. Vše je neoddělitelné a propojené. Pro výkon pohybu jsou v mozku důležité tyto lokality: mozková kůra, mozkový kmen, (ke kterému patří střední mozek, Varolův most, prodloužená mícha) a mozeček. Funkcí mozečku je pohybová koordinace a jemná diferenciací pohybů. Impulzy vychází z mozkové kůry a vedou do velkého mozku. Z mozkového kmene přichází nepodmíněné pohybové podněty pro diferencované pohyby (Pipeková a kol. 2006).

Michalík (2013, s. 33) popisuje tělesné postižení takto: „*Tělesným postižením rozumíme celkové nebo částečné omezení hybnosti. Buď se jedná o přímé postižení pohybového aparátu, nebo je pohyb omezený v důsledku jiných příčin*“.

Pohybové vady mohou mít různé stupně, stejně tak jejich klasifikace je dle nejrůznějších kritérií. Pipeková a kol. (2006) rozlišují skupiny obrn:

- centrálních, které zahrnují mozek, míchu,
- periferních, které zahrnují obvodové nervstvo.

Obrny dále rozlišujeme rozsahem a stupněm závažnosti na parézy (částečné ochrnutí) a plegie (úplné ochrnutí).

Klasifikace tělesných postižení dle Ludíkové a kol. (2005):

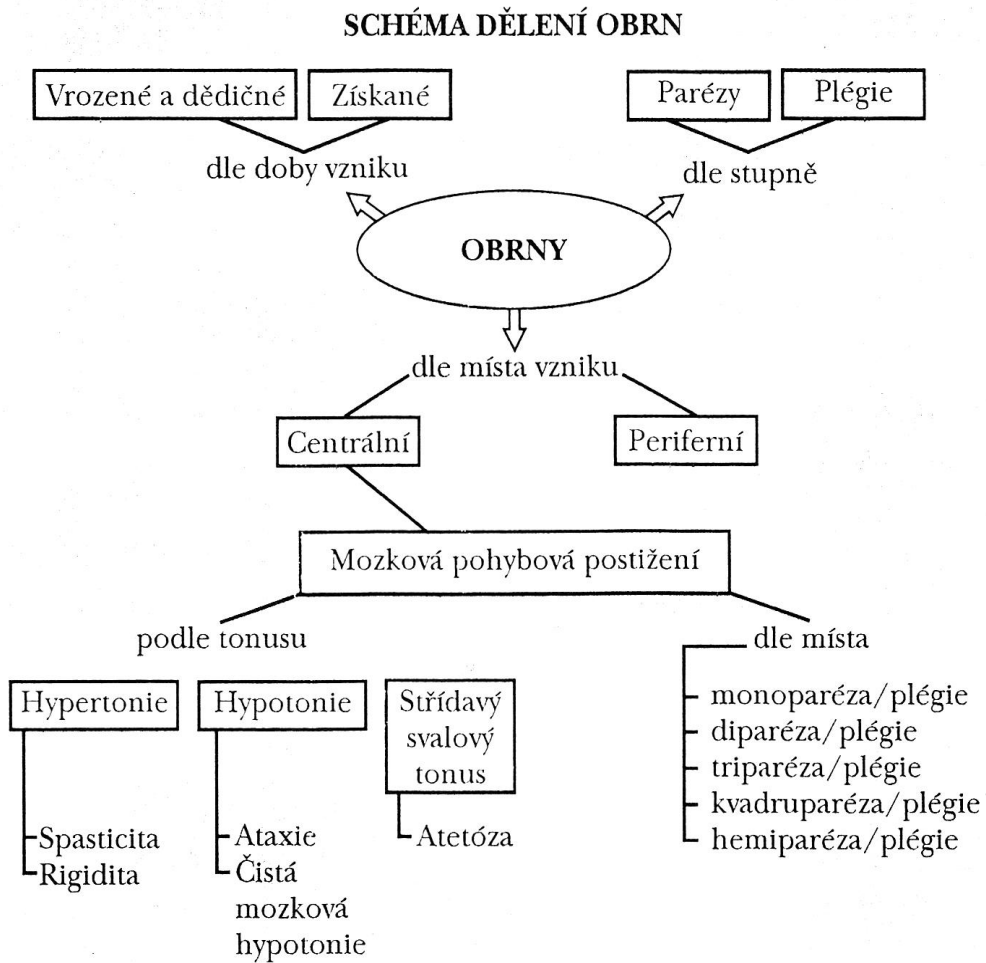
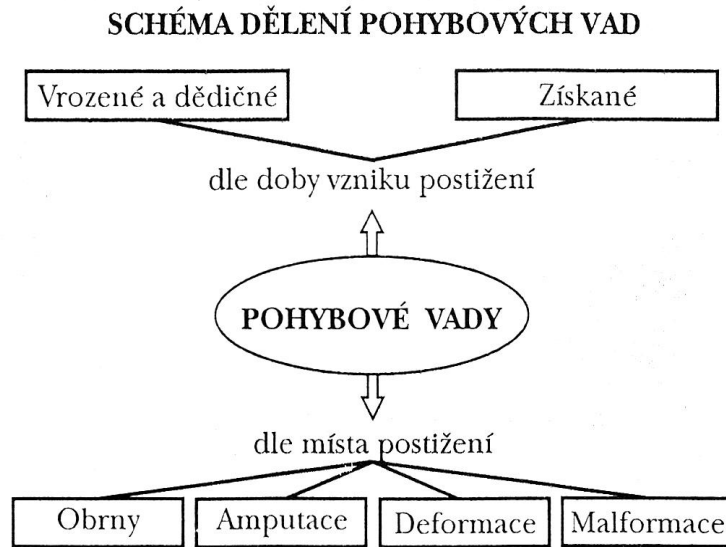
Vrozená tělesná postižení

- poruchy tvaru lebky
- vrozené poruchy velikosti lebky
- další vrozené poruchy v oblasti lebeční a orofaciální oblasti
- vrozené deformity páteře
- vrozené vady páteře
- vrozené vady horních a dolních končetin
- vrozené růstové odchylky
- centrální a periferní obrny

Získaná tělesná postižení:

- získané deformity páteře a hrudníku
- získané deformity končetin
- získaná tělesná postižení po úrazovém poškození CNS
- získaná tělesná postižení po úrazovém poškození periferních nervů
- amputace horních a dolních končetin
- tělesná postižení získaná po nemoci.

Schéma pohybových vad:



Obrázek č. 2

(Zdroj: Pipeková, 2006, s. 170).

2.5.1 Vrozené vývojové vady

Vrozené vývojové vady můžeme definovat jako odchylky (od normálního) prenatálního vývoje lidského jedince. Vrozené vady rozlišujeme dle jejich příčin na tyto skupiny: deformace, malformace, disrupce a dysplasie. Jednou z nejfrekventovanějších vrozených vad je spina bifida neboli vrozený rozštěp páteře (Gregor a kol. 2008-2013).

Zahraniční autor Sharpe (2003) popisuje čtyři faktory, které ovlivňují pravděpodobnost narození dítěte s vývojovou vadou. Jedná se o oblast reprodukčního zdraví ženy, pracovních podmínek nastávajících rodičů, povědomí rodičů o zdravém způsobu života a kvalita zdravotní péče, která je poskytována na novorozeneckém oddělení.

U *deformací* je velmi důležitá prevence a rehabilitace. Cvičení rehabilitační je řízené ortopedem a rehabilitačním lékařem. Početnou skupinou pohybových vad tvoří nesprávný vývoj kyčelního kloubu. U tohoto onemocnění odborná literatura popisuje příčinu v nedostatečném vývoji kyčelního kloubu, luxaci (úplné vykloubení) nebo subluxaci (částečném vykloubením kloubní hlavice).

Do deformací dále zahrnujeme Perthesovu chorobu, kdy je postižena hlavice stehenní kosti. Toto onemocnění postihuje především děti ve věku 5-7 let, léčba je dlouhodobá a dítě je převážně imobilní.

Malformaci Pipeková a kol. (2006, s. 177) definují následovně: „*Malformaci rozumíme patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji jsou to končetiny.*“ Malformace zařazujeme do skupiny vrozených vývojových vad. V současné době je prováděn screening vrozených vývojových vad ultrazvukem.

Amputace znamená umělé odnětí části končetiny, popřípadě trupu. Příčinou amputací mohou být úrazy, cévní onemocnění, zhoubné nádory na končetinách nebo infekčního původu (Pipeková a kol. 2006).

Disrupce jsou způsobeny patologickým procesem. Proces naruší vývoj orgánu nebo jeho funkce.

Dysplazie způsobuje abnormální uspořádání buněk, které formují příslušný orgán nebo tkáň.

Spina bifida je jak již bylo výše zmíněno jednou z nejfrekventovanějších vrozených vad. Vyskytuje u 0,2 – 0,25 % narozených dětí. Příčinou je nesprávný vývoj neurální trubice nedokonalé uzavření páteřního kanálku. Neurální trubice se vytváří v prvních 25 dnech gravidity. Z neurální trubice se dále vytváří mozek a mícha. Dle stupně postižení rozlišujeme:

Spina bifida occulta – není uzavřený páteřní kanálek. Postižení není viditelné. Tato forma rozštěpu páteře nepřináší pohybová omezení.

Meningokéla – závažnější forma. Dochází k vyhřeznutí míšních obalů – viditelný vak naplněný mozkomíšním mokem v lumbální oblasti. Tato forma je řešena chirurgicky.

Meningomyelokéla – je nejzávažnější forma spiny bifidy. Vyhřeznutá je nejen mícha, ale i míšní obaly. Časté je ochrnutí dolních končetin, postižení ovládní svěračů močového měchýře a střeva, postižení dostředivých nervů, bolesti zad, skolióza, poruchy v držení těla, zvýšený svalový tonus. V 70 – 90% se k Meningomyelokéle přidružuje hydrocefalus⁴ (Fischer, Škoda, 2008).

Zahálková (2000) rozlišuje celkový rozštěp rtu, patra, čelisti nebo jen rozštěp patra. Dále rozštěp jednostranný nebo oboustranný. Postižené děti mají problémy s krmením, na nechráněných sliznicích vznikají záněty. Častá je aspirace, záněty středního ucha, poruchy řeči. Léčba by měla být včasná a komplexní.

V České republice má hlášení a registrace vrozených vad dlouholetou tradici. Česká republika se řadí mezi první státy, kde byla registrace zahájena. Počátky registrace byly položeny v Ústavu pro péči o matku a dítě roku 1959. Jako první s registrací začal MUDr. Jiří Kučera, CSc. (V Praze a Středočeském kraji). K dispozici jsou výsledky registrace vrozených vad od roku 1961 a to z celé České republiky. Účelem registru je registrace diagnostikovaných vrozených vad – jako faktorů důležitých pro hodnocení zdravotního stavu populace a hodnocení prenatalní, perinatální a postnatální péče (Gregor a kol. 2008-2013).

2.5.2 Nejčastější onemocnění dětí raného věku

Každé dítě se po příchodu na svět setká dříve nebo později s nějakým druhem onemocnění. V této části kapitoly se zaměříme na výčet nejčastějších onemocnění dětí raného věku, které uvádí odborná literatura zabývající se touto problematikou.

Poruchy energetického metabolismu

Porucha energetické bilance neboli obezita popisuje Zahálková (2000) jako onemocnění, jehož příčinou je zvýšený příjem energie při nedostatečném výdeji v podobě pohybu, dále porucha žláz s vnitřní sekrecí, genetické faktory, či nevhodně navyklý způsob života. Tyto faktory mohou dítě ohrožovat již v kojeneckém věku. Jako další rizikové období pro vznik poruchy energetické bilance je považováno prepubertální a pubertální období. Kostní deformace na dolních končetinách, zatížení kostry, arterioskleróza, diabetes mellitus,

4

Hydrocefalus – stav, kdy je narušena přirozená cirkulace a odtok mozkomíšního moku. Normálně je tvorba a pohlcování likvoru v rovnováze. Pokud jsou odvodné cesty poškozeny, tekutina se hromadí v mozkových komorách a tlačí na okolní tkáň. U novorozeňat a batolat se v důsledku toho zvětšuje hlava (Fischer, Škoda, 2008. s. 56).

hypertenze, choroby žlučníku jsou časně komplikace obezity. Léčba obezity spočívá především v redukční dietě a budování kladného vztahu k pohybu. Mezi poruchy energetického metabolismu zařazujeme i děti hubené. Rizikové období se zde datuje na věk 2 až 6 let věku. Jako základní příčiny jsou popsány děti příliš aktivní, které nemají na jídlo dostatek času, děti trpící nechutenstvím, poruchou pocitu hladu, s vypěstovaným odporem k jídlu, s onemocněním zažívacího ústrojí, močových cest, centrálního nervového systému, metabolickou poruchou a s chorobami žláz s vnitřní sekrecí.

Diabetes mellitus

Výskyt Diabetes mellitus se stále zvyšuje a to ve všech věkových kategoriích. Dle Mezinárodní klasifikace rozlišujeme několik skupin. Typ I. Insulinodependentní diabetes mellitus je u dětí nejčastější. Mezi příznaky tohoto onemocnění patří větší příjem a výdej tekutin, svalová slabost, hubnutí, bolesti hlavy, suchá kůže, spavost, poruchy soustředění. Dochází k rychlé dehydrataci a bezvědomí. Základní léčbou je podávání insulínu, dieta, tělesná aktivita, výchova a socializace diabetika (Zahálková, 2000).

Vrozené metabolické poruchy

Tyto poruchy jsou ve většině případů geneticky podmíněné. Častý je výskyt již v novorozeneckém věku. Základem je včasná diagnóza. Například fenylketonurie – povinný screening všech novorozenců, nejčastější porucha metabolismu. Porucha aminokyseliny fenylalaninu. Příznaky můžeme pozorovat od 4. měsíce. Opomenutí screeningu na tuto chorobu je považováno za zanedbání péče. Tyto děti jsou blondáčci se sklonem ke kožnímu onemocnění, zápach moči, psychomotorická retardace, která se postupně zhoršuje. S pokračujícím postižením mozku dochází k prohlubování psychomotorické retardace a oligofrenie. Důležitostí je včasné zahájení léčby - diety, která zabraňuje dalšímu poškození mozku a dává předpoklad normálnímu psychomotorickému vývoji. Dle posledních výzkumů se doporučuje nasazení diety celoživotní (Zahálková, 2000).

Onemocnění žláz s vnitřní sekrecí

Žlázy s vnitřní sekrecí své produkty – hormony odevzdávají přímo do tělních tekutin. Činnosti žláz je řízena mezimozkem, který sám je žlázou s vnitřní sekrecí. Další hlavní žlázy s vnitřní sekrecí jsou hypofýza, štítná žláza, příštítná tělíčka, nadledvinky a pohlavní žlázy.

Hypofýza je složena z Adenohypofýzy⁵ a Neurohypofýzy⁶. Adenohypofýza produkuje růstový hormon a adrenokortikotropní hormon. Neurohypofýza produkuje oxytocin a vasopresin. Při nedostatku růstového hormonu dochází k malému vzrůstu 125 – 150 cm. Dále je patrný větší obvod hlavy, užší ramena, široká pánev a krátký trup. Adrenokortikotropní hormon působí na kůru nadledvinek. Zvýšená funkce vylučování tohoto hormonu vede k Cushingovu syndromu. Tento syndrom je charakteristický především tloušťnutím v obličeji a trupu, zástavě růstu, únavnosti a zvýšeném krevním tlaku. U poruchy funkce Neurohypofýzy je pro pediatrii důležité onemocnění diabetes insipidus – porucha tvorby koncentrované moči.

Štítná žláza tedy její funkce jsou úzce propojeny se somatickým a psychickým vývojem dítěte. Snížená funkce štítné žlázy může mít za následek psychomotorickou retardaci, snížený svalový tonus, sníženou pohyblivost, hrubý hlas a suchou kůži. U neléčené snížené funkce štítné žlázy se první příznaky projevují během 1. – 2. měsíce života. Z důvodu rozsáhlých poškození centrálního nervového systému je u novorozenců zaveden screening. Zvýšená funkce štítné žlázy je u dětí vzácností. K příznakům řadíme citovou labilitu, zvýšenou dráždivost, poruchy spánku, pokles hmotnosti, nesnášenlivost tepla, zhoršení školního prospěchu, vlhkou kůži, průjmy, zrychlený tep.

Příštitné žlázy jsou regulátory fosforu a kalcia. U snížené funkce jsou typické spasmusy, křeče, malý vzrůst, kulatý obličej, krátký krk, psychomotorická retardace. Zvýšenou funkci pozorujeme u onemocnění, které je geneticky podmíněné. Mezi základní příznaky patří zvracení, zácpa, zvýšený krevní tlak, slabost, poruchy paměti, deprese, poruchy vědomí. Všechny poruchy příštitné žlázy vyžadují léčbu.

Nadledvinky skládající se z dřeně, která vylučuje adrenalin, který je při rozčilení pouštěn do oběhu krve a kůry, která pak svými hormony pomáhá vyrovnat se se zvýšenými nároky, zátěží nebo stresem. Hormony kůry zařazujeme do tří skupin – glykokortikoidy, mineralokortikoidy, androgenní a další pohlavní hormony.

Vaječníky a varlata nemají v dětském věku až do puberty vnitřní sekretorický význam (Zahálková, 2000).

5

Adenohypofýza - přední lalok (Zahálková, 2000. s. 39).

6

Neurohypofýza - zadní lalok (Zahálková, 2000. s. 39).

Onemocnění srdce a krevního oběhu

Dušnost je jedním z nejčastějších příznaků, ale i následků onemocnění srdce. Etiologie vrozených srdečních vad je multifaktoriální. K získaným onemocněním srdce řadíme zánětlivá onemocnění srdečního svalu, kardiomyopatie,⁷ poruchy srdečního rytmu. Chudokrevnost – snížená koncentrace hemoglobinu a počtu červených krvinek. K většímu rozvoji onemocnění dochází rychleji v dětském věku z důvodu častých infekcí a častěji u dětí hypotrofičtých a předčasně narozených. Bledost kůže, dušnost při námaze, zrychlený tep, únavnost, neklid a dráždivost jsou klinické příznaky chudokrevnosti, které se často kombinují. Léčba závisí vždy na příčině onemocnění (Zahálková, 2000).

Poruchy srážlivosti projevující se krvácením do kloubů, svalů, podkoží, kůže a sliznic, po úraze, operačním výkonu, v neodpovídající intenzitě. Porucha může být vrozená, ale i získaná. Hlavní nebezpečí jsou velká ztráta krve, trvalé poškození kloubů (po opakovaných krváceních), komplikace z lokalizace krvácení (porucha polykání, krvácení do mozku) a poruchy tvorby koagulačních faktorů (například při nedostatku vitamínu K).

Poruchy krevních destiček nejčastěji se projevující krvácením do kůže a sliznic, krvácením do centrálního nervového systému dále se vyskytují jako sekundární porucha v průběhu jiných onemocnění. Například u chronického nedostatku kyslíku, vrozených srdečních vadách nebo po některých lécích. Poruchy mohou být jak vrozené, tak získané (Zahálková, 2000).

2.6 Kombinované postižení

Kombinované postižení je často popisováno jako jedno z nejsložitějších a to ze všech úhlů pohledu. Kategorie osob s kombinovaným postižením je stále nepropracovanou oblastí. Doposud není ani jednoznačně propracovaná terminologie. V České republice se nejčastěji používá termín vícenásobné postižení, kombinované postižení a kombinované vady. Etiologie kombinovaného postižení je velmi rozmanitá. Důvodem je velká heterogenita této skupiny. Nejčastější etiologické faktory jsou genetické vlivy, chromozomální aberace, infekce, intoxikace, vývojové poruchy, poruchy CNS a mozku, metabolické poruchy, mechanické poškození, vlivy sociálního prostředí atd.

„Opomenuty by neměly zůstat i diagnózy, které predikují výskyt kombinované vady. Mezi ně patří DMO - dětská mozková obrna, Fetální alkoholový syndrom, Wolfův syndrom, Patauův syndrom, Frolischův syndrom, Edwardsův syndrom, Downův syndrom, Charge a řada

7

Kardiomyopatie - postižení srdeční svaloviny neznámého původu (Zahálková, 2000. s. 51).

dalších.“ (Ludíková a kol. 2005. s. 4).

Kombinované postižení (vícenásobné postižení, vícenásobný handicap) je takové postižení, kdy se u jednoho jedince vyskytuje kombinace dvou a více postižení (Kunhartová, Horvátová, Potměšil 2011. s. 13).

Ani zde u termínu vícenásobné postižení neexistuje jednotná terminologie. Nejčastěji je používáno označení vícenásobné postižení, kombinované vady a kombinované postižení (Renotierová, Ludíková a kol. 2005).

„ Vícenásobné postižení je multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který se manifestuje signifikantními nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální oblasti u jeho nositele“ (Renotierová, Ludíková a kol. 2005, s. 303).

V zahraničí se můžeme setkat s termínem viacnásobné postihnutie, viaceré chyby na Slovensku, v němčině schwerstmehrfachbehinderung⁸ a v angličtině multiple handicap⁹ (Renotierová, Ludíková a kol. 2005).

2.6.1 Dětská mozková obrna

Sankar, Mundkur (2005) uvádějí, že jako první dětskou mozkovou obrnu popsal anglický chirurg J. Little v roce 1840.

Až do konce čtyřicátých let 20. století nesla DMO název Littleova choroba. Onemocnění vycházelo z předpokladu komplikovaného porodu. Až Sigmund Freud coby vystudovaný neurolog ve své studii v roce 1916 formuluje předpoklad etiologie v průběhu těhotenství (Kudláček, 2012).

„ Následně vyložíme DMO pomocí termínů, které přinesla deinstitucionalizace (integrace) jedinců do společnosti: DMO jako poškození mozku (impairment), DMO jako snížená schopnost (disability) a DMO jako omezená participace (dříve handicap)“ (Kudláček, 2012, s. 48).

Dětskou mozkovou obrnu popisuje i mnoho autorů a odborné literatury. Například Lesný (in Ludíková a kol. 2005, s. 42) charakterizuje DMO jako: *„raně vzniklé poškození*

8

Schwerstmehrfachbehinderung – těžké vícenásobné postižení (Renotierová, Ludíková a kol. 2005, s. 303).

9

Multiple handicap – vícenásobné postižení (Renotierová, Ludíková a kol. 2005, s. 303).

mozku, k němuž došlo před porodem, při porodu nebo krátce po něm a jež je charakteristické zejména poruchou vývoje hybnosti. “

Matějček a Langmeier (in Kudláček, 2012, s. 32) definují následovně:

„Navenek se projevuje jako určité opoždění vývoje hybnosti, provázené někdy úplným, jindy jen částečným ochrnutím končetin, někdy poruchami svalového napětí, někdy poruchami pohybové koordinace a někdy všemi těmito příznaky současně. “

Sankar, Mundkur (2005) charakterizují DMO jako poruchu pohybu a držení těla. Dětskou mozkovou obrnu řadíme mezi závažná centrální postižení. Literatura uvádí 50 – 60 % výskytu DMO z celkového počtu pohybových poruch (Pipeková a kol. 2006).

Literatura (Sankar, Mundkur, 2005) uvádí výskyt DMO jako častý celosvětový problém a incidenci 2 až 2,5 na 1000 živě narozených dětí.

DMO se vyskytuje asi v 66 % v kombinaci se sníženým intelektem, přes 50 % s poruchou řeči, 50 % poruchou chování a epileptickými záchvaty. Časté jsou kombinace vad zraku a sluchu. Během prvního roku života se obraz DMO utváří. Neurolog diagnostikuje jako centrální koordinační poruchu (CKP) a centrální tonusovou poruchu (CTP). Charakteristika DMO: pohybové postižení, neobratnosti, poruchy jemné motoriky, nerovnoměrný vývoj, neklid, zvýšená pohyblivost, neschopnost soustředění, nedostatečná představivost, impulzivní reakce, opožděný vývoj a vady řeči, časté střídání nálad (Pipeková a kol. 2006).

Příčiny DMO nejčastěji dělíme do tří skupin – prenatální, perinatální, postnatální. Statistické studie např. Stanley (in Kudláček 2012) zkoumají procentuální zastoupení v uvedených obdobích. 75 - 80 % spadají do prenatálního období, 10 - 15 % je zapříčiněno v hypoxii mozku. Jak uvádí mnohé studie, většina jedinců se s DMO už narodí. Mezi další rizikové faktory zařazujeme infekční onemocnění, nezdravý životní styl. Mezi postnatální příčiny řadíme především těžkou novorozeneckou žloutenku, virové, bakteriální komplikace. Příčiny vzniku DMO jsou tedy multifaktoriální.

Odborná literatura popisuje formy DMO. Jsou to forma: diparetická, hemiparetická, kvadruparetická, hypotonická. Někdy se uvádí i forma dyskinetická, která se dříve nazývala extrapyramidová.

Forma diparetická je spastická a postiženy jsou dolní končetiny. Chůze je popisována jako nůžkovitá, po špičkách. *Forma hemiparetická* spastická obrna. Postiženy jsou horní i dolní končetiny, ale jedné poloviny těla. Horní končetina bývá v lokti ohnuta. Dolní končetina naopak natažena. *Kvadruparetická forma* je obrna spastická a to všech čtyř končetin. Prognóza je nejméně příznivá. *Hypotonická forma* je většinou výraznější na dolních

končetinách. Výskyt této obrny je již v kojeneckém věku, ve třetím roce se mění na formu spastickou nebo dyskinetickou. Je charakteristická sníženým svalovým napětím (Pipeková a kol. 2006).

Spasticitu Ludíková a kol. (2005) popisují jako zvýšený svalový tonus, *hypotonii* naopak jako snížené svalové napětí. *Dyskineze* je projevována nepotlačitelnými mimovolnými pohyby.

2.7. Syndromy, PAS

Termín syndrom Gregor a kol. (2008 - 2013) popisují jako komplex vlastností, které jsou charakteristické pro danou definovanou diagnózu.

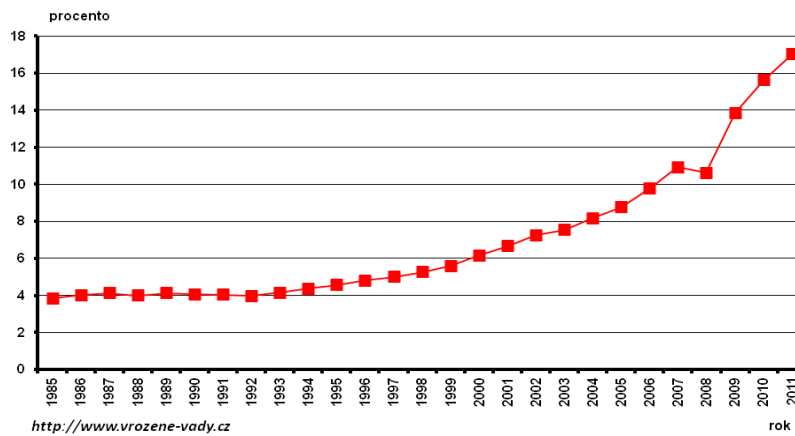
Termín Downův syndrom nahradil dřívější pojmenování „mongolismus“ (Švarcová, 2006).

Je jedním z nejčastějších syndromů, jednou z nejčastějších příčin mentální retardace. Vyskytuje se u jednoho ze 700 narozených dětí. Větší je počet chlapců s Downovým syndromem, ale rozdíl je nepatrný.

Selikowitz (2011) popisuje první zaznamenanou podobu osoby s rysy Downova syndromu v Německu roku 1505. V roce 1866 byl syndrom uznán jako samostatná diagnóza doktorem Downem. Nebyla však popsána příčina, pouze charakteristické rysy. Předpokladem příčiny byl návrat k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni. Tuto domněnku brzy zavrhl syn Downa Reginald. S myšlenkou příčiny v chromozomální abnormalitě přišel roku 1932 doktor Waardenburg. S vyšším věkem matky stoupá pravděpodobnost, že se matce narodí dítě s Downovým syndromem. Patrnost vyššího výskytu můžeme pozorovat u matek starších 35 let.

Výskyt Downova syndromu u rodiček nad 35 let

Procento rodiček nad 35 let věku, ČR 1985 - 2011



Tabulka č. 7

(Zdroj: <http://vrozene-vady.cz>)

„ Podle zahraničních výzkumů je incidence Downova syndromu poměrně vysoká při početí předpokládá se výskyt až na úrovni 5 %, při spontánních potratech do třetího měsíce je výskyt až 12 % a po porodu jen něco přes 1,3 %“ (Švarcová, 2006. s. 143).

Selikowitz (2011) popisuje příznaky Downova syndromu následovně: obličej je kulatý, ze strany je profil spíše plochý. Hlava je ze zadní strany lehce oploštělá tzv. brachycephalia. Oči jsou mírně zešíklé, s malou kožní řasou (říká se jí epikantická), která je vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Pokud je kožní řasa velká, může vyvolat dojem šilhání. Vlasy jsou většinou jemné a rovné. Krk je krátký a široký. Ústa menší, jazyk naopak větší. Ruce jsou široké, s krátkými prsty, malíček může mít pouze jeden kloub. Na dlaních bývá pouze jedna rýha. Otisky prstů mají velmi charakteristickou kresbu. Nohy jsou širší, s mezerou mezi palcem a ukazovákem. Svaly většinou spíše ochablé – tzv. hypotonie. Charakteristická je u osob s Downovým syndromem menší postava 145 - 168 cm u mužů, 132 - 155 cm u žen.

Etiologie: nadbytek 21. chromozomu. V buňce se vytvářejí nadbytečné bílkoviny.

Formy Downova syndromu

Forma	Výskyt (%)	Nálezy na chromozomech	Fyzické příznaky a mentální retardace
trisomie 21. chromozomu	95	nadbytečný 21. chromozom v každé buňce	běžná forma
translokace	4	přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce	stejně jako u trisomie
mozaicismus	1	různost buněk – některé mají nadbytečný 21. chromozom, jiné jsou normální	mírnější fyzické příznaky a mentální retardace

Tabulka č. 8

Zdroj: (Selikowitz, 2011, s. 49)

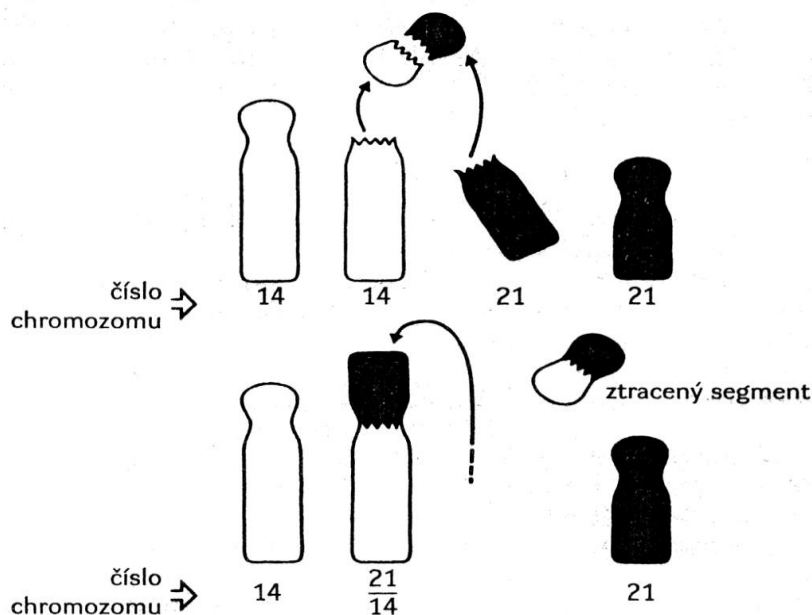
- **Trisomie 21. Chromozomu**

Většina dětí (asi 95 %) s Downovým syndromem má nadbytečný 21 chromozom v každé buňce těla tzv. porucha 21. chromozomu. Vzniká abnormálním dělením kdy vajíčko nebo spermie obdrží ještě jeden nadbytečný 21 chromozom – tzv. proces nondisjunkce (21. chromozom z původní buňky se neoddělí, ale zůstává v jedné z nových buněk kompletní).

- **Translokace**

Ve 4 % případů není příčinou celý nadbytečný chromozom, ale pouze jeho část. Vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu se odlomí a zbývající částí se spojí – tzv. translokace. Děti s Downovým syndromem způsobeným translokací se od dětí s trisomií nijak neliší. Chromozomový test je důležité udělat pro vyloučení translokace. Můžeme tak zjistit, že nositelem Downova syndromu je jeden z rodičů – a to až v jedné třetině případů (Selikowitz, 2011).

Vznik translokace



Obrázek č. 3

(Zdroj: Selikowitz, 2011, s. 53)

- **Mozaicismus**

Jedno procento dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách – ostatní buňky jsou normální tzv. mozaicismus. Mozaicismus nemá tak nápadně fyzické příznaky Downova syndromu.

Angelmanův syndrom

Výskyt Angelmanova syndromu je přibližně 1:10 000 až 30 000 narozených dětí. Symptomy jsou tuhá, nemotorná chůze, minimální verbální projevy, nadměrný smích – tzv. Syndrom šťastné loutky – happy puppet nebo andělské dítě angel child. Časté jsou epileptické záchvaty, motorická hyperaktivita, mentální retardace (Valenta a kol. 2006).

Cri du Chat syndrom (syndrom kočičího křiku)

Výskyt 1:20 000 až 50 000 narozených dětí. Geneticky podmíněná porucha s delecí chromozomu 5. Jedinci do 2 let věku vykazují pláč připomínající kňourání kočky. Dalšími symptomy jsou hluboká mentální retardace, mikrocefalie, sebe poškozování, vrozené vady srdce, problémy s motorikou (Valenta a kol. 2006).

Edwardsův syndrom

Edwardsův syndrom je druhý nejčastější syndrom způsobený aberací. Četnost tohoto syndromu je asi 1:7 000 narozených dětí. Příčinou je trizomie 18. chromozomu. Symptomy jsou malá hlava, ústa, nos, nízko posazené ušní boltce, malformace vnitřních orgánů, obtíže s dýcháním, mentální retardace, druhý a pátý prst jsou překříženy přes třetí a čtvrtý prst. Většina novorozenců umírá (Valenta a kol. 2006).

Patauův syndrom

Četnost syndromu je 1:20 000 narozených dětí. Syndrom chromozomální aberace způsobenou nadpočetným chromozomem 13. Typická je mikrocefalie, holoprocencefalie, malé oči a dolní čelist, rozštěpy rtu a patra, anomálie vnitřních orgánů, obratlů, ušních boltců, postižení sluchu, psychomotorická retardace. 50 % dětí umírá během prvního měsíce po narození (Valenta a kol. 2006).

Williamsův syndrom

Porucha způsobená delecí 7. chromozomu. Četnost syndromu je 1:20 000 narozených dětí. Symptomy jsou široké čelo, nízký kořen nosu, plné rty, velké tváře a rty, opoždění psychomotorického vývoje, mentální retardace, poruchy pozornosti, hyperaktivita, komunikativní ale nerozumí veškerému sdělovanému obsahu. Zvláštní nadání na hudbu proto je velmi vhodná muzikoterapie (Valenta a kol. 2006).

Wolfův syndrom

Etiologií je ztráta krátkého ramena 4. chromozomu – která je vyvolána strukturální mutací. Tento syndrom je charakterizován psychomotorickou, růstovou a mentální retardací (Valenta a kol. 2006).

Rettův syndrom

Rettův syndrom je těžké neurologické postižení, které má dopad na motorické (úchopové schopnosti, schopnost hybnosti), somatické i psychické funkce. Častým přidruženým onemocněním je Epilepsie. Příčina je známá je jí mutace genu na raménku chromozomu X. Malý rozsah pozornosti (Thorová, 2007).

Poruchy autistického spektra

Lechner (2010) popisuje poruchy autistického spektra – dále PAS, jako skupinu

mozkových poruch. Tyto poruchy mají vliv na chování, sociální a komunikační dovednosti. Dle nových studií má jedno ze 110 dětí diagnózu PAS a je tedy častější než nádorová onemocnění, diabetes a AIDS dohromady.

Šporclová (2014) píše, že výskyt PAS je častější, než se může zdát. Zatím co u Downova syndromu je výskyt 1:900 živě narozených, PAS je mnohem častější a dokonce zvyšující se výskyt je zaznamenáván celosvětově.

Příčiny nejsou doposud známy, názory se různí, odborníci se však shodují, že PAS jsou vrozené a způsobené narušením vývoje centrální nervové soustavy. K PAS se většinou přidružuje opoždění v oblasti mentálního vývoje, epilepsie, úzkostné stavy, deprese.

Stejně tak jako i u jiných handicapů, nenalezneme dvě děti se stejnými příznaky. Poruchy jsou celoživotní, některé však s věkem vymizí. Projevy můžeme pozorovat již v raném dětství. Mezi základní projevy patří nemluvnost nebo naopak až po vyjadřující schopnosti, které jsou nadprůměrné (Šporclová, 2014).

Sharpe (2003) doplňuje, že vývoj verbálních dovedností se může zastavit nebo může docházet k opoždění ve vývoji. A zároveň dodává, že děti s diagnózou PAS v mnohých případech nereagují na svá jména.

Mezi základní příznaky zařazujeme stranění se sociálnímu kontaktu nebo naopak velká aktivita. Do třetí oblasti tzv. diagnostické triády zařazujeme hru a představivost. Můžeme se setkat s dětmi, které si neumí hrát, preferují spíše stereotypní aktivity nebo naopak se setkáváme s dětmi, u kterých je fantazijní a symbolická hra. Vědomosti určité oblasti mohou být i nadprůměrné.

Dle MKN-10 jsou do pervazivních vývojových poruch zařazeny tyto poruchy: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (Šporclová, 2014).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

V teoretické části byla popsána teorie, související s rodinou, vyrovnáváním se s náročnou životní situací jako je narození dítěte s postižením a péčí o takové dítě. Dále bylo popsáno zdravotním postižením a základní onemocněním dětí raného věku. V části praktické jsme se snažili zjistit, *aktuální potřeby maminek, pečujících o dítě s kombinovaným postižením. Výzkum probíhal z hlediska oblasti podpory jednotlivých subjektů: rodin, společnosti, státu, odborníků, dostupnosti informací, služeb.* Dalším cílem bylo zjistit, jak maminky, které pečují o dítě s postižením, mají možnost odpočinku, především z hlediska trávení volného času a zda situace v rodině dovoluje těmto maminkám odreagovat se, doplnit energii, odpočinout si od všedních starostí a předcházet tak syndromu vyhoření, úzkostem a dalším negativním jevům, které mohou nastat. Získání těchto informací bylo stanoveno jako hlavní cíl práce.

3.1 Metoda výzkumu, popis použité metody

Pro šetření bylo využito kvantitativní metodologie výzkumu. Jako metoda výzkumu byl použit *dotazník*. Gavora (in Chráska, 2007, str. 164) charakterizuje dotazník následovně: „*Způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí.*“ Další definici dotazníku uvádí Chráska: „*Dotazník je soustava předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá písemně*“ (Chráska, 2007, str. 163). Otázky se mohou vztahovat k vnějším i vnitřním jevům. Mezi vnější jevy zařazujeme například názory a k vnitřním jevům např. postoje a motivy.

V dotazníku byly použity *otevřené položky*, kde respondent nemá možnost výběru odpovědi. Zpracování výsledků je více pracné, ale získáváme tak skutečný postoj respondentů, který bychom nemuseli správně odhadnout možností odpovědi. Tato forma otázek byla zvolena z důvodu co nejpřesnějšího postoje respondentek. V dotazníku bylo použito i položek *uzavřených a polouzavřených*. Uzavřené položky jsou charakteristické již připraveným výběrem odpovědi, položky polouzavřené jsou charakterizované tím, že respondentům je k nabídce odpovědi přidána možnost s názvem „jiná odpověď“, kde respondent má možnost vlastního doplnění (Chráska, 2007). Během vytváření dotazníku jsme se snažili o dodržování následujících požadavků:

- Jasnost a srozumitelnost položek respondentům,
- jednoznačnost chápání položek,

- položky by neměly být sugestivní,
- motivovat respondenty ke spolupráci.

Dotazník byl vytvořen tak, aby splňoval požadavky dotazníku dle odborné literatury a aby bylo možné pomocí dotazníku získat fakta, potřebná pro cíl výzkumu.

3.2 Výzkumný soubor a jeho charakteristika

Jako kritérium výběru respondentů jsme si stanovili, že respondentkou je matka, pečující o dítě s kombinovaným postižením od narození do 8 let věku. Nezáleželo nám na místě bydliště. Šetření tak bylo celorepublikové. Vzhledem ke studovanému oboru byla určena tato věková hranice s tolerancí jednoho roku. Výzkum probíhal od 1.5.2014 do 31.11.2014

3.3. Analýza získaných dat

Získaná data byla nejprve kontrolována, zda respondentky a jejich děti splňují cílovou skupinu. Z celkové návratnosti 133 dotazníků bylo 16 vyloučeno. Výzkumný vzorek tak činí 117 řádně vyplněných dotazníků. Získaná data byla zaznamenána „čárkovací metodou“ a u položek otevřených byla provedena *kategorizace* položek. Získaná data byla vyhodnocena graficky pomocí *histogramu četností, tabulek a grafů*.

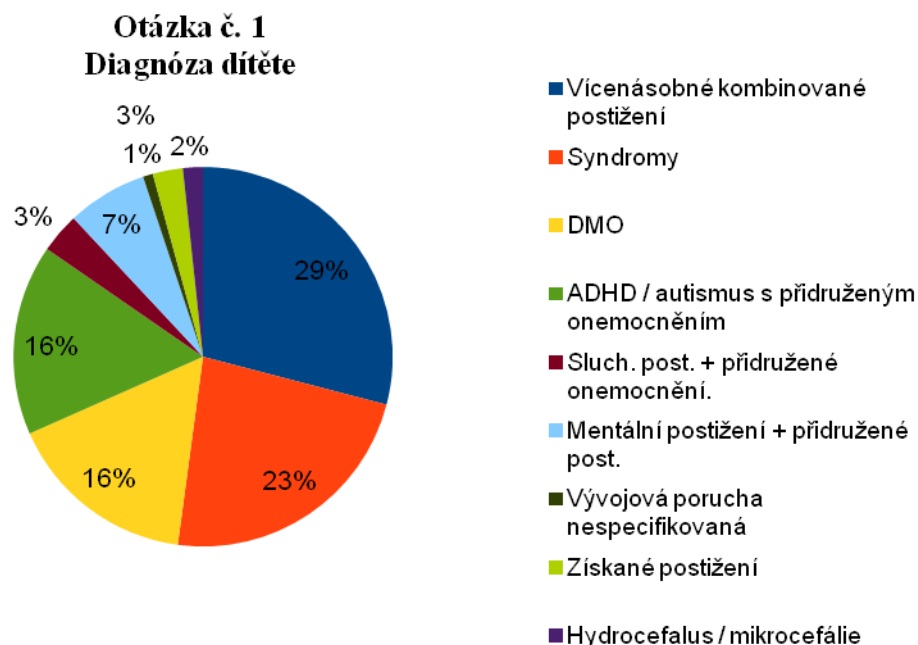
Výsledná získaná data byla vzájemně porovnána, srovnána s odbornou literaturou a některými dostupnými výzkumy. Na závěr bylo odpovězeno na výzkumné otázky.

3.4. Stanovení výzkumných otázek

Výzkumné otázky vycházejí z hlavního cíle práce:

- Otázka č. 1 Jaké jsou hlavní potřeby maminek, pečujících o dítě s kombinovaným postižením ve věku od narození do 8 let?
- Otázka č. 2 Je nabídka služeb, institucí, dostupnosti informací v ČR dostačující pro děti s kombinovaným postižením a jejich rodiny?
- Otázka č. 3 Mají maminky pečující o dítě s kombinovaným postižením možnost aktivně tráveného volného času?

3.5 Analýza a interpretace výsledků výzkumu



Graf č. 1

V první otázce jsme se maminek dotazovaly na diagnózu dítěte. Tato otázka má jednak informativní charakter, díky kterému si můžeme ověřit, zda maminky splňují cílovou skupinu dotazníku a dále také slouží jako vzorek pro výzkum. Uvedené diagnózy byly rozděleny do obecnějších oblastí. Následující charakteristika blíže popisuje jednotlivé oblasti:

Vícenásobné postižení – v této oblasti jsou zařazené děti, kterým bylo diagnostikováno více než dvě hlavní diagnózy. Nelze je tedy zařadit do ostatních vyjmenovaných oblastí.

Syndromy – položka zahrnuje diagnózy syndromů například Downův syndrom, Williamsův syndrom, Rettův syndrom, Sotosův syndrom apod.

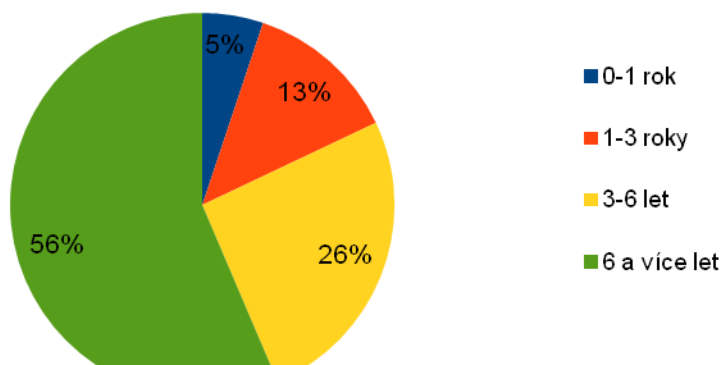
Následující položky odpovídají přesnému názvu – jsou to tedy děti s diagnózou DMO a dalšího onemocnění, které je spjata s diagnózou. Čtvrtá položka zahrnuje děti s diagnózou ADHD/autismus a přidružené onemocnění. Další položky jsou sluchové postižení s přidruženým onemocněním, mentální postižení s přidruženým onemocněním, vývojové poruchy, získaná postižení a Hydrocefalus/Mikrocefalie.

Dle grafu se výzkumu účastnilo 29 % (35) maminek pečujících o dítě s vícenásobným postižením, 23 % (27) maminek pečujících o dítě se syndromem, 16 % (19) maminek s dítětem s ADHD, Autismem a DMO s přidruženým onemocněním stejně tak se 16 % (19) zastoupením. V 7 % (8) se jednalo o převažující mentální postižení, ve 3 % (4) sluchové

a stejně tak získané postižení v kombinaci s dalším onemocněním, 2 % (3) Hydrocefalus a Mikrocefalie a nejméně tedy 1 % (2) získané kombinované postižení.

Je nutné zdůraznit, že rozdělení do jednotlivých oblastí je velmi náročné. Proto diagnózy dětí, kde se vyskytovalo 3 a více onemocnění dítěte byly zařazeny do položky vícenásobného postižení.

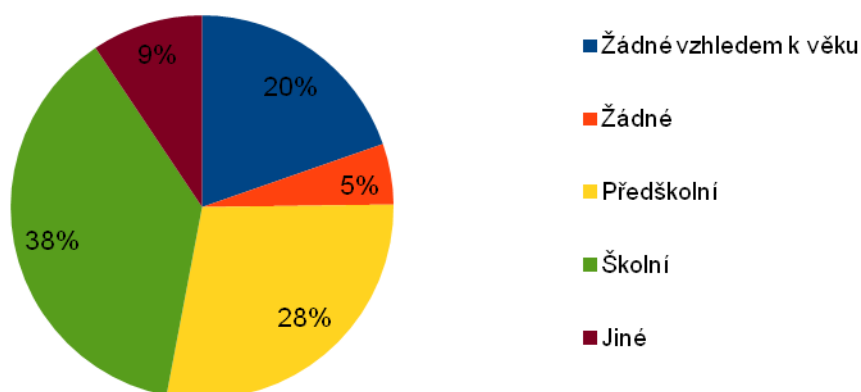
Otázka č. 2
Věk dítěte



Graf č. 2

Druhá otázka se zaměřuje na věk dítěte. Dle výsledků nejvíce respondentek pečuje o dítě ve věku nad 6 let a to celkem 56 % (66) Dále 26 % (30) vychovává dítě ve věku od 3 do 6 let, ve věku 1 – 3 let 13 % (15) a méně než jeden rok 5 % (6).

Otázka č. 3
Jaké zařízení dítě navštěvuje?

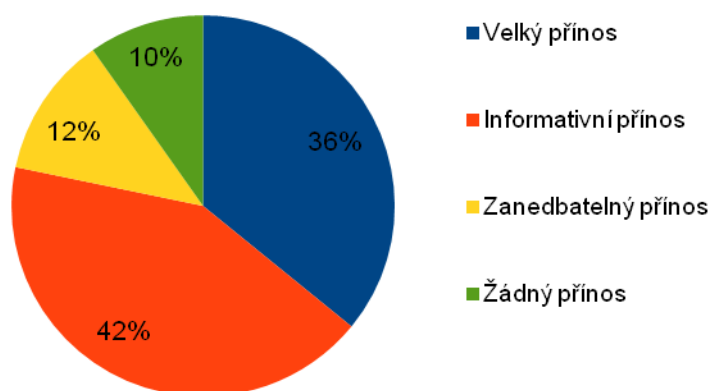


Graf č. 3

Úkolem otázky č. 3 je zjistit, zda děti navštěvují nějaké zařízení. 38 % (44) dětí dle

výsledků výzkumu navštěvuje školní zařízení. S ohledem na výsledky předchozího grafu (vzhledem k věkové skupině) jsou výsledky srovnatelné. Stejně tak je tomu i v případě 28 % (33) pro předškolní zařízení. 20 % (23) respondentek uvedlo, že vzhledem k věku nenavštěvuje jejich dítě žádné zařízení. Zde by bylo vhodné provést další výzkum, například o informovanosti maminek o běžně dostupných službách v jejich okolí. Mají maminky povědomí o nabídce služeb? Nebo nabídky nevyhovují? 9 % (11) uvádí, že navštěvují jiné zařízení, než školní. 5 % (6) nenavštěvuje žádné zařízení bez ohledu na věk. Oslovené respondentky uvádí – jednoznačně nejčastější odpověď denní stacionář. Dále pak v jednom případě: speciálně pedagogické centrum a farní charitu.

Otázka č. 4
Spolupráce s odborníky
 Psycholog/psychiatr



Graf č. 4

Otázka č. 4 zjišťuje informace o spolupráci rodiny s odborníky a následným hodnocením přínosnosti této spolupráce pro rodinu a dítě. Respondentkám bylo nabídnuto několik základních položek na výběr: psycholog/psychiatr, pracovníci rané péče, pracovníci speciálně pedagogického centra a pracovníci pedagogicko psychologické poradny. Dále logoped, rehabilitační pracovník, lékař otorhinolaryngologie, dětský lékař a poslední položku tvoří ostatní odborníci. Z důvodu zkoumání velmi širokého vzorku nebylo možné nabídnout širší nabídku odborníků. Jsme si vědomi skutečnosti, že potřeby každého dítěte jsou velmi individuální a ojedinělé a proto každá rodina vyhledává jiné odborníky. Z těchto důvodů, byla poslední položka označena jako ostatní odborníci a srovnání proběhlo pouze u výše uvedených odborníků.

Z celkového počtu 117 dotazníků jsme zaznamenali různé hodnoty spolupráce. Pro přehlednost uvádíme následující tabulku. Následující grafy tak vyhodnocují jen tu část

respondentů, kteří s odborníky skutečně spolupracují a mohou tak posoudit přínosnost.

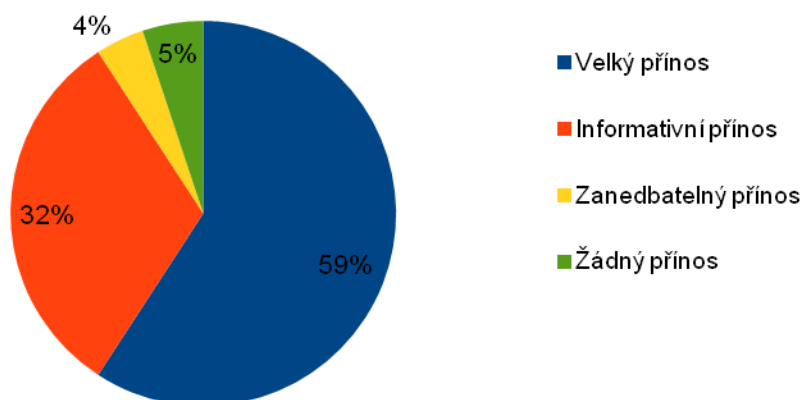
Spolupráce s odborníky	Četnost
Psycholog/psychiatr	92
SRP/SPC/PPP	98
Logoped	78
RHB pracovník	81
ORL	58
Dětský lékař	117
Ostatní	70

Tabulka č. 1

První položka hodnotící přínosnost spolupráce s psychologem/psychiatrem má dle respondentek spíše informativní přínos a to u 42 % (39) respondentek. 36 % (33) uvádí velký přínos. Pouhých 10 % (9) a 12 % (11) hodnotí tuto spolupráci jako přínos zanedbatelný nebo žádný. Vzhledem k výsledkům můžeme konstatovat, že spolupráce rodin s psychologem/psychiatrem je pro většinu přínosná.

Otázka č. 4
S jakými odborníky spolupracujete a jaká je přínosnost?

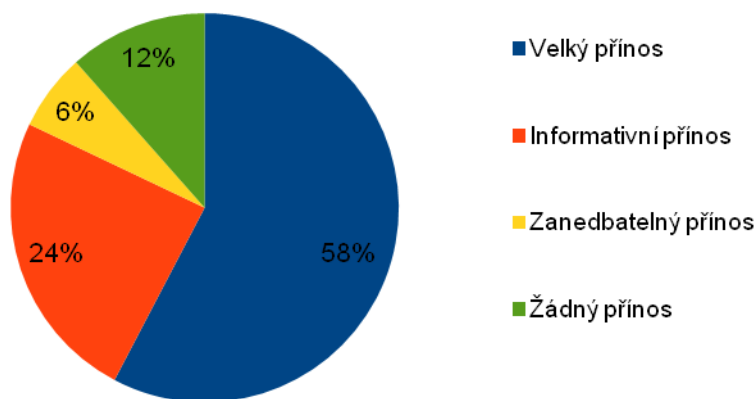
Pracovníci RP, SPC, PPP



Graf č. 5

Další položka v otázce č. 4 hodnotila spolupráci se SRP, SPC a PPP. Nadpoloviční 59 % (58) zastoupení má hodnocení spolupráce položka velký přínos. 32 % (31) žen zastává názor spíše informativního charakteru. Pouhé 4 % (4) hodnotí spolupráci jako zanedbatelnou, 5 % (5) jako spolupráci bez přínosu.

Otázka č. 4
Spolupráce s odborníky
 Logoped

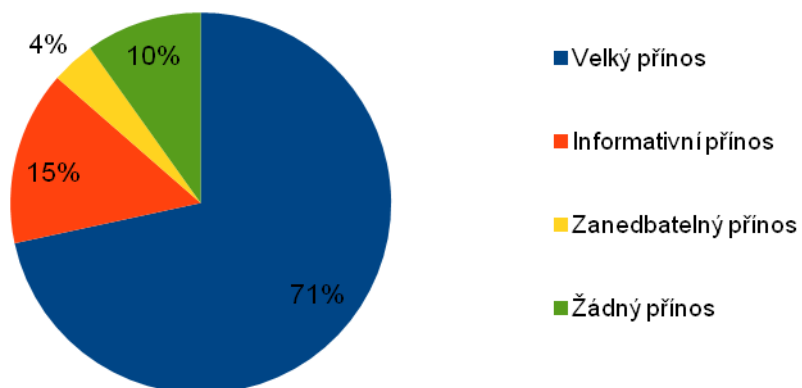


Graf č. 6

Výsledky spolupráce s logopedem můžeme vyhodnotit jako spolupráci pro většinu přínosnou. S logopedem spolupracuje celkem 78 rodin. Pouhých 12 % (9) spolupracujících rodin a 6 % (5) rodin hodnotí spolupráci spíše negativně. Otázkou však je, zda práce logopeda nepřinesla výsledky z důvodu zdravotního stavu dítěte nebo osobnosti popřípadě kvality péče logopeda.

Celkem 58 % (45) maminek spolupracujících s logopedem hodnotí spolupráci jako velmi přínosnou. Následujících 24 % (19) popisuje spolupráci spíše jako informativní.

Otázka č. 4
Spolupráce s odborníky
 RHB pracovník

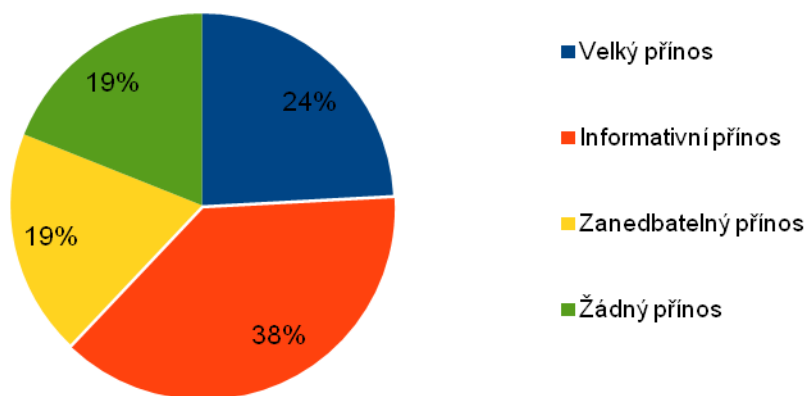


Graf č. 7

Velmi kladně hodnotíme výsledky spokojenosti spolupráce s rehabilitačním

pracovníkem. Spolupráci hodnotilo 81 respondentek. Celých 71 % (58) spolupracujících s tímto odborníkem uvádí velký přínos. Dalších 15 % (12) informativní. Pouhých 10 % (8) respondentek uvedlo, že přínos není žádný a v 4 % (3) zanedbatelný.

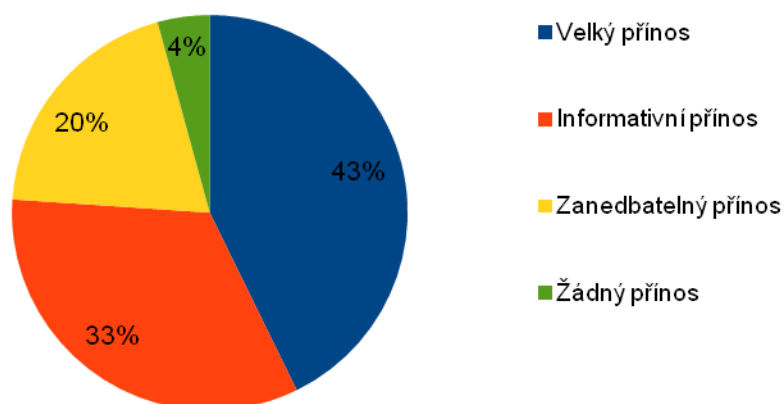
Otázka č. 4
Spolupráce s odborníky
ORL



Graf č. 8

Rodiny docházející k lékaři ORL uvádí v 38 % (22) informativní přínos. Návštěvy lékaře jsou tedy spíše pro rodiny informativního charakteru. Jako velmi přínosnou spolupráci uvedlo pouze 24 % (14) dotázaných. Stejně hodnocení a to s 19 % (11) patří jak přínosu zanedbatelnému tak žádnému. Celkem hodnotilo 58 respondentek.

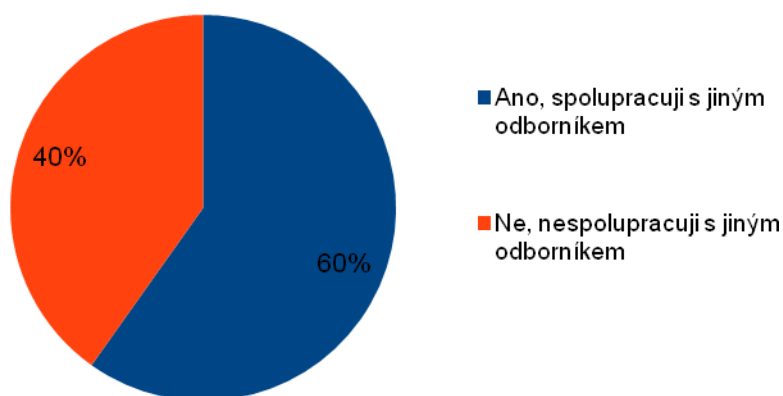
Otázka č. 4
Spolupráce s odborníky
Dětský lékař



Graf č. 9

Na otázku přínosnosti spolupráce s dětským lékařem odpovídá 43 % (50) maminek velkým přínosem. Je však otázkou, proč ani ne polovina nepovažuje spolupráci s dětským lékařem jako velmi přínosný. Budeme-li vycházet z předpokladu, že všechny děti navštěvují dětského lékaře a tento lékař je tak většinou první odborník, který pravidelně sleduje vývoj dítěte. Jsou informace sdělované dětským lékařem srozumitelné? Jsou dostačující pro maminky pečující o dítě s postižením? Na tyto otázky by bylo možné provádět další šetření. 33 % (39) uvádí přínos informativní. 20 % (23) zanedbatelný přínos a 4 % (5) uvádí žádný.

Otázka č. 4
Spolupráce s odborníky
Ostatní odborníci



Graf č. 10

Jak už bylo výše zmíněno, není možné posoudit spolupráci všech odborníků podílejících se na péči o dítě. Z tohoto důvodu byla poslední položka otázky č. 4 obecnější. Respondentek jsme se dotazovali, zda spolupracují ještě s dalšími odborníky, než byli uvedeni výše. Více než polovina dotázaných odpověděla ano 60 % (42). Z výše uvedeného grafu se nám potvrzuje naše tvrzení, že každé dítě má specifické individuální potřeby a proto není možné posoudit spolupráci se všemi odborníky. S dalšími odborníky už více nespolupracuje 40 % (28) dotázaných.

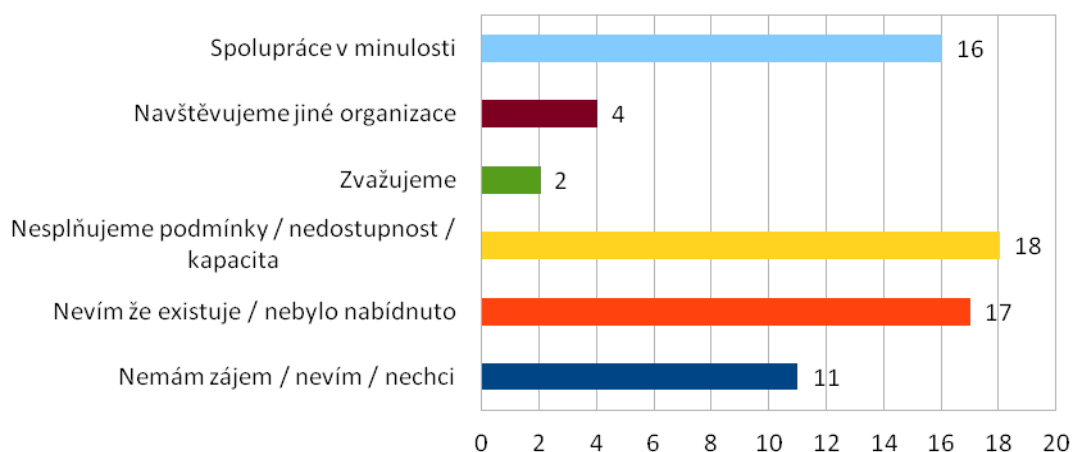
**Otázka č. 5
Spolupracujete s ranou péčí?**



Graf č. 11

Otázka č. 5 zjišťovala, zda rodiče spolupracují s ranou péčí. Dle zveřejněných výzkumů a literatury se stále setkáváme se situací, kdy rodina neví o existenci služby. V našem šetření 42 % (49) uvádí spolupráci s ranou péčí, zbylých 58 % (68) nespolupracuje.

**Otázka č. 5
Spolupráce s ranou péčí
uvedené důvody nespolupráce**

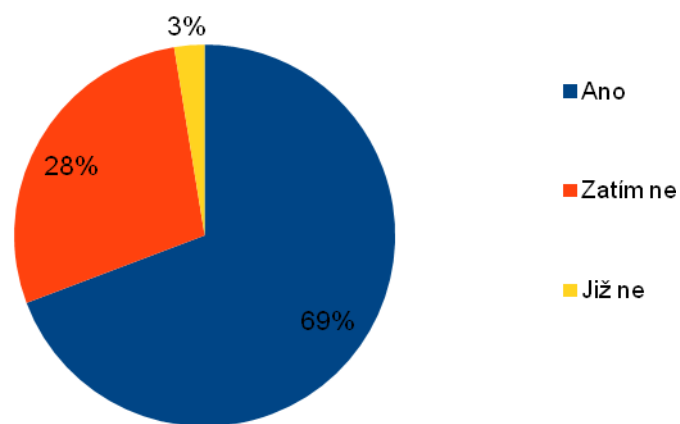


Tabulka č. 2

V případě odpovědi: ne, nespolupracuji - jsme se dále dotazovali, z jakého důvodu neprobíhá spolupráce rodiny s ranou péčí. Výše uvedený graf uvádí množství odpovědí, které byly rozděleny do následujících oblastí:

- Z důvodu ukončení spolupráce nyní nespoupracuje 16 rodin.
- 4 Rodiny navštívují jiné organizace a nemají tak potřebu středisek.
- 2 Rodiny zvažují spolupráci do budoucnosti.
- Nejvíce a to 18 rodin nesplňuje podmínky, služba je pro ně nedostupná nebo dokonce ze strany rodin byl zájem, ale z kapacitních důvodů nebyla spolupráce umožněna.

Otázka č. 6
Setkáváte se s rodiči,
kteří mají dítě s podobným postižením?

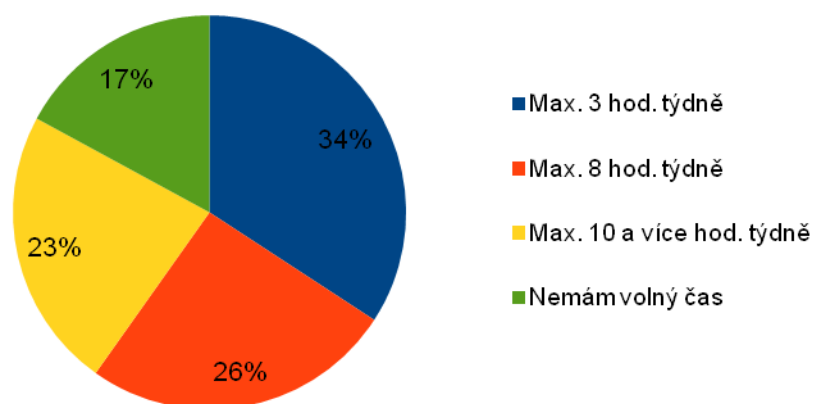


Graf č. 12

Otázka č. 6 se zabývá setkáváním se rodin s dítětem s podobným postižením. Dle odborné literatury, například Sloom a Brinkman (in Štěrbová, 2013) patří setkávání rodičů postižených dětí do pozitivního copingu.

69 % (80) maminek uvedlo, že se setkávají s rodiči, kteří vychovávají, podobně postižené dítě. 28 % (33) uvedlo, že zatím ne. 3 % (4) uvádí, již ne. Tato položka byla přidána záměrně, abychom zjistili, kolik procent rodin se v minulosti setkávalo s ostatními rodinami, ale z nejrůznějších důvodů byla tato setkávání ukončena.

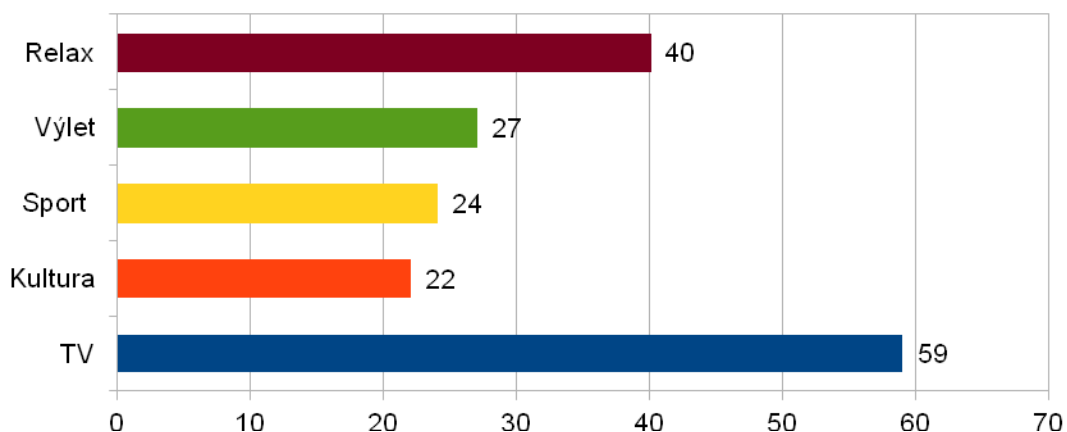
Otázka č. 7
Kolik hodin týdně máte pouze pro sebe a svého partnera?



Graf č. 13

Sedmá otázka dotazníku zjišťuje informace na téma volného času. Respondentky měly možnosti vybrat, kolik hodin týdně mají pouze pro sebe a svého partnera. Pouhé 3 hod v týdnu (což je v převodu 26 min denně) má pro sebe a svého partnera 34 % (40) dotázaných. 8 hodin týdně (tedy 1 hodinu denně) má pro sebe a svého partnera 26 % (30) dotázaných. Téměř stejný výsledek 10 a více hodin uvedlo 23 % (27) maminek. Alarmujícím výsledkem je posledních 17 %, ze kterých vyplývá, že 17 % (20) dotázaných nemá žádný volný čas.

Otázka č. 7
Kolik hodin týdně máte pouze pro sebe a svého partnera?
 Doplnění: Jak tento čas trávíte?



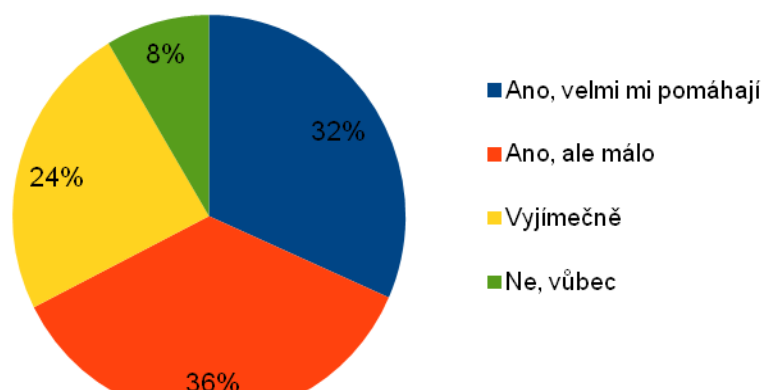
Tabulka č. 3

Abychom získali úplné informace o volném čase pečujících maminek, dovolili jsme si položit i podotázku s žádostí, aby respondentky uvedly, jak nejčastěji tento volný čas tráví. Záměrem bylo zjistit, zda se jedná o aktivnější nebo pasivnější způsob trávení volného času.

Dle zaznamenaných výsledků do grafu můžeme pozorovat, že 59 maminek uvádí, že nejčastěji tráví volný čas sledováním televize. Konkrétnější informace uvedené v dotazníku uvádí, že sledování televize je možné, spíše až děti usnou, puštěná televize jako během dne pouze jako kulisa nebo sledování televize „letmo“ při domácích pracích. 40 maminek uvedlo, že relaxují. Nejčastěji zmiňované relaxace v dotazníku jsou v podobě povídání s kamarádkou/manželem, četba, křížovky, masáže a samota. 27 uvedlo, že si ve volném čase naplánují výlet. Zde ale musíme podotknout, že dle uvedených informací se nejedná o pravidelné výlety, ale například návštěvu zoo 4 x do roka a to s celou rodinou nikoliv pouze s partnerem. Dále pak nepravidelně, dle možností a počasí. 24 maminek se věnuje sportovní aktivitě – nejčastěji zmiňované jóga, posilovna, jízda na kole. 22 dotázaných uvedlo kulturu. Zde však maminky zdůrazňují nepravidelnost a spíše výjimečnost.

Dle výsledků jednoznačně převládá spíše pasivní relaxace a pasivní trávení volného času. Pravidelné, aktivní trávení volného je zmiňováno pouze u 24 maminek.

Otázka č. 8 Pomáhají vám ostatní členové rodiny při péči o dítě?

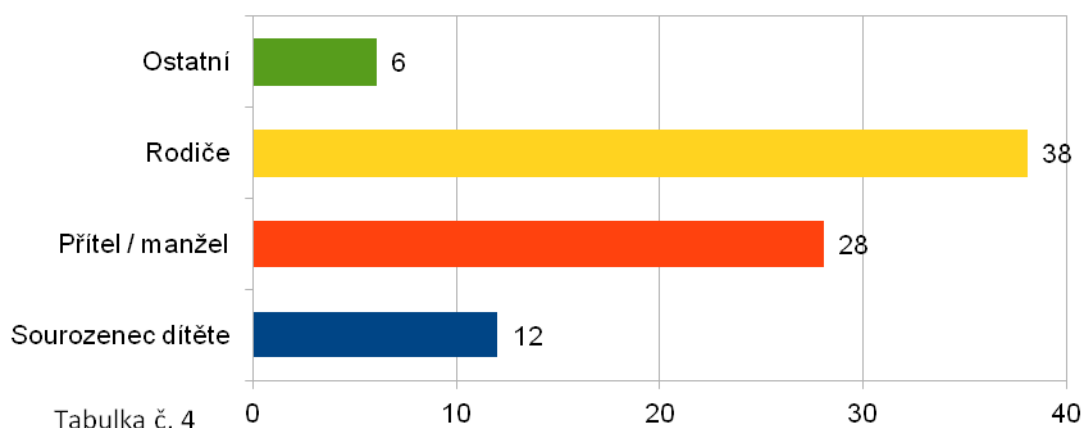


Graf č. 14

Další otázka č. 8 se zabývá zjištěním, do jaké míry pomáhají s péčí o dítě i ostatní členové rodiny. Dle výše uvedeného grafu můžeme hodnotit, že ve většině rodin se na péči o dítě podílí více osob než jen matka. Setkáváme se však v 24 % (28) s výjimečnou pomocí a 8 % (9) vůbec žádnou. U 32 % (37) velmi rodina pomáhá a u 36 % (43) pomáhají, ale dle hodnocení maminek málo.

Otázka č. 8

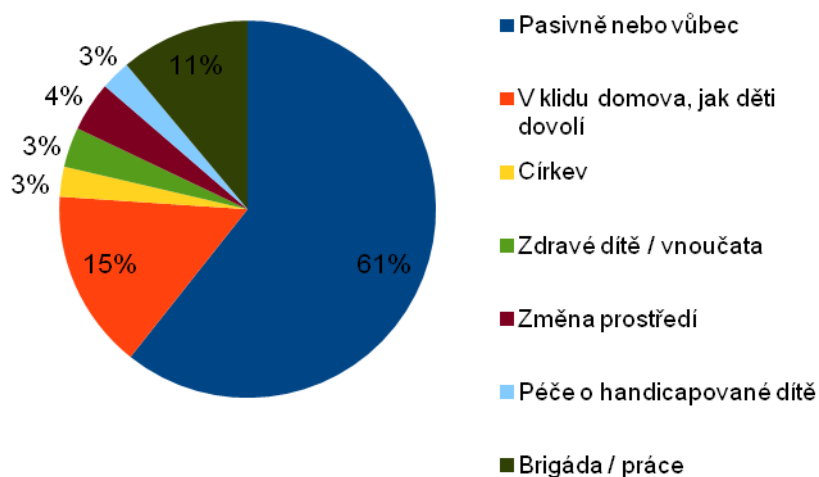
Pomoc ostatních členů rodiny při péči o dítě



Taktéž v otázce č. 8 jsme se snažili získat informace od rodin, kde ostatní členové pomáhají, a to konkrétně kteří. 38 maminek uvedlo, že na péči se nejvíce podílí rodiče – tedy prarodiče dítěte. O něco méně pomáhají manžel, přítel – tedy otec dítěte. Ve dvanácti případech se setkáváme i s pomocí sourozence handicapovaného dítěte. Šest respondentek uvedlo další členy rodiny – spíše širší rodiny, kteří se na péči podílejí. Tato širší rodina byla zařazena do položky ostatní. Respondentky uvedly: ve třech případech sestra – tedy teta dítěte, sestřenice matky, paní na hlídání a strýc.

Otázka č. 9

Jak relaxujete a získáváte novou energii?

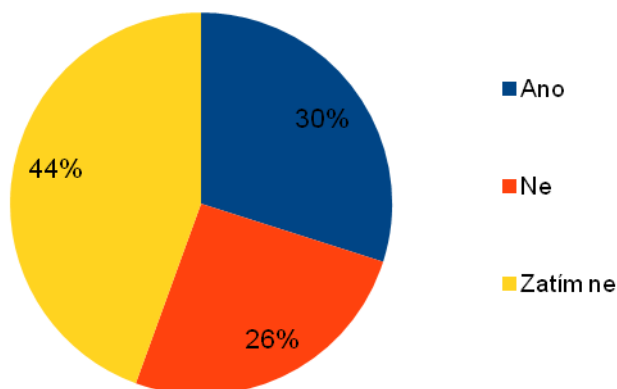


Graf č. 15

Devátá otázka se zabývá zdrojem získávání nové energie. Vzhledem k různorodosti odpovědí jsme jednotlivé činnosti rozdělili do několika položek.

Do položky pasivně nebo vůbec bylo zařazeno následující: počítač, televize, spánek, koupel, káva s manželem, káva s kamarádkou. Tuto možnost zvolilo 61 % (70) maminek. V klidu doma, jak děti dovolí: křížovka, četba, ruční práce, hra na hudební nástroj, zpěv, poslech hudby, malba řadíme k 15 % (17) respondentek. Církev: duchovní podpora v 3 % (4). Zdravé dítě/vnoučata: trávení volného času se zdravým dítětem nebo vnoučaty uvedlo 3 % (4) respondentek. Změna prostředí: Nejčastěji zmiňovaná dovolená bez dětí chata na víkend, večere s manželem v restauraci uvádí 4 % (5). Péče o handicapované dítě: 3 % (4) maminek uvedlo, že relaxovat nemusí, protože jim dodává energii právě péče o dítě. Brigáda/práce: V 11 % (13) se setkáváme s odpovědí zaměstnání, brigáda, výpomoc, práce na zahradě.

Otázka č. 10
Potřebujete Vy a Vaše dítě pomoc, ale nevíte kde ji hledat?



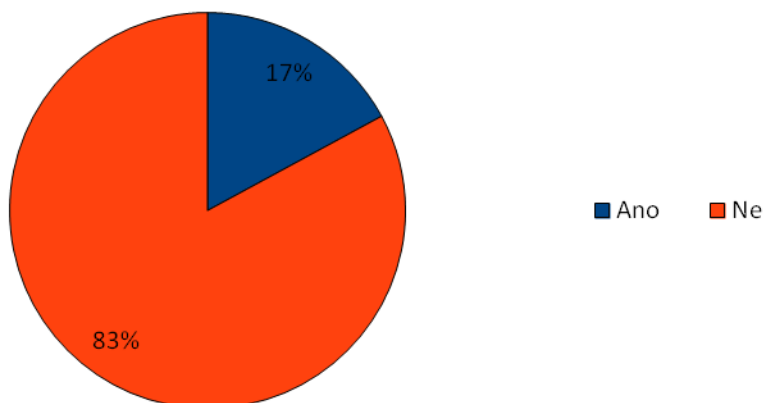
Graf č. 16

Otázka č. 10 je zaměřena na informovanost maminek. Potřebují matky pečující o handicapované dítě nějakou radu, odbornou pomoc a neví kde ji najít? Kam jít? Co dělat?

Výsledky jsou velmi negativní. Celých 30 % (35) uvedlo, že potřebují pomoc, ale neví kde ji hledat. 44 % (52) uvádí, že zatím ne. A pouze 26 % (30) uvádí, že pomoc nepotřebují. Pro srovnání uvádíme výsledky výzkumu Věry Dvořákové (2012), kde byla rodičům handicapovaných dětí položena dílčí výzkumná otázka: „Jak získávají rodiče informace o možné pomoci s péčí o dítě se zdravotním postižením?“ Dle výzkumu přejímají aktivitu

samotní rodiče, kteří získávají informace především z internetu a od rodičů handicapovaných dětí, se kterými se setkávají. Potřebné informace rodiče charakterizovali jako hůře dostupné.

Otázka č. 11
Uvažovala jste někdy nad umístěním dítěte do ústavní péče?
V případě že ano, doplňte prosím kdy a důvod.



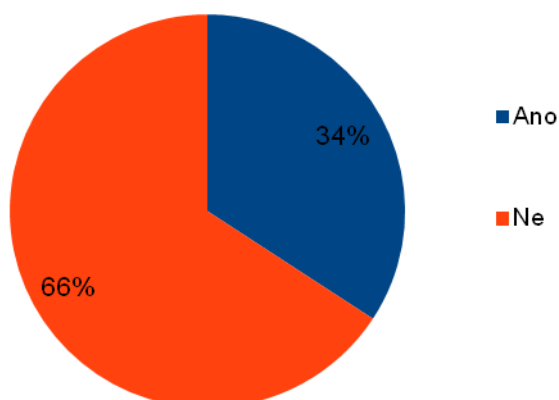
Graf č. 17

Otázka č. 11 se zabývá otázkou umístění dítěte do ústavní péče. V případě, úvah nad umístěním dítěte do ústavní péče se dále dotazujeme, kdy a z jakého důvodu.

17 % (20) respondentek uvažovalo nad umístěním dítěte do ústavní péče. Jako důvody umístění byly uvedeny následující: agrese dítěte, prvotní šok, fyzická (když dítě několik týdnů nespí) a psychická (nejsou vidět pokroky) náročnost, špatný zdravotní stav matky, únava, vysílení a po stížnostech v MŠ. Datovány tyto myšlenky byly různorodé – vzhledem k důvodu. Při prvotním šoku, ihned po narození, dále v současnosti z důvodu agresivity, zdravotního stavu matky a náročnosti péče.

Často zmiňovaná je myšlenka pohledu do budoucnosti – až se nebudou moci starat maminky. Většina maminek nad umístěním nikdy neuvažovala 83% (97).

Otázka č. 12
Prošel váš byt úpravami vzhledem k postižení dítěte?



Graf č. 17

Dvanáctou otázkou zjišťujeme, zda byt, ve kterém matka s dítětem bydlí, bylo potřeba jakkoliv upravit. 34 % (40) potvrzuje odpověď ano, kde následně respondentky uvádí, jakými konkrétními úpravami jejich byt prošel. Tyto odpovědi byly následně rozděleny do několika oblastí:

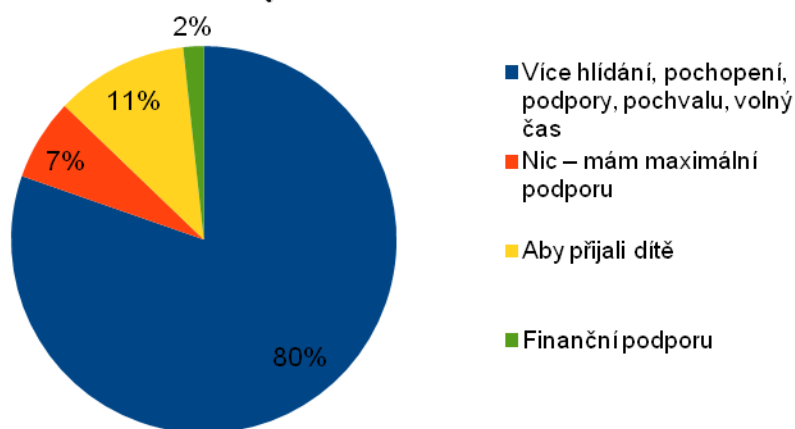
Nový dům, který je přizpůsoben potřebám dítěte nebo přestěhování rodiny do jiného bytu podstoupilo 5 rodin. Výrazné úpravy jako je instalace výtahu, rampy, bezbariérové úpravy bytu, úprava koupelny apod. provedlo 18 rodin.

Úpravy drobnější povahy jako je zabezpečení zásuvek, rohů, odstranění dekorací, instalace zábran pro riziko pádu, instalace zámků na okna provedlo 11 rodin.

Instalaci madel, speciálních pomůcek, žebřin provedly 4 rodiny. U dvou rodin je úprava bytu v řešení.

66 % (77) uvedlo, variantu ne, byt neprošel žádnou úpravou. Tento výsledek nás velmi překvapil. Vzhledem k vyhodnocení otázky č. 1, kde 29 % (35) respondentek uvádí, že pečují o dítě s vícenásobným postižením. Dalším podnětem zkoumání by tedy mohlo být, zda byly respondentky někdy informovány, jak upravit domácí prostředí vzhledem k postižení dítěte, zda si z hlediska financí nemohou úpravu bytu dovolit nebo jaké další skutečnosti vedly rodinu k zachování bytových podmínek.

Otázka č. 13
Pokuste se prosím popsat,
co Vy - matka pečující o dítě s postižením nejvíce potřebujete od
rodiny



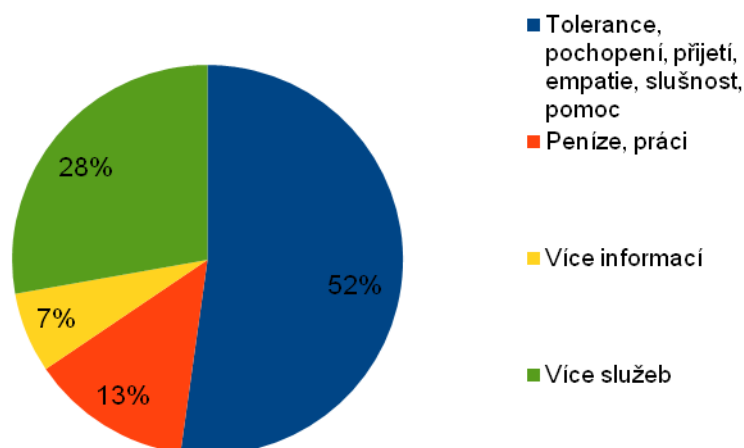
Graf č. 18

Otázky číslo 13 - 17 se zabývají především potřebami maminek. Otázky byly z čistě taktických důvodů otevřené. Tyto odpovědi byly následně rozděleny do jednotlivých témat. U otázky č. 13 zjišťujeme potřeby od rodiny, v otázce č. 14 potřeby od společnosti, v otázce č. 15 od města kde bydlí, v 16. otázce potřeby od státu a v poslední otázce potřeby od odborníků.

Při prvním pohledu na graf k otázce č. 13 vidíme, že téměř většina 80 % (94) maminek požaduje více hlídání, pochopení, podpory, pochvalu-ocenění a přála by si mít více času sama pro sebe.

Naopak nejméně a to pouhé 2 % (2) respondentky by uvítaly od rodiny větší finanční podporu. 7 % (8) uvádí, že má vše, co potřebují. Ze strany rodiny tak nepotřebují nic, rodina je plně podporuje. 11 % (13) maminek uvádí, že v jejich rodině se nachází lidé, kteří dítě doposud nepřijali, odmítají ho a nepodporují tak jejich péči. Otázkou by opět mohlo být, do jaké míry těchto 11 % souvisí s otázkou č. 11 konkrétně s 17 % (20), které přemýšlely, nad umístěním dítěte do ústavní péče. Z odpovědí není jasné, zda odmítavý postoj rodiny vedl maminky k těmto myšlenkám. Tato úvaha nás napadá ve srovnání s odbornou literaturou popisující situaci, kdy jeden ze členů rodiny nepřijme dítě. Konkrétně: Jestliže se jeden člen rodiny s problémem nevyrovnal, rodina nemůže účelně fungovat a nemůže ani získat rovnováhu. Může se stát, že každý člen rodiny bude chtít situaci řešit jiným způsobem (Emerson a kol. in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Otázka č. 14 Potřeby od společnosti

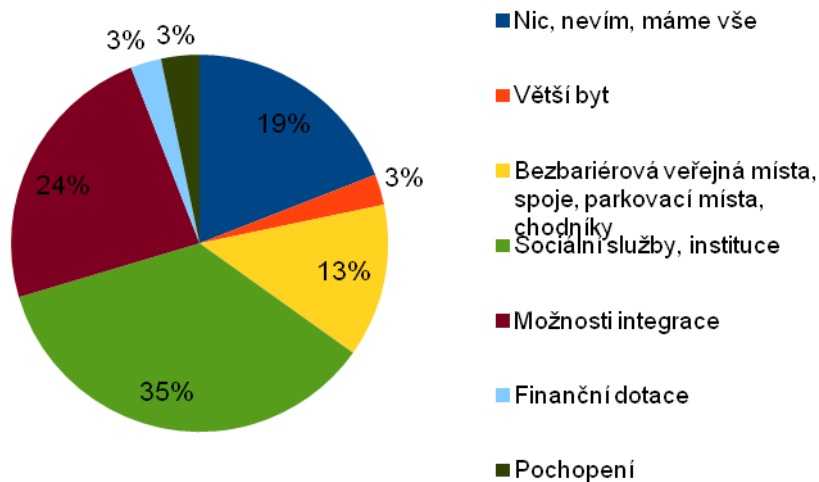


Graf č. 19

Otázka č. 14 se zabývá společností. Co maminky potřebují od společnosti? Více než polovina 52 % (61) uvádí toleranci, pochopení, přijetí, více empatie, slušnosti a pomoci. Maminky v dotazníku uvádějí, že se setkávají s nevhodnými poznámkami nebo dokonce útoky. Lidé jsou dle výpovědí neochotni pomoci například s kočárkem při nástupu do veřejných dopravních prostředků nebo maminky vidí jako část společnosti, která pobírá finanční příspěvky státu a mají se tak z hlediska financí lépe, než populace se zdravým dítětem. Dále pak uvádíme další zmínku o této problematice ve zveřejněném příspěvku z konference s názvem: „OHROŽENÉ DÍTĚ II“ od Jana Michalíka. V tomto příspěvku je popisována zkušenost z besed s rodiči dětí s postižením. Je popisován špatný vztah společnosti k dětem s postižením. Zároveň je zde uveden fakt, že jde o desítky těchto variant a zkušeností. Michalík pak následně vysvětluje, že až si společnost přivykne časté přítomnosti handicapovaných, tedy stanou se tyto osoby součástí společnosti, pak teprve zmizí nepříjemné projevy společnosti, které rodiče dětí s postižením vnímají.

28 % dotázaných uvádí, že potřebují více služeb pro své dítě. Konkrétně jsou to služby hlídání dětí, více speciálních škol, odlehčovací služby. 13 % uvedlo, že potřebují více financí. Posledních 7 % uvedlo potřebu více získaných informací. Mají pocit, že jim společnost nenabízí vše, co by mohly využít. Neví tak o různých možných zdrojích finanční podpory a dostupných služeb.

Otázka č. 15 Potřeby od města



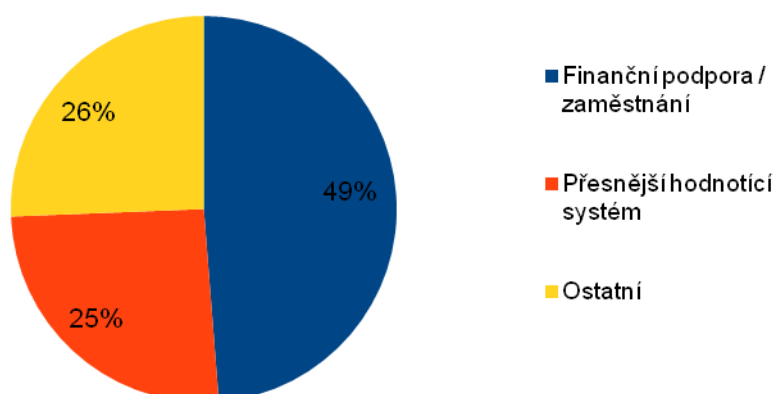
Graf č. 20

Potřeby od města, kde maminky se svými dětmi žijí, se velmi liší. Zde uvádíme poznámku, že maminky nebyly rozděleny dle místa pobytu. Jedná se tak o souhrnné poznatky a to potřeby od vesnic, menších i větších měst. Dle dotazníků můžeme však potvrdit, že se jedná o rodiny žijící na území ČR.

35 % (40) uvádí, že jejich potřeby se týkají především sociálních služeb, institucí pro zdravotně postižené dítě, speciálních škol. 24 % (28) uvedlo, že by uvítaly větší možnost integrace. Maminky se cítí vyčleněné ze společnosti, děti nemají možnosti styku se svými vrstevníky. 19 % (22) neví, mají vše, co potřebují a od města tak maximální podporu. 13 % (15) respondentek uvedlo bezbariérový přístup, parkovací místa a chodníky, které by výrazně pomohli při pobytu matek s dětmi venku.

3 % (4) uvádí finanční pomoc, především finanční dotace pro asistenty, pochopení a možnost využití městského bytu, který by byl vhodnější pro výchovu dítěte s postižením než ten, ve kterém žijí nyní.

Otázka č. 16 Potřeby od státu

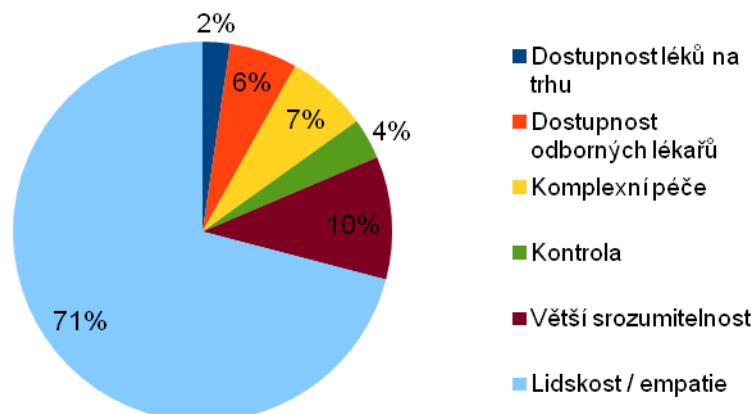


Graf č. 21

Předposlední otázka se zabývá požadavky maminek od státu. 49 % (57) uvádí finanční podporu, kterou nebudeme dále specifikovat. Finanční podpora byla zmíněna již v předchozích potřebách. Tato potřeba je popisována stále stejným způsobem, pouze byla zařazena pod jinou oblast. Pouze dodáváme, že maminky dále uvádí srovnání s péčí ústavní, která je pro stát finančně nákladnější, než péče o dítě v domácím prostředí. Proto by maminky uvítali alespoň zprostředkování zaměstnání, stabilní finanční pomoc. Často totiž uvádějí strach, že případná dávka státu nebude opět přiznána a dále stanovení maximální ceny zdravotních pomůcek. Opakující se žádosti o dávku jsou tak pro rodinu nejen časově náročné, ale také stresující a ponižující. 25 % (29) požaduje přesnější hodnoticí systém a to především při posuzování příspěvku na péči.

Do oblasti ostatní byly zařazeny výpovědi, které nejčastěji zmiňují úpravu legislativy v oblasti handicapovaných dětí, dostupnost lékařů, odborného poradenství, organizací, škol, školiček, služeb a zařízení, dostupnost lázní. (Na pobyt v lázních se čeká i rok). Zavedení povinnosti pro školy, školky zajištění dietního stravování, zrušení povinného očkování, zavedení služeb stacionářů zdarma, stejně tak jako škol pro zdravé děti. Pod tuto položku bylo zahrnuto ostatních 26 % (31) odpovědí.

Otázka č. 17
Potřeby od odborníků



Graf č. 22

Poslední otázka se zabývá potřebou, která je směřována na odborníky, kteří jsou nedílnou součástí každé rodiny, pečující o dítě s postižením.

71 % (83) dotázaných spatřuje velký nedostatek v přístupu odborníků. Dle maminek chybí empatie a lidský přístup. 10 % (12) uvádí, že odborníkům nerozumí. Jinými slovy odborníci používají odborných terminologií, kterým maminky nerozumí nebo jsou informace nesrozumitelné, neúplné. 7 % (8) by uvítalo komplexní péči. Tedy nejen mezi jednotlivými odborníky větší spolupráci, ale také i přehledy, tabulky, vytvoření manuálu/přehledu možností, které rodiče mají. 6 % (7) uvádí dostupnost odborných lékařů. Mnohdy je již naplněna kapacita lékaře a nové klienty nepřijímají. Často tak rodiče musí daleko dojíždět, což je nejen pro ně, ale především pro jejich děti velmi náročné, vyčerpávající a nepříjemné. S touto skutečností zmiňují i zvýšené náklady na dopravu.

4 % (5) jsou zahrnuty pod pojem kontrola. Jedná se především o kontrolu státu nad činnostmi ústavů, léčeben, škol, organizací. Poslední 2 % (2) vidí hlavní nedostatek v dostupnosti léků na trhu.

3. 6 Vyhodnocení výzkumných otázek

- *Otázka č. 1 Jaké jsou hlavní potřeby maminek, pečujících o dítě s kombinovaným postižením ve věku od narození do 8 let?*

Na první stanovenou otázku můžeme hledat odpověď především v otázkách 13, 14, 15, 16 a 17. Tyto otázky se zabývají jednotlivými potřebami, které jsou rozdělené na potřeby ze strany rodiny, společnosti, města, státu a odborníků.

Odpověď na otázku č. 1:

Z hlediska rodiny se maminky téměř ve většině případů zmiňují o potřebě větší pomoci při péči o dítě, podpoře a uznání. Od společnosti je to především podpora uznání a přijetí. Maminky mají stále pocit, že je společnost ignoruje, neuznává jako rovnocenné a dokonce je vyčleňuje. Město, kde maminky bydlí, by dle jejich názoru mělo zajistit více sociálních služeb, institucí, které by byly určeny pro jejich děti. Těchto organizací je stále málo, dojíždění je tak mnohdy nerealizovatelné, finančně nákladné a pro dítě s postižením značně nevyhovující. Stát by měl více pamatovat na maminky, které pečují o dítě s postižením. Respondentky mají zájem pracovat, ale podmínky zaměstnavatelů přivýdělek neumožňují. Stejně tak vidí problém ve finanční podpoře ze strany státu, která je do jisté míry v souvislosti s možností přivýdělků. Je to například hodnotící systém při schvalování příspěvku na péči. Odborníci by dle názoru maminek měli být více lidští, empatičtí. Často se maminky setkávají s odmítavým postojem a neochotou jakkoliv více spolupracovat.

- *Otázka č. 2 Je nabídka služeb, institucí, dostupnosti informací v ČR dostačující pro děti s kombinovaným postižením a jejich rodiny?*

Na druhou otázku můžeme hledat odpověď v otázkách č. 3, 5, 10, 15 a 16.

Odpověď na otázku č. 2:

V otázce č. 3 je uvedeno 20 % dětí, které nenavštěvují žádné zařízení z důvodu věku. V otázce č. 5, kde se dotazujeme, na spolupráci s ranou péčí uvedlo 18 rodin, že o spolupráci mají zájem, ale nesplňují podmínky, otázka č. 10 uvádí 30 % maminek, které potřebují pomoc a vůbec neví, na koho se obrátit. V otázce 16 – potřeby od státu v 26 % zahrnují ostatní potřeby bylo několikrát zmíněno, že by maminky uvítali instituce, kam by mohly dítě na chvíli umístit a vyřídit si tak potřebné věci.

Vzhledem k výsledkům konstatujeme, že v ČR je stále nedostatek institucí, služeb, pro děti raného věku s postižením. S tímto faktem se odvíjí i skutečnost, že maminky již

ve vzniklých institucích nezískávají potřebné informace, stejně tak jako maminky, které žádných institucí nevyužívají.

- *Otázka č. 3 Mají maminky pečující o dítě s kombinovaným postižením možnost aktivně tráveného volného času?*

Na třetí otázku hledáme odpověď v otázkách č. 7, 8, 9 a 13

Odpověď na otázku č. 3:

Je více než jasné, že každá maminka pečující o dítě by měla mít možnost odpočinku a relaxace. Jak jsou na tom maminky pečující o dítě s postižením? Z uvedených výsledků vyplývá, že maminky nemají dostatek volného času. Z výsledků otázky č. 7 je výsledek nejjasnější – vůbec nemá volný čas 17 % dotazovaných a 34 % maminek pouze 3 hod týdně, 8 hodin týdně 26 % pouze v 23 % je uvedeno 10 a více hodin. Co je důvodem mála hodin volného času? Z výsledků můžeme usuzovat, že kdyby byla pomoc rodiny větší, respektive více se ostatní členové rodiny podíleli na péči o dítě, měla by tak matka více času pro sebe. 36 % respondentek uvedlo, že by od rodiny potřebovaly více pomoci a podpory. Dalším důvodem může být již zmiňovaná nedostatečná nabídka služeb. Navíc bylo výzkumem zjištěno, že 61 % maminek získává novou energii spíše pasivně nebo vůbec.

3.7 Diskuze

Prostřednictvím dotazníku máme možnost nahlédnout na aktuální potřeby maminek, jak je popisují právě ony, ze svého pohledu a aktuálních potřeb. Odborná literatura popisuje náročnost péče o postižené dítě, stejně tak služby nabízené zdravotně postiženým, postupy práce s rodinou atp. Jak ale tato forma pomoci funguje v praxi? Uspokojuje potřeby maminek pečujících o dítě s kombinovaným postižením? Na tyto otázky jsme se snažili najít odpověď.

Maminkám byl předložen dotazník s otázkami týkajícími se pomoci a podpory ze strany rodiny, společnosti, města kde bydlí, státu a odborníků. V popředí stála otázka potřeb. Další otázky byly zaměřeny na téma volného času maminek.

Výsledky potvrzují, že maminky potřebují více pomoci a to především v oblasti péče o dítě a tím spojené možnosti odpočinku a aktivně tráveného volného času. Tyto potřeby maminky směřují především k rodině. V předloženém dotazníku jsme dále zjišťovali, kdo maminkám nejvíce pomáhá při péči o dítě. Nejvíce respondentek uvedlo, že jejich „pravou rukou“ jsou především rodiče – tedy prarodiče dětí. Co se týká možnosti využití dostupných institucí, jsou pro maminky pečující o dítě s kombinovaným postižením jen minimální. Často za cenu dojíždění a vysokých nákladů na dopravu. Většina maminek mít možnost využít instituce a sociální služby v místě bydliště nemá. Tento nedostatek je nejčastěji připisován městům, ve kterých tyto rodiny žijí. Potřeby respondentek vztahujících se k společnosti jsou především přijetí a možnost zařazení se do společnosti. Mnoho oslovených uvádí, že rodiče ostatních dětí nemají pochopení a s tejně tak k tomuto názoru vedou i své zdravé děti. Stále ještě někteří lidé nedovedou reagovat na přítomnost handicapovaných nebo s nimi komunikovat. Potřeba finanční podpory nebo alespoň potřeba možnosti přivýdělku je aktuální potřeba, kterou by měl uspokojovat stát. Bohužel rodiny nemají mnohdy ani možnost přivýdělku i přesto, že většina maminek je ochotna pracovat. Pracovních pozic na částečný úvazek je bohužel velmi málo a pro maminky pečující o dítě s postižením jsou často tato místa nedostupná.

Dle výsledků na dotazování oblasti volného času (doby volného času a způsobu trávení volného času) je uspokojování této potřeby minimální. Odpočinek je tak spíše pasivní a aktivní trávení volného času je spíše nepravidelné. Otázkou je, vzhledem k výsledkům v oblasti pomoci rodiny, kde spatřují maminky příčinu. Zda v nedostatku institucí, která byla zmiňována, v pomoci ostatních členů domácnosti (taktéž zmiňována) nebo obojí.

ZÁVĚR

Téma diplomové práce bylo zaměřeno na matku, která pečuje o dítě s kombinovaným postižením. V první části práce byla popsána terminologie rodiny a zdravotního postižení. Jelikož se jedná o téma velmi široké, byla popsána základní oblast rodiny, postižení a onemocnění dětí raného věku. Jistě by se dalo každé zmíněné téma popsat mnohem více podrobněji.

V praktické části je popsána problematika matky, pečující o dítě s kombinovaným postižením. Je zde kladen důraz na hledání způsobu, jak usnadnit tuto náročnou životní situaci, kterou nejen matka, pečující o takto postižené dítě, ale celá rodina prochází. Snahou bylo zmapovat jednotlivé potřeby s ohledem na různé subjekty – rodinu, společnost, město, stát a odborníky. Jako pro každou maminku pečující o dítě je pro matku pečující o dítě s postižením dvojnásobná potřeba relaxace a oddechu. Proto byla v druhé části vedle potřeb zjišťována možnost naplňování potřeby – relaxace. Výsledky jsou podrobně rozpracovány v analýze a interpretaci výsledků. Obecné závěry jsou pak následně popsány v diskuzi.

Oblast zkoumání byla velmi rozsáhlá, a proto určité části výzkumu mohou sloužit jako základ pro podrobnější zkoumání.

Na závěr jsme si dovoluili citovat některé výroky respondentek, které měly možnost vyjádřit se k libovolné oblasti. Tato položka nebyla číslována, byl zde pouze prostor pro podněty maminek. Některé tuto možnost velmi uvítaly. Jelikož se jednalo o velmi obsáhlé výpovědi a výpovědi opakující se, byla vybrána část z nich.

Chtěla bych poděkovat všem maminkám, které se výzkumu účastnily za vyplnění dotazníku, sdělení někdy až velmi osobních a emotivních prožitků a zároveň popřát mnoho sil všem maminkám.

„ Maminky s dětmi s postižením by měly mít více dovolené. Měly by pracovat méně hodin za stejnou mzdu neb by jim měl stát doplácet. My nemáme možnost umístit dítě kamkoliv jako zdravé děti. “

„ Jsme přece taky matky, i když máme „jiné děti“, máme právo na názor, pochopení, poděkování. “

„ Přála bych si, aby se společnost změnila a začala přijímat naše děti takové, jaké jsou a byla více ochotnější a vstřícnější. “

„ Chybí mi větší informovanost. Stále jsou tu předsudky. Mělo by se více mluvit o problematice domácí péče. Srovnat náklady péče v ústavech s náklady péče v domácím prostředí a podívat se, jak to funguje.... “

„ Děkuji, že vůbec takovýto dotazník zpracováváte, jste ojedinělá. “

„ Nemůžeme chodit do práce, protože dítě je často nemocné, nikdo nás nechce zaměstnat. Jsme tak závislí na dávkách od státu. “

„ V poslední době zaznamenávám velmi nespravedlivé posuzování zdravotního stavu posudkáři, nedostatek možností umístit dítě do školky a vzdělávat ho, velkou finanční zátěž pro rodinu. “

„ Spousta lidí odchází třeba z bazénu, když nás tam vidí, je mi naprosto smutno z chování některých lidí. “

„ Prosím, ať nezruší zvláštní školy, klasické základní školy nejsou připravené na naše děti. “

„ Ukončit úmysl zakázat dětem domácí výuku. Některé děti domácí výuku potřebují a v kolektivu nemohou být. Násilná integrace jim nepomůže. “

„ Pan ministr XX by měl otevřít oči a nevymýšlet blbosti. Možný by potřeboval sám zkusit

jaké je to žít s dítětem s postižením, nemoci jít do práce nebo pracovat za nízkou mzdu. Zkusit jaké to je, starat se o dítě 24 hodin denně a mnoho a mnoho let. Bát se jestli manžel neztratí práci a nemít pak z čeho žít, vycházet s penězi tak tak každý měsíc, nebýt ani jednou na dovolené.“

„ Už nemám sílu cokoliv psát, protože jsem z toho všeho, co se děje v tomto státě vyčerpaná.“

„ Hlavně by se měla zlepšit informovanost rodičů.“

„ Lepší nabídka firem, které vyrábí pomůcky pro tyto děti, nižší ceny za tyto pomůcky nebo větší příspěvky od pojišťovny.“

„ Dostupnost míst v lázních, léčebných postupů.“

„ Možná sleva, podpora na tematické studium pro matku/otce dítěte s handicapem.“

„ Chtěla bych službu, kde mohu dítě bez toho aniž bych se bála nechat třeba přes noc – tyto služby u nás nefungují.“

„ Život s našimi dětmi je náročný, ovšem náročnější je díky lidem kolem nás. Stát neulehčí, naopak komplikuje.“

„ Vše jsem si našla sama anebo poradily druhé maminky, které jsem potkala při opakovaných pobytech v nemocnici nebo skupině na facebooku. Myslím si, že by bylo dobré, aby existovala osoba, která by rodiče nasměrovala a dělala jim poradce.“

„ Nevím, zda to na něco bude, ale strašně bych ráda podpořila všechny, co mají doma jakkoliv postižené dítě, aby na úřadech bojovali, věnovali se s láskou svým dětem a okolí nebrali v potaz.“

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. COLOROSOVÁ, B. *Krizové situace v rodině*. Ikar., 2008. ISBN 978-80-249-1027-7.
2. ČECHOVÁ, V., MELLANOVÁ, A. *Psychologie a pedagogika*. HH, 1999. ISBN 80-86022-42-0.
3. CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu*. Grada, 2007. ISBN 8024713691
4. DVOŘÁKOVÁ, V. *Sociální služby a potřeby rodin s dítětem se zdravotním postižením*. MU Brno, 2012. Bakalářská práce
5. FINKOVÁ, D., LUDÍKOVÁ, L., RŮŽIČKOVÁ, V. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. UP v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.
6. FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika*. Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
7. FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
8. HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1168-3.
9. JANDOUREJ, J. *Slovník sociologických pojmů*. Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3679-2.
10. KUDLÁČEK, M. *Svět dětské mozkové obrny*. Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.
11. KUNHARTOVÁ, M., HORVÁTOVÁ, I., POTMĚŠIL, M. *Podpora komunikačních schopností dětí s kombinovaným postižením*. UP v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2976-2
12. LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kombinované vady*. UP, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
13. MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentlně postižené dítě v rodině*. Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87.
14. MATĚJCEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Portál, 1994. ISBN 80-7178-006-5.
15. MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením*. UP v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
16. MICHALÍK, J. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Studio Press s.r.o., Pardubice, 2013. ISBN 978-80-86532-29-5.
17. NOVOSAD, L. *Poradenství*. Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
18. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky 2. vyd.* Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

19. RENOTIÉROVÁ, M. *Základy speciální pedagogiky I*. UP v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1083-4.
20. RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L., et al. *Speciální pedagogika*. UP v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1073-7.
21. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-882-1.
22. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Portál, 2004. ISBN 80-7178-559-8.
23. ŠPATENKOVA, N. a kol. *Krizová intervence pro praxi*. Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2624-3.
24. ŠTĚRBOVÁ, D. *Rodiny s postiženými dětmi*. UP v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9.
25. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
26. VALENTA M., MICHALÍK, J., LEČBYCH M., a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Grada, 2012. ISBN 978-247-3829-1.
27. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. Karolinium, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
28. ZAHÁLKOVÁ, M. *Pediatric pro speciální pedagogy*. Brno: MU, 2000. ISBN 80-210-23279.

Online dostupné zdroje:

GREFF, A. NOLTING, C. *Resilience in Families of Children With Developmental Disabilities*. [on-line]. 2013, Vol. 31, No 4, pp. 396-405. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ebcd752a-62c2-47ad-9ad9-9115e776a319%40sessionmgr114&vid=0&hid=128>

KULAGINA, E.V. *The Social and Economic Situation of Families with Handicapped Children*. [on-line]. 2003. Vol. 45, No. 11, pp. 42-61. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=40717770-d83c-4476-8ea1-5a4e004d95d0%40sessionmgr4004&vid=0&hid=4204>

LECHNER, E. *Children with Autism Spectrum Disorders in the Child Welfare System: A Guide for Lawyers and Judges*. [on-line]. 2010. Dostupné na: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=2294e1b0-6841-4355-af14->

00f8ffd603fc%40sessionmgr4002&vid=0&hid=4204&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1laG9z dC1saXZl#db=a9h&AN=49089896

MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?* [on-line]. Praha 2010. Dostupné z: <<http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf#page=2&zoom=auto,-274,842>>

POWERS, M. *Intervening with families of young children with severe handicaps: Contributions of a family systems approach.* [on-line]. 1991, Vol. 6, No 2, pp. 131-146. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e95a787d-dee3-4f19-90a4-5f9dfd24001b%40sessionmgr111&vid=0&hid=128>

SANKAR, C. MUNDKUR, N. *Cerebral Palsy-Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis.* [on-line]. 2005, Vol. 72, pp. 865-868. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=42ccc051-1035-4346-9a0b-12c1f3553965%40sessionmgr110&vid=0&hid=128>

Webové stránky:

GREGOR, V. a kol. *Vrozené vývojové vady.* [on-line]. 2013. [cit. 2014.11.11.] Dostupné na: <<http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=historie>>

HEALEY, B. *Helping Parents Deal with the Fact That Their Child Has a Disability. The Council for Exceptional Children* [online] 1996. [cit.11.11.2014] Dostupné na: <<http://www.ldonline.org/article/5937/>>

KOTÝNEK, J. *Se zdravotním postižením žije každý desátý občan ČR.* Český statistický úřad [on-line]. 2014. [Cit.2014.10.1] Dostupné na: <http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/se_zdravotnim_postizenim_zije_kazdy_desaty_obcan_cr_20140416>

ŠÍPEK, A. *Proč se zvyšuje četnost Downova syndromu?* [on-line]. Gate2Biotech, 2012. [Cit. 2014-9-20] Dostupné na: <<http://www.gate2biotech.cz/proc-se-zvysuje-cetnost-downova-syndromu/>>.

ŠPORCLOVÁ, V. *Poruchy autistického spektra*. [on-line] 2007. [Cit. 19.11.2014] Dostupné na: <<http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/index.php>>

THOROVÁ, K. *Rettův syndrom*. [on-line] 2007. [cit. 22.11.2014] Dostupné na: <<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/rettuv-syndrom.html>>.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Dotazník

Příloha č. 1

Dobrý den, jmenuji se Lucie Sedláková a jsem studentkou Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Svou diplomovou práci zpracovávám na téma „Skutečné potřeby matek s dítětem s kombinovaným postižením“. Touto cestou Vás prosím o vyplnění anonymního dotazníku, který mi pomůže k vyhodnocení vlastního výzkumu.

Děkuji za spolupráci.

1. Prosím o popis diagnózy dítěte:

2. Věk dítěte

3. Navštěvuje dítě nějaké zařízení?

- a) žádné vzhledem k věku
- b) žádné
- c) předškolní
- d) školní
- e) jiné doplňte:.....

4. S jakým odborníkem spolupracujete?

- a) pouze s obvodním lékařem
- b) neurologem
- c) psychologem
- d) speciálním pedagogem
- e) doplňte:

5. Jaká je dle vašeho názoru přínosnost spolupráce s odborníky?

- a) velká
- b) pouze informativního charakteru
- c) téměř zanedbatelná
- d) žádná

6. Spolupracujete s ranou péčí?

- a) ano
- b) ne – pokud ne uveďte proč?

7. Setkáváte se s rodiči, kteří mají dítě s podobným postižením?

- a) ano
- b) ne

8. Kolik hodin týdně máte pouze pro sebe a svého partnera?

- a) nemám volný čas – o dítě pečuji neustále
- b) jen málo hodin maximálně 3 hodiny týdně
- c) kolem 8 hodin týdně
- d) více než 10 hodin týdně

9. Pomáhají vám ostatní členové rodiny při péči o dítě?

- a) ano velmi mi pomáhají
- b) ano, ale málo
- c) vyjímečně
- d) ne, vůbec mi nepomáhají

10. Jak relaxujete a získáváte novou energii?

11. Potřebujete vy a vaše dítě pomoc, ale nevíte kde ji hledat?

- a) ano
- b) ne

12. Uvažovala jste někdy nad umístěním dítěte do ústavní péče?

- a) ano
- b) ne

13. Prošel váš byt úpravou vzhledem k postižení dítěte?

- a) ano
- b) ne

14. Pokuste se prosím popsat, co vy – osoba pečující o postižené dítě nejvíce potřebujete:

(Od rodiny, společnosti, města kde bydlíte, státu a odborníků)

Zde je prostor pro Vaše podněty:

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Lucie Sedláková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2015

Název práce:	Zjišťování potřeb matek dětí s kombinovaným postižením v raném věku.
Název v angličtině:	Identifying the needs of mothers of children with multiple disabilities at an early age.
Anotace práce:	Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V první části je vymezena (popsána) základní terminologie rodiny, zdravotního postižení, onemocnění dětí raného věku. Druhá část je věnována zkoumání potřeb matek vychovávajících (pečujících) o dítě s kombinovaným postižením od narození do 8 let věku.
Klíčová slova:	Rodina, zdravotní postižení, dítě s kombinovaným postižením, potřeby matek pečujících o dítě s kombinovaným postižením.
Anotace v angličtině:	This thesis topic is divided into a theoretical and a practical part. In the first part the elementary terminology, health disabilities and very young children's diseases are described. The second part is researching needs of mothers who are raising children with multiple disabilities from birth until the age of 8.
Klíčová slova v angličtině:	Family, disability, a child with multiple disabilities, needs of mothers raising children with multiple disabilities.
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 Dotazník
Rozsah práce:	93 stran
Jazyk práce:	Český jazyk

