

Zátěž rodiny při péči o postižené dítě

Alena Volčíková

Bakalářská práce
2007



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických studií

akademický rok: 2006/2007

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Alena VOLČÍKOVÁ**

Studijní program: **B 5341 Ošetřovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Zátěž rodiny při péči o postižené dítě (člena rodiny).**

Zásady pro vypracování:

Zpracování teoretické části:

Zpracovat formy zdravotního postižení u mladých osob; postoje společnosti k postiženým.

Postižený jedinec v rodině - reakce na postižení; sociální pomoc rodinám.

Vymezit cíle průzkumu své bakalářské práce, stanovit hypotézy pro daný výzkum.

Zpracování praktické části:

Sestavit dotazník pro rodiny s postiženým jedincem ve věku 15 - 30 let.

Kontaktovat se s těmito rodinami (minimálně 50 respondentů).

Vyhodnotit získané informace, závěry aplikovat na hypotézy.

Navrhnout možnosti pomoci rodinám s postiženými jedinci.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. 1.vyd. Praha: Portál, 2001. 173 s.
ISBN 80-7178-559-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3.vyd.
Jinočany: Nakladatelství H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením. 1.vyd. Praha: Portál, 2001. 182 s.
ISBN 80-7178-588-1.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 2.vyd. Praha: Portál,
1999. 444 s. ISBN 80-7178-496-6.

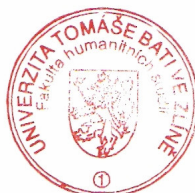
PEŠOVÁ, Ilona; ŠAMALÍK, Miroslav. Poradenská psychologie pro děti a mládež. 1.vyd.
Praha: Grada, 2006. 152 s. ISBN 80-247-1216-4.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Vlasta Martinková**
Ústav zdravotnických studií

Datum zadání bakalářské práce: **23. února 2007**

Termín odevzdání bakalářské práce: **1. června 2007**

Ve Zlíně dne 23. února 2007



L.S.


Ing. Jitka Chudárová
pověřená děkanka


MUDr. František Grossmann, CSc.
ředitel ústavu

ABSTRAKT

Téma mé bakalářské práce se nazývá : „Zátěž rodiny, která pečuje o postižené dítě.“

Práce obsahuje dvě části. V teoretické části se zabývám rozdělením zdravotního postižení a tím, jak stát pomáhá těmto rodinám. Dále, jak je vnímána rodina postiženého dítěte okolím. V praktické části analyzuji dotazníky, respondentů – rodičů, kteří se doma starají o děti s různým postižením. V závěru práce nabízím výsledky šetření s uvedením, jak se potvrdily mé hypotézy.

Byla bych ráda, kdyby má bakalářská práce byla přínosem nejen pro ty, kteří pečují o postižené děti, zejména pro rodiče, ale také pro všechny ostatní, kteří tuto zátěž v životě nemají, ale mohou svým pozitivním přístupem postiženým rodinám pomoci .

Klíčová slova: rodina, postižení, mentální retardace, vzdělávání mentálně retardovaných, tělesné postižení, sociální pomoc

ABSTRACT

The topic of this bachelor's thesis: "Stress of the family, which looks after disabled children."

This thesis contains theoretical and practical part. In first (theoretical) part there is categorization of health disablement and ways of state support for families with disabled children. Then I describe interaction between these families and their neighborhood. In practical part there is analyze of interviews of parents, which take care of children with various disablements. At the end of this work there are results of interviews and confrontation of these results and my previous hypotheses.

I would be glad, if this bachelor's thesis was a benefit for people, who take care of disabled children, especially parents, and also for those, who can help these families by their positive stance.

Keywords: Family, disablement, psychical retardation, education of mental retarded children, physical disablement, social support

MOTTO:

„ Každý člověk je užitečný lidstvu už jen tím, že existuje.“

J. J. Rousseau

Zvláštní poděkování patří paní Mgr. Vlastě Martinkové za trpělivou, podnětnou a věcnou pomoc při zpracování mé bakalářské práce.

Také bych ráda poděkovala pracovníkům v zařízeních, kteří mi velmi pomohli při rozdávání mých dotazníků.

Prohlašuji, že bakalářskou práci jsem zpracovala zcela samostatně, s použitím pramenů, které jsem citovala a uvedla do seznamu použité literatury.

Ve Zlíně 24.5.2007

Alena Volčíková

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 CÍLE A HYPOTÉZY BAKALÁŘSKÉ PRÁCE	11
1.1 CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE	11
1.2 HYPOTÉZY BAKALÁŘSKÉ PRÁCE.....	11
2 RODINA	12
2.1 CO TO JE RODINA?	12
2.2 PORUCHY RODINY	12
3 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	13
3.1 POSTIŽENÍ A JEHO DEFINICE.....	13
3.2 MENTÁLNÍ RETARDACE	13
3.2.1 Klasifikace mentální retardace	14
3.2.2 Příčiny mentální retardace.....	15
3.2.3 Výchova a vzdělávání mentálně retardovaných dětí v naší společnosti.....	16
3.2.4 Downův syndrom	18
3.3 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ	18
3.3.1 Vrozená tělesná postižení.....	19
3.3.2 Získaná tělesná postižení po úraze	20
3.3.3 Tělesná postižení vzniklá v důsledku nemoci	21
4 RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ	22
4.1 POSTOJ RODIČŮ K DÍTĚTI S POSTIŽENÍM	22
4.2 VYROVNÁVÁNÍ SE S TĚŽKÝMI SITUACEMI.....	23
4.3 DÍTĚ A JEHO POSTIŽENÍ.....	25
4.4 OKOLÍ A POSTIŽENÉ DÍTĚ	25
5 STÁT A JEHO POMOC RODINÁM	27
5.1 OPAKOVANÝ PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	27
5.2 JEDNORÁZOVÉ PŘÍSPĚVKY.....	27
5.2.1 Mimořádné výhody pro zdravotně postižené	27
5.2.2 Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek	28
5.2.3 Příspěvek na úpravu bytu	28
5.2.4 Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a úpravu vozidla	29
5.2.5 Příspěvek na provoz vozidla	29
5.2.6 Příspěvek na individuální dopravu.....	29
5.2.7 Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže	29
5.3 KDE NAJÍT POMOC?	29
II PRAKTICKÁ ČÁST	31
6 DOTAZNÍK	32

6.1	CO JE TO DOTAZNÍK?	32
6.2	DRUHY OTÁZEK.....	32
7	POPIS ZKOUMANÉHO SOUBORU	34
7.1	ZHODNOCENÍ DOTAZNÍKU A ANALÝZA DAT	35
7.2	VYHODNOCENÍ HYPOTÉZ.....	64
	ZÁVĚR	65
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	67
	SEZNAM OBRÁZKŮ	68
	SEZNAM TABULEK.....	69
	SEZNAM PŘÍLOH.....	70

ÚVOD

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na problematiku zátěže týkající se rodin, které doma pečují o své zdravotně postižené dítě.

Zaměřila jsem se hlavně na rodiny dětí s mentálním a tělesným postižením. Děti, které mají jeden z těchto typů zdravotního postižení neustále, přibývá. Nejspíše je to tím, že se v dnešní době, kdy medicína je na výborné úrovni, zachraňují i děti, jenž by dříve neměly šanci přežít. Je to také způsobeno vyspělou neonatální péčí.

K tomuto tématu jsem se nechala inspirovat na praxi, kde jsem se s těmito dětmi, ale i rodinami setkávala. Také mě k napsání této bakalářské práce přivedli známí, kteří se o dítě se zdravotním postižením starají.

Myslím si a mnohokrát mi to bylo potvrzeno, že pro rodiny, které mají dítě se zdravotním postižením, je péče o ně obrovská zátěž. Jedná se hlavně o zátěž psychickou a tělesnou. Samozřejmě tato starost a zátěž je mnohdy vynahrazena radostí a štěstím, které tyto děti umí nádherně vyjádřit. Je důležité, abychom si uvědomili, že děti s postižením nepřinášejí jen smutek, starosti a těžkosti. Postižené děti jsou často mnohem otevřenější, láskyplnější a vděčnější než děti, které takto postižené nejsou. Umí se radovat z maličkostí a jsou velmi vděčné za každé, byť jen malé pohlázení. Proto se nebojme k těmto dětem přistupovat jako ke každému „normálnímu“ dítěti. Hrajme si s nimi, povídejme si spolu, dokazujme jim, že i přes své postižení jsou bytostmi a osobnostmi, které na tento svět patří a jsou zde vítáni.

Určitě je pro rodiče těžké přijmout fakt, že se jim narodilo dítě s určitým typem postižení. Musí se naučit s touto skutečností žít a obrnit se proti různým, mnohdy negativním, reakcím z okolí. Toto je možná pro ně ze začátku těžší, než samotná péče o dítě.

Děti se zdravotním postižením jsou neustále mezi námi. Bylo by výborné, kdybychom těmto dětem a jejich rodinám pomohli začlenit se do společnosti mezi zdravé občany.

Určitě by si rodiny s dětmi se zdravotním postižením zasloužily lepší pomoc. Pomoc od státu, krajů, obcí, ale také nás samotných občanů. Není nic horšího, než když maminka, která veze v kočárku své dítě, které se nějakým způsobem liší od ostatních, vidí, jak kolem jdoucí odvrací obličej a raději se nedívají. Nebylo by lepší, kdyby se zastavili a na dítě promluvili a chvíli by si s ním pohráli?

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 CÍLE A HYPOTÉZY BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

1.1 Cíle bakalářské práce

1. Zjistit, jak velká je zátěž na rodinu, která pečuje o postižené dítě.
2. Zjistit, co nejvíce postrádají rodiče v péči o tyto děti.

1.2 Hypotézy bakalářské práce

1. Domnívám se, že rodiče pečující o své postižené dítě jsou psychicky, tělesně i finančně velmi zatěžováni.
2. Myslím si, že by uvítali osobu, která by jim pomohla v péči o dítě v různých situacích.
3. Předpokládám, že většina rodičů nemá dostatek volného času pro sebe.
4. Myslím si, že většinu partnerských vztahů zvláště ze začátku velmi ovlivnilo, že se jim narodilo postižené dítě.
5. Domnívám se, že sourozenci tráví se svým postiženým sourozencem málo času.
6. Myslím si, že rodiče nejvíce postrádají dostupnost rehabilitačních a jiných pomůcek a také finanční pomoc.

2 RODINA

2.1 Co to je rodina?

Rodina je menší skupina lidí, která vzniká uzavřením manželství muže a ženy. Je založena na vztahu rodičů a dětí, na vztahu mezi příbuznými, ale také na vztahu rodiny a společnosti. [6]

Rodina má několik funkcí. Mezi základní funkce patří biologicko – reprodukční funkce, ekonomicko – zabezpečovací, funkce emocionální, funkce sociální, výchovnou, ale také kulturní nebo rekreační. [2]

Funkce rodiny je v dětství nezastupitelná a nenahraditelná. Děti se v dospělosti chovají tak, jak se rodiče chovali k nim a jak je vychovali. Ovlivňuje celý vývoj a další život dítěte, jak pozitivně, tak i negativně. Dochází v ní k předávání tradic, zvyků, k určení kulturních hodnot, k osvojení si mateřského jazyka, k přijetí návyků – hygienické, stolování, oblékání a jiné. [2]

Eufunkční rodina plní své veškeré funkce, která plnit má – výchovná, biologická, ekonomická, kulturní, ale také rekreační. [2]

Rodina se dělí na dva typy – základní (ta je tvořena matkou, otcem a dětmi) a rozšířená (tu tvoří prarodiče, strýc, teta a další širší příbuzenstvo. [6]

Můžeme ji dělit na úplnou a neúplnou. V úplné rodině žijí oba dva rodiče a alespoň jedno dítě. Neúplnou rodinu tvoří jeden rodič – matka nebo otec a nejméně jedno dítě. [6]

2.2 Poruchy rodiny

Problémová rodina je ta, která plní své funkce, ale s obtížemi. Vyskytne se porucha některé funkce. Tento stav však neohrožuje vývoj dítěte. Jedná se o problém, který však dítě nijak nepoškozuje a problém se určitým způsobem řeší. [2]

Dysfunkční rodina neplní některou ze základních funkcí. Je ohrožen i vývoj jedince. Ona sama není schopna tuto situaci řešit. Potřebuje pomoc od kvalifikovaného odborníka či instituce. Jedná se hlavně o rodiny alkoholiků, narkomanů, gamblerů.

Afunkční rodina neplní žádné funkce. Pomalu přestává existovat. Dochází zde často k psychickému či fyzickému týrání, zneužívání jednoho nebo více členů rodiny. [2]

3 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

3.1 Postižení a jeho definice

Zdravotní postižení můžeme v psychické oblasti chápat jako omezení v rozvoji normálních funkcí. Jakékoliv postižení nepoškozuje jen určitý orgán, ale určitým způsobem působí na celou bytost jedince, která žije se zdravotním postižením. Postižení tvoří určitý znak organismu. Osoba, která tento znak nosí, získává ve společnosti roli postiženého. Tato role s sebou nese pozitivní i negativní vlastnosti. [7]

Mnoho lidí může chápat pojem postižení a handicap jako jedno slovo, které má stejný význam. Není tomu ale tak. Slovo postižení označuje určitý deficit, týkající se orgánů nebo systémů a jejich funkce či struktury. Toto nelze moc ovlivnit. Pojem handicap vyjadřuje soubor znevýhodnění, které vyplývají z daného postižení. Je alespoň částečně ovlivnitelné.

V této části shrnu především postižení tělesné a mentální. Důvod je ten, že v mých dotaznících se objevily hlavně tyto dva typy postižení.

3.2 Mentální retardace

Tento výraz se začal užívat ve třicátých letech 20. století. Do mluvy jej zavedla americká společnost pro mentální deficienci. [5]

Přesnou definici ovlivňuje řada faktorů a kritérií. Mentální retardaci lze rozdělit z hlediska inteligenčního kvocientu, biologických faktorů a ze sociálního hlediska.

Podle posouzení inteligenčního kvocientu lze vyjádřit rozsah postižení na základě testů inteligence.

Z hlediska biologických faktorů je retardace chápána jako trvalé poškození poznávacích činností.

Sociální hledisko by se dalo chápat jako trvalé snížení schopnosti jedince začlenit se do společnosti a socializovat se.

Mentální retardace postihuje osobnost v duševní, fyzické i sociální složce. Jedná se o stav, který lze popsat jako celkové snížení intelektových schopností, jako je učení, přizpůsobení se okolí, schopnost myslet. Jde o postižení, které je trvalé, vrozené nebo brzy získané.

Mentální retardaci je třeba oddělit od postižení získaného, které vznikne po druhém roce života. Potom o tomto postižení hovoříme jako o demenci. [4]

Existuje také Deklarace práv duševně postižených lidí (viz. příloha číslo III).

3.2.1 Klasifikace mentální retardace

V praxi bylo v minulém století sjednoceno dělení oligofrenie na tři stadia : debilita, imbecilita a idiotie. Tyto výrazy se nyní používají již velmi málo. Od devadesátých let je u nás v teorii i praxi používána 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti. Tato Mezinárodní klasifikace rozděluje mentální retardaci do čtyř stupňů.[5]

1. Lehká mentální retardace – IQ se pohybuje v rozmezí 50 – 69 (odpovídá mentálnímu věku 9 – 12 let). V této formě je omezený neuropsychický vývoj, nachází se zde opoždění motorického vývoje.[5]

2. Středně těžká mentální retardace – IQ se pohybuje v hodnotách 35 – 49 (u dospělých odpovídá věku 6 – 9 let). Zde je neuropsychický vývoj výrazně opožděný, je zde častý výskyt epilepsie. Tito klienti jsou mobilní, ale jejich motorika je výrazně opožděná. Nacházíme v této formě opožděný rozvoj chápání, krátké udržení pozornosti a také opožděný rozvoj činností spojených se sebeobsluhou. Pokud mluvíme o komunikaci a řeči, tak zde je schopnost komunikace a řeči velmi různá. Někteří jsou schopni se alespoň částečně včlenit do společnosti a komunikovat, přesto je mluvený projev často chudý a špatně artikulovaný. Postižení jsou velmi náladoví a je pro ně typické zkratkovité jednání. Jsou schopni se vzdělávat v pomocných školách.

3. Těžká mentální retardace – IQ dosahuje hodnot 20 – 34 (tato hodnota odpovídá 3 – 6 letům). U této formy je celkově omezený neuropsychický vývoj. Nacházíme zde často neurologické příznaky, jsou zde častěji přítomny epilepsie. U takto postižených lidí je výrazné porušení motoriky. Vyznačují se stereotypními automatickými pohyby. V oblasti psychiky je omezena úroveň všech schopností. V komunikaci převažuje nonverbální projev a neartikulované výkřiky. Častokrát je přítomno sebepoškozování. Vzdělávání probíhá formou vytváření určitých návyků a dovedností.

4. Hluboká mentální retardace – IQ dosahuje nejvýše 20 (což v dospělém věku koresponduje s mentálním věkem pod 3 roky). Můžeme u tohoto stupně mentální retardace nalézt najít kombinaci tělesného a smyslového postižení. Jsou těžké poruchy

všech psychických funkcí. Komunikují formou základní nonverbální komunikace nebo nekomunikují vůbec. Potřebují stálý dohled. Možnosti vzdělávání jsou velmi omezené. Je potřeba individuální péče.

Dále lze mentální retardaci dělit podle druhu chování na eretický typ – tito postižení jsou nepokojní, dráždiví a instabilní. Typ torpoidní lze poznat podle apatického, netečného a strnulého chování. Třetím typem mentální retardace je typ nevyhraněný, kdy procesy vzruchu a útlumu jsou poměrně v rovnováze, a nebo jeden z nich mírně převládá. [4]

3.2.2 Příčiny mentální retardace

K takovému postižení vede celá řada faktorů a příčin. Tyto příčiny se vzájemně prolínají a podmiňují. Rodiče často hledají viníka, který může za postižení jejich dítěte. Neustále se ptají, kdo za to může, kdo to způsobil, či je to vina? Na tyto otázky však zatím nikdo nezná odpověď. Jedinou možnou odpovědí je to, že vinu nenese nikdo. [5]

Mentální retardace může být způsobena vnitřními (endogenními) a vnějšími (exogenními) příčinami. Endogenní příčiny nelze ovlivnit. Jsou to příčiny genetické, které má jedinec zakódovány a vznikají spojením pohlavních buněk.

Exogenní faktory se dále dělí na období prenatální, perinatální a postnatální. V prenatálním období, tj. období před porodem, jsou to nejčastěji infekce, záření, hypoxie, působení toxických látek, úrazy matky. V perinatálním období (doba těsně před porodem, v průběhu porodu a těsně po něm) jsou příčinami abnormality plodu, porodních cest a porodu. V postnatálním období (po narození) působí infekce, záněty mozku a úrazy. Tyto exogenní příčiny jsou typické pro vrozené mentální retardace.[4]

Získané mentální retardace – demence jsou zapříčiněny poruchou, úrazem či nemocí mozku. Jsou to hlavně encephalitidy, meningitidy, úrazy mozku, poruchy látkové přeměny, intoxikace nebo duševní poruchy. Dochází k zastavení normálního mozkového vývoje. Prognóza poruchy závisí na onemocnění, které toto postižení způsobilo. K příznakům demence patří zvýšená dráždivost, únava, emoční labilita, poruchy paměti a učení. Dochází k nerovnoměrnému snížení intelektu a schopností s ním spojených. Mění se i osobnost jedince.[4]

3.2.3 Výchova a vzdělávání mentálně retardovaných dětí v naší společnosti

Učení je u těchto jedinců celoživotní proces. Základy výchovy tvoří rodina. To, jak se dítě bude vzdělávat a jak mu výchova a vzdělávání půjde, záleží na spoustě faktorů. Jedná se hlavně o druh, formu a stupeň postižení, ale také na době vzniku, na příznacích onemocnění a také na tom, jak je pedagog trpělivý, ochotný a schopný spolupráce. Úspěch výchovy velmi ovlivňuje i rodina a její přístup ke vzdělávání dítěte. [4]

1. Speciálně - pedagogická centra – pravidelná a dlouhodobá práce s dítětem s postižením a s jeho rodiči. Provádí se buď ambulantně v centru, nebo ve škole nebo v rodině. [5]

2. Speciální mateřská školka má hlavně diagnostický, výchovný a sociální úkol. [5]

3. Zvláštní školy se přizpůsobují úrovni žáků. Je známé, že se svět snaží o integraci duševně postižených se svými nepostiženými vrstevníky, a proto by měli být vychováváni s nimi a být s těmito lidmi neustále v kontaktu. Proces vzdělávání však tvoří výjimku. Žáci s mentálním postižením potřebují speciální výukové metody, které mnohdy nelze aplikovat v běžné třídě s 25 žáky. Také je nezbytný individuální přístup pedagoga a vhodný výběr učiva. Děti s mentální retardací také trpí sníženou pozorností, což by nejspíše komplikovalo výuku v normální třídě. Přesto je velmi dobře, aby se děti s postižením začlenily při mimoškolních aktivitách k dětem bez postižení. Zvláštní škola má tři stupně. Nižší tvoří 1. – 3. ročník, střední stupeň 4. – 6. ročník a vyšší stupeň 6. – 9. ročník. [5]

V současné době se již termín zvláštní škola neužívá. Nyní se tento typ školy nazývá základní škola praktická.

4. Vzdělávání v pomocné škole je na deset let. Má čtyři stupně. Nižší na tři roky, střední také na tři roky, vyšší stupeň je na dva roky a pracovní stupeň je též na dva roky. Existuje i přípravný stupeň pomocné školy, který je vytvořen pro jedince s těžším stadiem mentální retardace. Pro ty, kteří by nebyli schopni pracovat a prospívat na nižším stupni, ale kteří mají určité předpoklady, že by mohly absolvovat pomocnou školu, nebo alespoň její část.

Pojem pomocná škola byl také změněn. Nyní se pomocná škola označuje jako základní škola speciální.

5. Rehabilitační třídy pomocné školy umožňují vzdělání žáků s velmi závažným mentálním postižením. Tyto žáky nelze umístit do žádného stupně pomocné školy. Osvojují si zde základní návyky a dovednosti, aby získali částečnou míru soběstačnosti. V těchto třídách

jim pedagogové pomáhají najít určitou formu komunikace a také jim pomáhají rozvíjet motoriku.

6. Profesní příprava mládeže s mentální retardací. Pro absolventy zvláštních škol jsou vybudovány odborná učiliště a praktické školy na 2 – 3 roky, pro absolventy pomocných škol jsou zřizovány praktické školy na jeden rok. Od roku 2000 si mohou absolventi zvláštních či pomocných škol podat přihlášku na všechny střední školy. Pokud splní požadavky přijímacího řízení a prokáží schopnosti a vše potřebné ke studování zvoleného oboru, nic jim ve studiu nebrání. [5]

7. Ústavy sociální péče jsou určeny pro osoby s mentálním postižením těžšího stupně, ale také pro občany s tělesným či smyslovým postižením, které vyžaduje ústavní péči. Je to určeno vyhláškou č. 100/1998 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení. Ústavy jsou s denním, týdenním nebo celoročním pobytem.

Modernější formy péče o postižené obyvatele směřují k zařízením rodinného typu – chráněné byty, společné byty pro několik klientů nebo přítomnost asistenta v běžném bydlení.

Nyní se postižení mohou uplatňovat i v chráněných dílnách. Chráněné dílny jsou zařízení, které nabízí lidem s různým postižením pracovní uplatnění. Výrobky těchto dílen se velmi dobře prodávají a klienti tak vidí, že jejich práce k něčemu je a někomu přináší radost. Obvykle vedoucí dílen hodnotí své klienty podle odvedené práce, nikoliv podle počtu odpracovaných hodin. To zaměstnance nutí k větší pracovitosti, protože vidí, že čím více práce udělají, tím větší bude jejich výdělek.

Další možností opatrování jedinců s postižením je chráněné bydlení. Jedná se o zařízení, které je zřizováno převážně při psychiatrických léčebnách. Je určené pro dlouhodobý pobyt. Chráněné bydlení není příprava k osamostatnění. Dalo by se také jinak nazvat jako bezpečné bydlení.

Existuje ještě jedna eventualita, a to sice bydlení podporované. Klienti mají svůj vlastní byt, podnájem nebo rodinu a sem jim přichází jejich asistent pouze pomáhat. Častost pomoci je velmi individuální.

3.2.4 Downův syndrom

Je to jedna z nejčastějších vad. Jedná se o vrozenou vadu, se kterou se dítě rodí.

Tento syndrom je způsoben nadbytkem chromosomu číslo 21. Lidé s tímto postižením mají místo dvou chromozomů, chromozomy 3, a proto tedy mluvíme o trizomii 21(viz. příloha číslo IV). [10]

O lidech, kteří se vymykali běžnému životu a běžné společnosti, se hovoří již v historii.

Vůbec první zmínky o Downově syndromu se datují v polovině devatenáctého století. V roce 1838 popsal lékař Jean Esquirol dítě, které se svým vzhledem podobalo dnešním dětem s Downovým syndromem. Podobnou zkušenost zaznamenal v roce 1846 i Edouard Seguin. V roce 1866 anglický lékař John Langdon Down zveřejnil vědeckou práci, ve které popisuje skupinu lidí, kteří se svým chováním i vzhledem odlišují od ostatních. Právě on začal používat pojem „mongolismus“ a to jen díky asiatskému vzhledu takto postižených. Tento termín byl později označen za nepřesný a začal se méně a méně používat. Dnes bychom se již tímto termínem neměli setkat. Teprve v roce 1959 popsal francouzský lékař Jerome Leujene Downův syndrom jako chromozomální anomálii. [9]

Tento syndrom je opředen mnoha mýty (viz. příloha číslo V).

K příznakům patří velmi typický vzhled – šikmé oči, nižší postava, krátký krk. Takto postižení jsou vždy mentálně retardovaní. Mentální retardace je různého stupně. Lidé s tímto syndrom jsou náchylní na onemocnění, jako je změněná funkce štítné žlázy, onemocnění dýchacího systému, často přítomné jsou i srdeční vady, poruchy sluchu a zraku a snížená imunita. [8]

Vývoj u dětí se syndromem probíhá vcelku normálně, ale je mnohem delší a pomalejší. Nejvíce je ovlivněn motorický vývoj a vývoj řeči. [8]

3.3 Tělesné postižení

Tělesné postižení se projevuje určitými, často viditelnými defekty, které výrazně snižují pohyblivost. Dlouhodobé působení tohoto postižení ovlivňuje postiženého ve všech směrech života. Podstatně působí na poznávací, emocionální, ale také sociální úkony. [5]

Příčinou postižení jsou změny pohybového aparátu, které jsou způsobeny pod vlivem genetiky, vlivem úrazu nebo nemoci. Do této skupiny postižení patří vady kostí, svalů,

kloubů, šlach, cévního zásobení a poškození nervového ústrojí, pokud se tato porucha projevuje vadnou hybností.

Porucha hybnosti má špatný vliv na celý vývoj člověka. Toto postižení ovlivňuje jedince po stránce tělesné, smyslové, rozumové i sociální. Takto postiženým lidem atrofují svaly. Je omezen rozsah vnímání a poznávání.

Tělesné postižení se dělí na vrozené, získané po úraze nebo po nemoci. [5]

I tělesně postižení mají svá práva. Tyto jsou shrnuty v Chartě práv tělesně postižených (viz. příloha číslo VI).

3.3.1 Vrozená tělesná postižení

Příčinou je porucha zárodku v nejčasnějších obdobích těhotenství. Příčin je několik. Prodělání infekčního onemocnění matky v těhotenství, léky, které těhotná žena užívala hlavně v počátcích těhotenství, rentgenové záření, sociální podmínky aj. Nejpočetnější příčinou však je genetika. Toto jsou důvody, při kterých dochází ke vzniku vrozeného postižení. Původem získaných tělesných vad je často úraz či nemoc. [5]

Nejčastěji se vyskytují rozštěpy rtů, čelisti i patra. Pokud je toto včas operačně řešeno, je vše bez problému. Při pozdním řešení dochází k poruchám řeči.

Rozštěp páteře je častokrát lokalizován v bederní krajině. Většinou se jedná o částečný rozštěp, který je kryt kůží. Toto je možno neurochirurgicky řešit. I potom však zůstávají příznaky, které rozštěp doprovází. K hlavním symptomům patří chabá obrna nohou, inkontinence, sklon k dekubitům. Dolní končetiny jsou vytočeny v kyčlích, jsou špatně prokrveny a tohoto důvodu jsou cyanotické. Horní polovina těla bývá většinou bez patologií.

K vadám končetin patří amélie (úplné nevyvinutí končetin), dysmélie (tvarová odchylka končetin), fokomélie (chybí paže a předloktí – ruce vyrůstají přímo z trupu, toto je možné i u dolních končetin), arachnodaktylie (nadměrně dlouhé a tenké prsty), syndaktylie (srůst prstů na končetinách), polydaktylie (zmnožení prstů).

K vrozeným postižením patří také obrny. Ty se dělí na centrální a periferní, podle toho, kterou část nervového systému postihují. Podle rozsahu se dále dělí na parézy a plegie. Paréza je částečné ochrnutí a plegie je ochrnutí úplné.

K centrálním obrnám patří dětská mozková obrna. Ta vzniká v nitroděložním vývoji, při porodu, nebo krátce po něm. Vznik je limitován do jednoho roku života dítěte. Pro děti s touto chorobou je typická tělesná neobratnost, nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost, neklid, poruchy řeči, překotné reakce, výkyvy nálad, nedostatečná představivost, poruchy soustředění. Často také trpí epilepsií.

Příčiny lze rozdělit na prenatální (anoxie, infekce v časném stadiu těhotenství), perinatální (zdlouhavý porod, použití velkého množství anestetik, analgetik), postnatální (úrazy hlavy, infekce centrální nervové soustavy a další). [4]

Dětská mozková obrna se dělí na formu spastickou a nespastickou.

Spastická forma má 5 podob:

1. diparetická - je označována také jako Littleova nemoc.
2. diparetická forma paukospastická – je méně častá
3. hemiparetická – spastická obrna zasahující horní i dolní končetiny jedné poloviny těla.
4. oboustranná hemiparetická forma – postižení všech čtyř končetiny
5. Kvadruparetická – opět jsou postiženy všechny čtyři končetiny. Horní končetiny jsou zasáhnuty symetricky.

Nespastická forma je dělena na tři části:

1. Dyskinetická forma – mimovolní, nechtěné pohyby.
2. Hypotonická forma – u této formy se jedná o snížení svalového tonusu. Téměř vždy je doprovázena těžkou mentální retardací. [5]
3. Forma mozečková – snížení svalového napětí a porucha koordinace pohybů. Je relativně vzácná.[4]

3.3.2 Získaná tělesná postižení po úraze

Zlomeniny obratlů při úraze mají za důsledek většinou porušení míchy. Příčinou jsou pády z výšky, pády do vody, kdy je neznámá hloubka, dopravní nehody. Při poškození míchy se ihned objevují poruchy citlivosti, hybnosti. Při těchto poškozeních vzniká i porucha mikce a defekace. [5]

Vlivem úrazu může již v dětském věku dojít k amputaci. Je známé, že čím je dítě menší, tím se lépe vyrovnává s důsledky úrazu. Důsledkem amputace je hlavně funkční ztráta, ale také kosmetický defekt.

3.3.3 Tělesná postižení vzniklá v důsledku nemoci

K poruše hybnosti dochází z důvodu revmatického onemocnění. U dětí se může vyskytovat akutní revmatismus, známý také pod názvem revmatická horečka. Hlavním vyvolavatelem tohoto onemocnění je streptokoková infekce. Postižené jsou hlavně velké klouby. Ty jsou oteklé, zduřené, teplé, kůže je v místě zčervenalá. Revmatická horečka může být také příčinou onemocnění srdce. Nejtěžší formou je revmatický zánět srdce, který může způsobit smrt dítěte. Revmatického původu může být i nemoc nazvaná chorea minor. Tato nemoc je také známá pod názvem tanec sv. Víta. Nejčastěji se objevuje u dětí mezi 8. a 10. rokem. Mezi první příznaky patří neklid dítěte. Děti mají v obličeji záškuby, dělají grimasy, občas jsou přítomny i záškuby končetin. Nemoc trvá 3 – 4 měsíce. Další variantou revmatické choroby je vleklý kloubní revmatismus, v jehož důsledku dochází k omezení pohyblivosti a v nejhorším případech k úplnému ztuhnutí. Je omezena uchopovací schopnost, protože ruka je poznamenaná deformitami, stejně jako dolní končetiny. Tam je hlavně postižen kolenní kloub. Tím je výrazně zhoršena chůze i stání. Příznaky se projevují i v jiné oblasti. Děti jsou pomalejší, celkově utlumené a mají i zpomalenou duševní činnost. [5]

Dalším onemocněním, které postihuje pohybový aparát, je dětská infekční obrna. U nás se již několik let neobjevuje a to jen díky očkování. V některých zemích však tato nemoc stále je. Příčinou je virus, který způsobuje zánět míšních nervových buněk. Při tomto onemocnění degenerují svaly. Dolní končetiny jsou častěji postiženy než horní končetiny.

Musíme zde i zařadit myopatie a progresivní svalovou dystrofii. Dystrofie vzniká na podkladě dědičných a metabolických poruch. Velmi často začíná v dětství. Častěji jsou postiženi chlapci. Dochází k postupnému rozpadu a destrukci svalové tkáně, která se mění na vazivo. Mezi hlavní příznaky patří kachní chůze, vystrčené břicho a odstávající lopatky. V pozdních stádiích se již nemocný nemůže ani postavit. Je zde velmi důležitá rehabilitace a neustálá aktivizace nemocných. Na tuto aktivizaci nesmíme zapomínat ani v nejpokročilejším stádiu. [5]

4 RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ

4.1 Postoj rodičů k dítěti s postižením

Postoje rodičů ke svému dítěti se neutvářejí najednou. Vyvíjejí se postupně a pomalu. Mnohdy se rozvíjí celý život. Tyto postoje se tvoří u rodičů podle událostí, které s dítětem prožili, ale také podle svých zkušeností z dětství. Přispívá k tomu i to, jaký měli nebo mají vztah se svými rodiči. Určitě se zde i promítají zkušenosti z pozdějšího věku a v neposlední řadě se v tom odráží samozřejmě i manželský vztah. [3]

První poznání, že dítě je postižené, znamená pro rodiče a vlastně i širší rodinu velký otřes. Rodiče zcela musí přehodnotit své hodnoty, postoje, představy, plány a musí toto všechno přizpůsobit svému dítěti. Velikost a hloubka otřesu většinou závisí na tom, jak viditelný je defekt dítěte a jak moc si rodiče uvědomují, že to ovlivní další život dítěte.

Velmi důležité je, aby si rodiče uvědomili, že dítě pro ně nesmí představovat neúspěch a životní zklamání, ale měli by dítě brát jako svůj celoživotní úkol. Postižené děti mají a potřebují uspokojovat tytéž potřeby jako všechny ostatní děti. Potřebují, aby jim byly poskytovány podněty z okolí, potřebují vidět a vědět, že je má někdo rád, a mnoho dalších. Rodiče musí postižení svého dítěte přijmout jako skutečnost a realitu, aby mohli objektivně zhodnotit jeho současný stav a tím si vytyčili cíle, kterých by chtěli dosáhnout v jeho výchově.

Postižené dítě často vnáší do rodiny pocity napětí a úzkosti, ale také vnáší do rodiny na dlouhou dobu zátěž, se kterou se musí rodina vypořádat a naučit se ji zvládat. Rodiče a vůbec celá rodina se stávají zranitelnější a citlivější vůči bezohledným a nešetrným slovům, netaktnímu jednání okolí. Na rodinu se kladou zvýšené nároky na čas, psychiku, tělesnou schránku, ale i na finance.

U rodičů se často objevuje snaha k nevhodným vývojovým postojům. Ty pak dítěti více znesnadňují vývoj, než aby mu pomáhaly. U dětí s postižením jsou tyto chyby častější a daleko výchovně nebezpečnější než u dětí zdravých. [3]

Zde jsou nejčastější chyby, kterých se rodiče ve výchově dopouští:

1. Výchova příliš úzkostná – rodiči velmi na svém dítěti lpí. Bojí se o něj, příliš jej ochraňují a to jen proto, aby se mu neublížilo. Brání mu v různých činnostech, které by pro

nej mohly být nebezpečné. Omezují jej v jeho sociálním vývoji. Brání mu v jeho iniciativě a začleňování se mezi vrstevníky. Jako odezvu dítěte pak můžeme vidět jeho protest proti omezování a nebo naopak poznáváme to, že se dítě začne podřizovat, ztrácí chuť ke snaze začlenit se a stává se čím dál více apatičtější. [3]

2. Výchova rozmazlující – rodiče jsou opět na dítěti velmi citově vázáni, lpí na něm, zbožňují jej. Snaží se udržet si ho pro sebe. Brání mu v osamostatnění, hlavně co se týká okolí a společnosti. Velmi se podřizují přáním dítěte, posluhují mu. Toto ve většině případů vede samozřejmě ke ztrátě autority rodičů.

3. Výchova perfekcionistická – rodiče za každou cenu chtějí, aby jejich dítě bylo ve všem na prvním místě. Nezajímá je, jestli na to dítě má a jaké má k tomu dispozice. Dítě je pak velmi často neurotizováno, protože tyto požadavky rodičům nedokáže splnit.

4. Výchova protekční – jedná se o snahu rodičů pomoci dětem, aby dosáhly těch největších a nejvýznamnějších cílů a hodnot. Pomáhají dítěti různými metodami, vše za něj vyřizují a zařizují, vytváří pro ně cestičky, kterými toho mohou lépe dosáhnout. Opět nedovolují dítěti se osamostatnit.

5. Výchova zavrhuje – k tomuto typu výchovy dochází hlavně v rodinách, které vidí a chápou své dítě a jeho postižení jako neštěstí. [3]

Také je potřeba si uvědomit, že pokud má postižené dítě sourozence, je to zátěž i pro něj. Sourozenci jsou často srovnáváni. To v tomto případě nelze. Existuje riziko, že rodiče nebudou mít ke zdravému sourozenci přijatelné nároky. Může dojít k tomu, že rodiče odsunou své zdravé dítě do pozadí, tzv. na druhou kolej. Nemusí mu věnovat potřebný čas a pozornost, ale i tak od něj očekávají cíle, které díky své vývojové etapě nedokáže uskutečnit. Příčinou není nezáměr o dítě, ale to, že na něj nemají čas nebo energii, kterou vyčerpali na postiženém dítěti. Jsou příliš zahlceni jeho problémy. Další variantou může být naopak soustředění se na zdravé dítě. Rodiče si tímto způsobem mohou kompenzovat to, co jim nepřináší jejich postižené dítě. Tím opět kladou na dítě větší nároky, než ty, které jsou jeho věku přiměřené.

4.2 Vyrovnávání se s těžkými situacemi

Pro zdravotně postižení dítěte lze použít vyrovnávání se zátěžovými situacemi podle fází Kübler – Rossové (viz. příloha číslo VII). Rodičům a celé rodině se musí neustále

zdůrazňovat, že i ta největší bolest se musí překonat. Je důležité, aby věděli, že je jejich dítě potřebuje a musí tuto situaci zvládnout hlavně pro něj, když pro nic nebo nikoho jiného. Je důležité, aby i dítě s postižením vidělo, že jeho rodiče mají a žijí normálním životem, aby rozdávali kolem sebe radost a aby se ze života dokázali těšit. Kvůli tomu musí být v dobré tělesné, duševní a zdravotní kondici. Bez těchto tří dispozic by to nešlo. [3]

První poznání s tím, že je dítě postiženo, doprovází šok. Ten je provázen velmi silnou úzkostí. Tato reakce nepostihuje jen rodiče, ale i ostatní příbuzenstvo. Každý rodič má určitou představu o tom, jak by se jejich dítě mělo vyvíjet, čemu by mělo v životě dosáhnout. Jedná se vlastně o ideál zdravě se vyvíjejícího se potomka. Jakmile se dozvedí, že tomu tak nebude, dochází ke zhroucení jejich přání. Jak dlouho tento stav otřesení bude trvat, je velmi individuální. Záleží na každé rodině. Nejčastěji trvá hodiny, dny až týdny.

Po této fázi následuje období beznaděje. Rodiče to vnímají tak, jako by se jim zhroutil svět. Až v této fázi si uvědomují, co je postihlo a jaké bude mít tato situace následky. Opět může trvat různě dlouho. Stává se, že u jednoho rodiče trvá déle, než u druhého. Pak dochází mezi nimi k rozporu. Taková situace může končit až rozchodem rodičů.

Třetím stádiem je stádium obranné. Tato fáze má několik forem. Může se jednat o formu, kdy rodiče popírají skutečnost, popírají to, že se jim postižené dítě narodilo. Nevěří tomu, myslí si, že bylo vyšetření špatně provedeno, že byl zaměněn výsledek vyšetření, nebo dokonce bylo zaměněno dítě v porodnici. Další možností je touha po okamžitém napravení, uzdravení. V tomto případě rodiče hledají různé varianty, jak dítěti pomoci. Hledají nejrůznější odborníky, klidně i v cizině, nejsložitější operace, léčitele. Otázka financí je nezajímá. Klidně pomohou svému dítěti, ať to stojí, co to stojí. Rodiče si však neuvědomují, že tyto síly vynakládají tam, kde žádná pomoc neexistuje. O to horší je potom realita. Poslední obranným mechanismem je hledání viníka. Toho, kdo tento stav dítěti způsobil. Tento mechanismus vede často k hádkám v rodině, nebo k rozporům rodiny s okolím. Většinou však nikdo neobviňuje sebe. Často je obviňován lékař, zdravotníci, ale také je hledán viník v rodině. Pak je osočován manžel, manželka, prarodiče, a také ti, kteří trpí geneticky podmíněnou chorobou. Toto obviňování je však bezpředmětné a nespravedlivé. [3]

Po zvládnutí této fáze nastupuje přijetí postižení dítěte. Toto přijetí se však nemusí všem rodičům podařit. Je důležité jim připomínat, že vyrovnání se s tak těžkou situací je vlastně hrdinský čin. A i v této fázi je nutné rodiče neustále povzbuzovat. Podařilo se jim překonat veškeré úskalí a přijmout své dítě takové, jaké opravdu je. [3]

Fáze vyrovnávání se zátěžovými situacemi nemusí probíhat přesně v tomto pořadí. Některá fáze nemusí také vůbec proběhnout. Může se stát, že zejména právě fáze, kdy se snaží rodiče přijmout postižení, neproběhne vůbec.

4.3 Dítě a jeho postižení

I dítě s postižením si více či méně svou situaci uvědomuje. Problémem je neustálé přizpůsobování se této situaci. Pokud se jedná o postižení získané, je tato situace ještě náročnější. Dítě se musí najednou vypořádat s něčím, co nikdy nezažilo. Čím je dítě mladší, tím lépe se tím vypořádává. Každé postižení má pro vývoj dítěte objektivní a subjektivní smysl. Dítě školního věku, ve kterém došlo k tělesnému postižení a jeho vývoj inteligence je již prakticky ukončen, má velkou pravděpodobnost, že se jeho rozumové nadání nezmění. On sám však bude prožívat velmi tíživě ztrátu svých pohybových schopností, než kdyby k tomu došli v brzkém dětství. Dítě pohyb chápe jako něco, co mu pomáhá začlenit se do kolektivu dětí, ale i dospělých. Je to určitá forma socializace. Pohyb, hra a spolupráce dětí v kolektivu nabývá na významu od čtvrtého roku života a stupňuje se dále ve školním věku.

Je jisté, že jiný vliv má na dítě menší pohybová vada než amputace končetiny či mentální retardace různého stupně.

V chápání svého stavu je také důležitý duševní vývoj a stupeň inteligence, ale také temperament, povaha a jiné. [3]

4.4 Okolí a postižené dítě

Společnost přisuzuje tělesnému i duševnímu zdraví určité hodnoty. Laici chápou vrozené vady a vady získané velmi odlišně. Na vrozené vady se lidé dívají s jistým podezřením. Často obviňují rodiče, že za to mohou oni, nebo snad lékaři či zdravotníci celkově. Toto pak vyvolává u rodičů větší pocity viny, ponížení. Získané vady bere společnost jako

neštěstí, které se postiženému stalo. Rodičům to pomáhá zejména v tom, že s dítětem tím více cvičí, napravují různé chyby a celkově se snaží ještě více a více pomáhat. [3]

To jak okolí vnímá postižené dítě, je zase zcela individuální. S postupem doby a změnou myšlení lidí se mění také vztah společnosti a jedinců k postiženým osobám. U starší generace přetrvává spíše záporný a nevšímavý pohled. Často odvracejí pohled nebo naopak přespříliš přitahují jejich pozornost. U někoho budí postižení lidé lítost, soucit, nechuť, posměšky, ale také snahu těmto lidem pomoci, která mnohdy ztroskotá na nevědomosti a malé informovanosti, jak tuto pomoc poskytnout. Zdraví lidé mnohokrát neví, zda dotazem postiženého neurazí či nezraní.

Díky integraci postižených mezi zdravé občany si děti už od školních let zvykají na to, že spolužák, který nechodí nebo je jinak postižený, dokáže být stejný kamarád a umí se stejně bavit jako oni. Tím automaticky zapadají do dětského kolektivu a tato integrace se přenáší do dospělého života a případně pracovního zařazení. [3]

5 STÁT A JEHO POMOC RODINÁM

5.1 Opakovaný příspěvek na péči

Tento příspěvek upravuje zákon č. 108/2006 Sb. , vyhláška 505/2006 Sb. Příspěvek je poskytován dítěti od 1 roku. Výše příspěvku je rozdělena na čtyři kategorie. Kategorie jsou rozděleny podle stupně závislosti. Tyto stupně hodnotí jak sociální pracovník, tak i revizní lékař. Ten nakonec určí konečnou kategorii, do které bude postižený zařazen. Stupeň I se hodnotí jako lehká závislost, stupeň II středně těžká závislost, stupeň III je těžká závislost a do stupně IV se zařazují postižení, kteří jsou úplně závislí.

Při určení, do které kategorie bude postižený zařazen, se hodnotí schopnost zvládat úkony sebeobsluhy – příprava a přijímání stravy, mytí těla, koupání, sprchování, schopnost sedět, stát, chodit, oblékat se, dodržovat léčebný režim a další. Dále se hodnotí i sociální stránka – schopnost komunikace, orientace v čase, osobě, vaření, mytí nádobí, úklid, obsluha spotřebičů, nakládání s penězi, zamykání, odemykání, zavírání a otevírání oken a jiné. Některé tyto položky se mohou vyškrtnout.

Tento příspěvek může sloužit k zaplacení osobního asistenta, paní na hlídání, k zaplacení služeb, které budou dítě vozit do stacionáře.

5.2 Jednorázové příspěvky

Tyto příspěvky jsou určeny podle zákona 182/1991 Sb.

5.2.1 Mimořádné výhody pro zdravotně postižené

Tyto výhody jsou poskytovány postiženým, kteří jsou starší jednoho roku. Kartačka TP se přiznává se u stupně postižení číslo I. Vydává se u ztráty úchopové schopnosti, ztráty několika prstů na obou nohou, podstatné omezení funkce dolní končetiny nebo horní končetiny, omezení končetin například po hemiparéze nebo paraparéze. Také se tato výhoda přisuzuje osobám s onemocněním páteře, se záchvatovitým onemocněním, se zkrácením jedné dolní končetiny o 5 cm a více. Díky této kartičce má postižený nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích, kde je místo k sedění vázáno jízdenkou.

Kartička ZTP se vydává u postižených se ztrátou končetiny v kolenu nebo stehně, s funkční ztrátou jedné dolní končetiny (po těžkém ochrnutí), při podstatném omezení funkce dvou končetin provázené závažnými poruchami hybnosti. Držitel kartičky ZTP má nárok na to , co držitel kartičky TP. Navíc má právo na bezplatnou dopravu místními spoji a má slevu 75 % jízdného ve druhé třídě vlaku a rychlíku a 75 % slevu ve vnitrostátních spojích autobusů.

Při postižení III. stupně se poskytuje postiženým občanům kartička ZTP/P. Uděluje se postiženým se ztrátou dolní končetiny vysoko ve stehně nebo v kyčli, při ztrátě obou končetin, při funkční ztrátě jedné horní a jedné dolní končetiny, těžké poruše hybnosti, při střední, těžké až hluboké mentální retardaci. Tito mají oprávnění stejné jako majitel kartiček TP a ZTP. K tomu je umožněna bezplatná doprava průvodci ve veřejných hromadných dopravních prostředcích.

5.2.2 Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek

Stát přispívá zdravotně postiženým občanům příspěvky na opatření pomůcek, které potřebují k odstranění nebo zmírnění následků postižení. Neposkytuje se tehdy, jestliže pomůcky hradí pojišťovna. Tyto pomůcky se poskytují minimálně na 5 let. Ke zvláštním pomůckám patří na příklad polohovací zařízení do postele, vodní zvedák do vany, přenosné WC, přenosná rampa, koupací lůžko, motorový vozík pro invalidy, židle na elektrický pohon a mnoho dalších.

5.2.3 Příspěvek na úpravu bytu

Příspěvek se může dát jen osobě, která v daném bytě bydlí, má zde psané trvalé bydliště a má zde vlastnické či užívací právo. Toto se nesmí 10 let změnit. Za úpravu bytu se pokládá úprava přístupu do domu, garáže, úprava povrchu podlahy, rozšíření a úprava dveří, odstranění prahů, přizpůsobení koupelny, stavební úpravy spojené s instalací výtahu. Lze poskytnout 70 % z částky, kterou prokáží doklady, ale maximální příspěvek činí 50 000 Kč na jeden účel. Do tří let musí doložit, že finance určené na úpravu bytu, byly opravdu k tomuto účelu použity.

5.2.4 Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a úpravu vozidla

Tento příspěvek je poskytován tehdy, je – li postižený starší tří let. Výše příspěvku činí maximálně 100 000 Kč. Podmínkou je, že toto auto musí majitel minimálně 5 let vlastnit a do půl roku od vydání příspěvku musí doložit, že je vlastníkem auta. Je možné i poskytnout příspěvek na úpravu vozidla. Toto je poskytnuto tomu, kdo sám vozidlo řídí a pro trvalé postižení úpravu auta potřebuje.

5.2.5 Příspěvek na provoz vozidla

Je poskytován tomu, kdo je vlastníkem nebo provozovatelem vozidla. Pro občany se zdravotním postižením stupně III činí tento příspěvek 9 900 Kč za rok a u zdravotně postižených osob II. stupně je tato částka 6 000 Kč na rok.

5.2.6 Příspěvek na individuální dopravu

Tento příspěvek je poskytován osobě, která nevlastní auto a ani nikdo z jejího blízkého okolí, kdo by ji mohl dopravovat. Částka tohoto příspěvku činí 6 500 Kč za rok.

5.2.7 Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže

Výše příspěvku je 400 Kč měsíčně za užívání bezbariérového bytu a 200 Kč měsíčně za užívání garáže.

5.3 Kde najít pomoc?

Rodiče často neví, kde najít pomoc. Neví, kde mají hledat někoho, kdo by jim poskytl příspěvek na různé pomůcky, kdo by jim poradil a řekl, na co mají právo. Je velmi důležité, aby tyto informace byly rodičům poskytnuty co nejdříve. Základní informace většinou rodičům poskytne lékař, který se stará o jejich dítě. Ten jim doporučí návštěvu magistrátu města, na odbor sociálních věcí, kde jim informace více upřesní a už konkrétně zodpoví dotazy a případně jim už konkrétně poradil, o jaké pomůcky mohou žádat a jak velký dostanou příspěvek.

Existují i poradenské služby, které jsou většinou zřizovány při zařízeních pečujících o zdravotně postižené, ale také při organizacích, které sdružují zdravotně postižené. Jako příklady mohou uvést Centrum služeb postiženým Zlín, dále je to sdružení Hvězda –

sociální poradenství, také lze uvést Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 DOTAZNÍK

6.1 Co je to dotazník?

Vlastní šetření v rodinách jsem prováděla dotazníkovou metodou. Dotazník má celkem 22 otázek.

Dotazník je jedna z často užívaných metod. Je to soubor otázek, které jsou nachystány na formuláři. Pomocí dotazníku získáváme informace, které jsou založené na nepřímém dotazování se respondentů. Dotazník je nejrozsáhlejší a nejoblíbenější metoda. Dotazník má obsahovat všechny podstatné problémy, na které hledáme pomocí dotazníku odpověď. Je důležité, aby forma dotazníku byla srozumitelná a časově respondenty nezatížila. Otázky musí být položeny jasně, zřetelně a jednoznačně. [1]

Dotazník může být anonymní nebo neanonymní. U anonymních dotazníků je pravděpodobnější, že odpovědi budou upřímnější. Anonymní dotazník je používán tam, kde hrozí riziko, že zveřejnění určitých informací by mohlo konkrétního respondenta ohrozit. A to jakkoliv. Neanonymní dotazník se používá tam, kde se vedou kartotéky jednotlivých členů.

Dotazník má několik výhod. Mezi ně patří jednoznačná formulace otázek, hromadné zpracování dat, ekonomičnost.

K nevýhodám patří to, že nelze nic opravit, doplnit nebo zpestřit, pokud něčemu respondent neporozumí.

6.2 Druhy otázek

1. Uzavřené otázky nabízejí možné varianty odpovědí a z nich pak respondent vybere odpověď, se kterou se nejvíce ztotožňuje. Lze rozdělit otázky uzavřené na otázky dichotomické a polytomické. Dichotomické otázky jsou takové, kde si respondent může vybrat ze dvou variant (ano – ne, muž – žena). U polytomických otázek si vybírá dotazovaný z více variant.

Tyto druhy otázek ve svém dotazníku mám asi zastoupeny nejvíce. Myslím, že respondentům se na tyto typy otázek dobře odpovídá.

2. Otevřená otázka umožňuje respondentovi odpovědět jakkoliv chce. Nechává mu úplnou volnost v odpovědi. [1]

Otevřenou otázku jsem zvolila jen jednu a bohužel mi na tuto otázku odpovědělo velmi málo dotazovaných.

3. Polouzavřené otázky jsou kombinací uzavřené a otevřené otázky. Obvykle se jedná o doplnění v otázce, kde nabízíme možnost „jiná odpověď“. [1]

I tyto otázky jsem zařadila do dotazníku. Použila jsem je zvláště tam, kde jsem si myslela, že by respondentům nestačil výběr odpovědí.

4. Filtrační otázky mají vyloučit respondenty, kteří z nějakého důvodu nemohou na otázku odpovědět.

Filtrační otázky jsem také použila pro 4 otázky.

5. Projekční otázky dávají respondentovi možnost posoudit názory a stanoviska jiných lidí.

Tyto otázky jsem nepoužila vůbec.

6. Kontrolní otázky pokládáme tam, de si chceme ověřit pravdivost odpovědí.

Také tyto otázky jsem nepoložila.

7. Škálovací otázky mohou být verbální, číselné nebo graficky vyjádřeny.

Škálovací otázky jsem aplikovala ve svém dotazníku. Otázky byly vyjádřeny graficky a respondenti používali na odpověď osu, do které zaškrtnuli to, co se k jejich odpovědi nejvíce blížilo.

8. Otázky výčtové jsou ty, které umožňují respondentovi více jak jednu odpověď. [1]

Tento typ otázek jsem použila. A to tam, kde by klienti mohli využívat možností.

7 POPIS ZKOUMANÉHO SOUBORU

Na dotazníky odpovídali rodiče, kteří se starají o své dítě s postižením. Dotazníky jsem dala do tří speciálních zařízení : Slunečnice, Naděje a Základní škola speciální a Praktická škola při Dětském domově Zlín.

Spolupráce s těmito zařízeními byla výborná. V každém ze zařízení se mi snažili co nejvíce pomoci . Jednali se mnou velmi příjemně a vycházeli mi moc vstříc.

Tyto dotazníky jsem poslala rodičům po dětech, které tyto zařízení navštěvují. V tomto mi velmi pomohly i paní vychovatelky a speciální pedagožky, které s dětmi pracují.

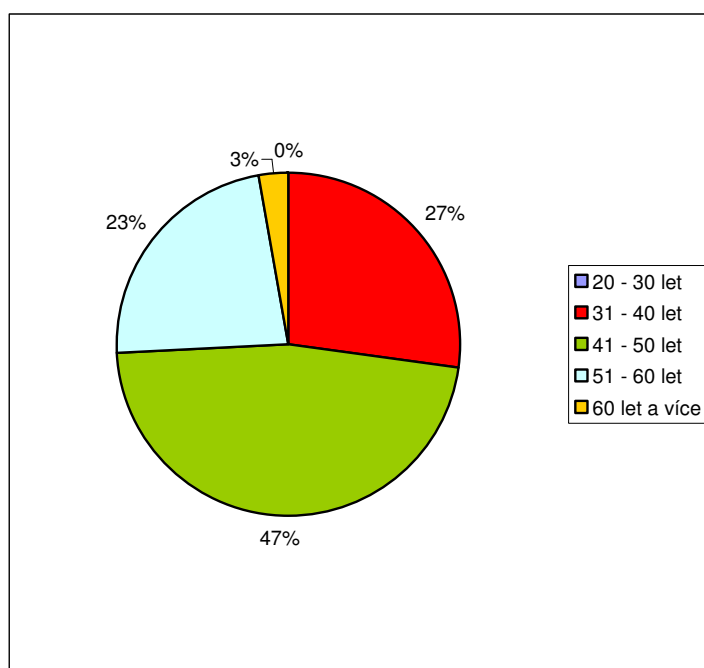
Návratnost dotazníku byla 70 %. Bylo to zřejmě tím, že rodiče neustále vyplňují dotazníky a jsou jimi už přehlčeni a také tím, že o svém životním příběhu nechtějí hovořit. Návratnost dotazníků by se snad zvýšila tím, kdybych vyplňovala tyto dotazníky přímo s rodiči. Bylo mi však doporučeno, abych toto nedělala. Rodiče často spěchají do práce a nebo právě domů a nenašli by si na vyplňování potřebný čas a klid, který mají doma.

7.1 Zhodnocení dotazníku a analýza dat

Otázka číslo 1. Kolik je Vám let?

Tab. 1 Věk matky

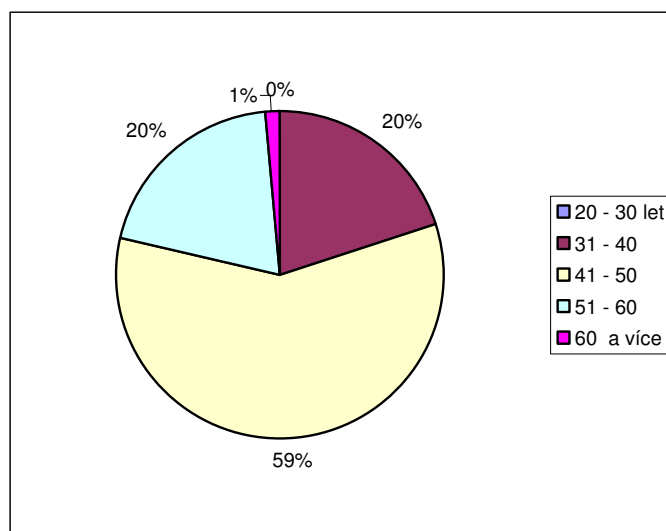
Věk	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
20 – 30 let	0	0
31 – 40 let	19	27
41 – 50 let	33	47
51 – 60 let	16	23
60 let a více	2	3
Celkem	70	100



Graf 1 Věk matky

Tab. 2 Věk otce

Věk	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
20 – 30 let	0	0
31 – 40 let	14	20
41 – 50 let	41	59
51 – 60 let	14	20
60 let a více	1	1
Celkem	70	100



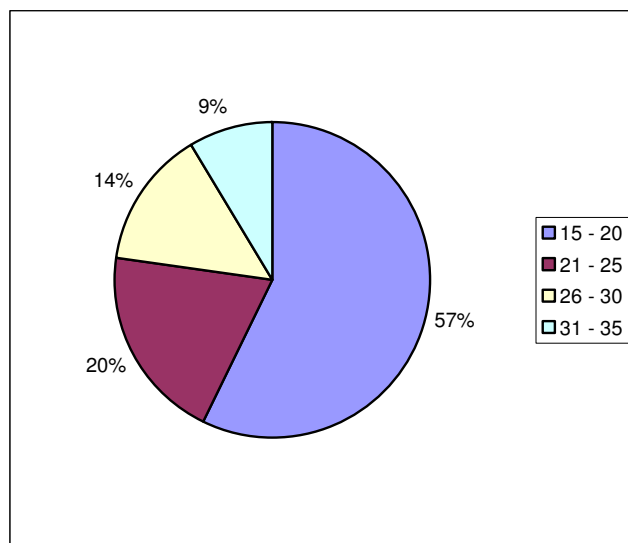
Graf 2 Věk otce

Z grafů vyplývá, že z celkového počtu respondentů je největší zastoupení jak u mužů, tak u žen v rozmezí věku 41 – 50 let, toto tvoří u žen 47 % a u mužů je to 59 %. Ve věku 20 – 30 let nebyl u žen ani mužů nikdo z mých respondentů.

Otázka číslo 2 Kolik let je vašemu dítěti?

Tab. 3 Věk dítěte

Věk	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
15 – 20	40	57
21 – 25	14	20
26 – 30	10	14
31 – 35	6	9
Celkem	70	100



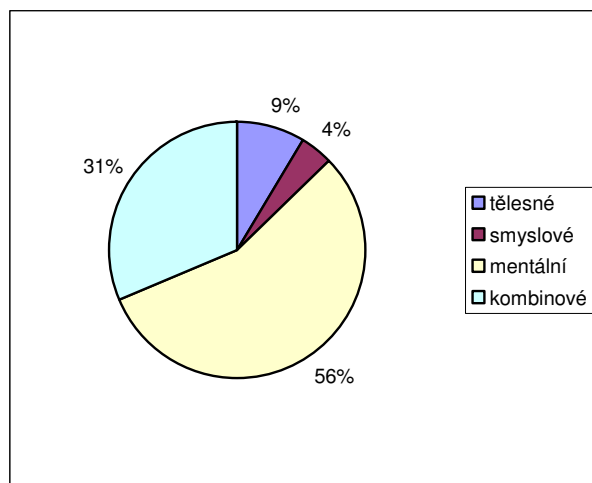
Graf 3 Věk dítěte

Odpovídajících bylo celkem 70, z toho 40 postižených dětí, 57 %, je ve věku 15 – 20 let, 14 postižených, což je 20 % je ve věku 21 – 25 let, 10 dětí, tedy 14 % má věk v rozmezí 26 – 30 let a 6 postižených, 9 %, má 31 – 35 let. Největší zastoupení má tedy věková skupina postižených, kterým je 15 – 20 let.

Otázka číslo 3 Jaké má vaše dítě postižení?

Tab. 4 Postižení dítěte

Postižení	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Tělesné	6	9
Smyslové	3	4
Mentální	39	56
Kombinované	22	31
Celkem	70	100



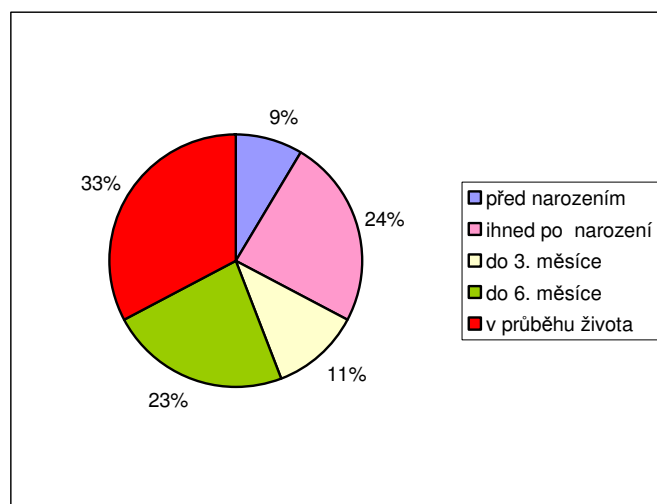
Graf 4 Postižení dítěte

Z grafu plyne, že nejčastější postižení dětí dotazovaných respondentů je postižení mentální, které z celkového počtu 70 odpovídajících je zastoupeno v 39 případech, což tvoří 56 %. Tělesným postiženým je zasáhnuto 6 dětí, tedy 9 %, smyslovým postižením trpí 3 mladiství, 4 %, a kombinované postižení potkalo 22 lidí, což je 31 %.

Otázka číslo 4 Kdy jste se dozvěděli o postižení dítěte?

Tab. 5 Doba, kdy byly poskytnuty informace o postižení dítěte

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Před narozením	6	9
Ihned po narození	17	24
Do 3. měsíce po narození	8	11
Do 6. měsíce	16	23
V průběhu života	23	33
Celkem	70	100



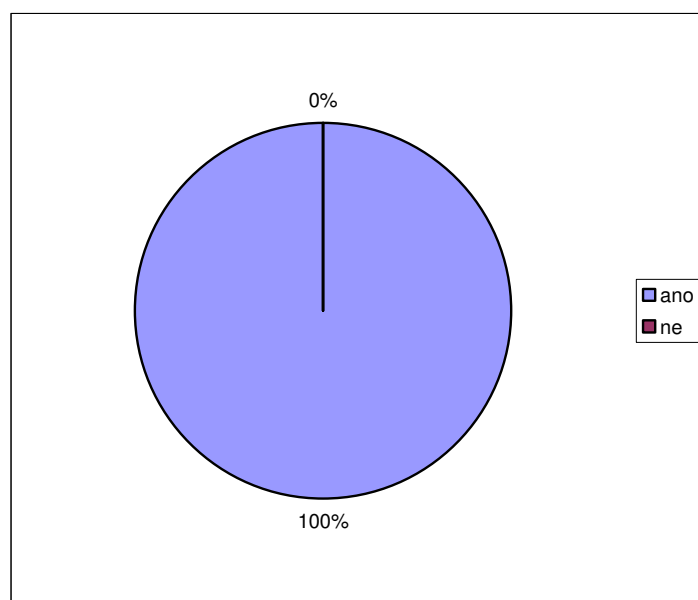
Graf 5 Doba, kdy byly poskytnuty informace o postižení dítěte

Z grafu vyplývá, že 9 %, tedy 6 respondentů, se o postižení dítěte dozvěděli již před jeho narozením, 24 %, 17 rodičů, ihned po narození, 11 %, což je 8 respondentů se o postižení dozvěděli do 3. měsíce po narození, 23 %, 16 rodičů, do 6. měsíce a nejvíce rodičů, tedy 33 %, což je 23 odpovídajících se o poškození dozvědělo v průběhu života dítěte.

Otázka číslo 5 Využíváte pravidelně některá zařízení pro zdravotně postižené?

Tab. 6 Využívání zařízení

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ano	70	100
Ne	0	0
Celkem	70	100



Graf 6 Využívání zařízení

Celkem bylo 70 respondentů, všichni respondenti užívají pravidelně speciální zařízení, která pečují o postižené.

Pokud ano, tak jaká to jsou zařízení? Uveďte všechna, která navštěvujete.

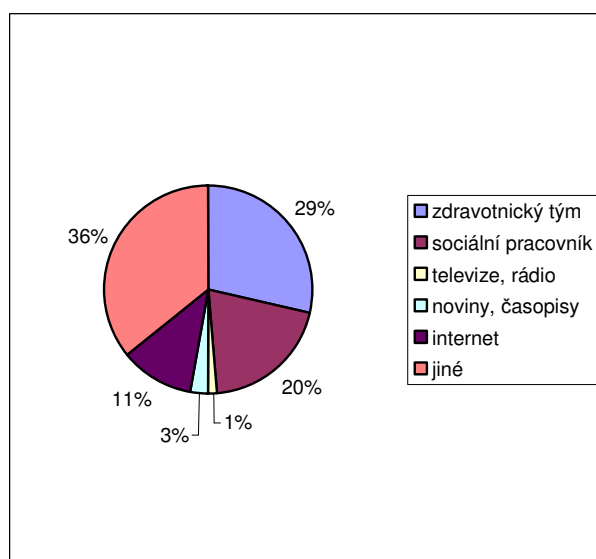
Tab. 7 Zařízení pro postižené

Zařízení	Absolutní číslo
Argo	0
Centrum pro zdr. postižené Zlínského kraje	1
Centrum služeb postiženým Zlín	0
Centrum denních sociálních služeb Lazy	1
ERGO Lazy	1
„Handicap (?)“	10
Hvězda – Centrum denních aktivit	0
IZAP – Netradiční centrum Slunečnice	18
Naděje – Denní stacionář s chráněným pracovištěm	15
Naděje Zlín – kavárna „U včelky“	8
Zákl. škola spec. a Praktická škola Lazy	29
Radost	5
Sdružení rodičů a přátel zdr. postižených dětí a mládeže	6
Svaz těl. postižených v ČR	1

Otázka číslo 6 Kde jste se o těchto zařízeních dozvěděli?

Tab. 8 Informace o zařízení

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Zdravotnický tým	20	29
Sociální pracovník	14	20
Televize, rádio	1	1
Noviny, časopis	2	3
Internet	8	11
Jiné	25	36
celkem	70	100



Graf 7 Informace o zařízení

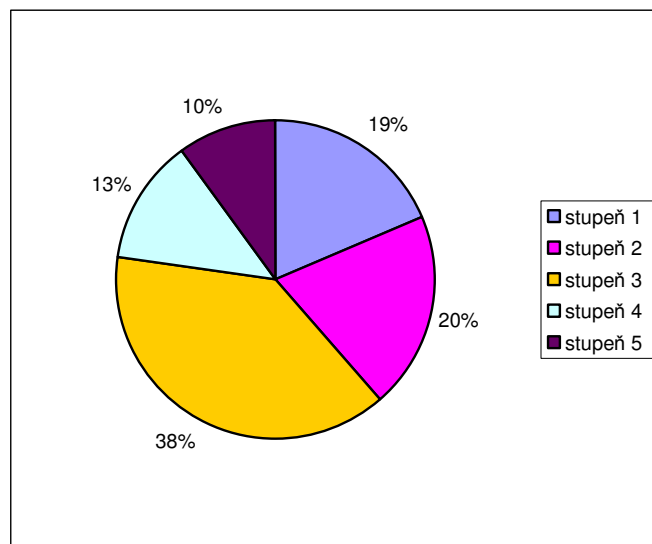
Z grafu vyplývá, že 29 %, tedy 20 odpovídajících se o zařízení dozvěděli od zdravotníků, 20 %, což je 14 respondentů byli informováni od sociálního pracovníka, 1 % z televize nebo rádia, 3 %, tedy 2 respondenti z časopisů a novin, 11 % našlo tyto informace na

internetu a 36 %, což je 25 dotazovaných uvedli zdroj informací jiný. Nejčastěji uváděli, že zdrojem informací byla škola, známí a také přátelé.

Otázka číslo 7 Jak Vás zatěžuje péče o dítě po finanční stránce?

Tab. 9 Zátěž po finanční stránce

Stupeň zátěže	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
1	13	19
2	14	20
3	27	38
4	9	13
5	7	10
Celkem	70	100



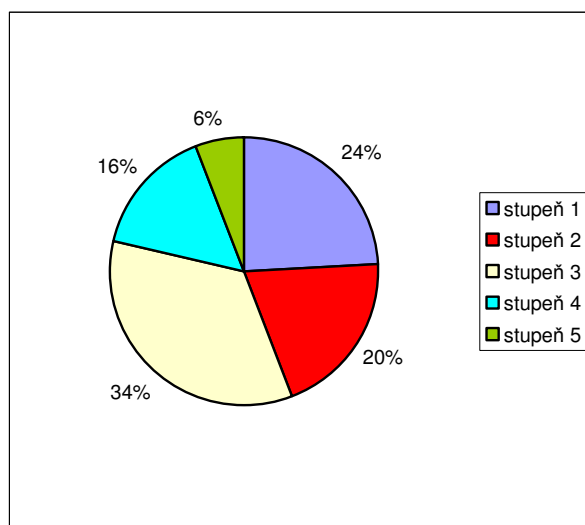
Graf 8 Zátěž po finanční stránce

Z celkového počtu 70 dotazovaných popisuje 38 %, což je 27 respondentů finanční stránku jako stupeň zátěže číslo 3. 19 %, tedy 13 dotazovaných, hodnotí tuto zátěž stupněm 1. Stupeň 2 označilo 20 %, tedy 14 dotazovaných. 13 %, což je 9 odpovídajících popisuje tuto zátěž stupněm číslo 4. 10 %, tedy 7 respondentů hodnotí zátěž jako stupeň 5.

Otázka číslo 8 Jak Vás zatěžuje péče o dítě po tělesné stránce?

Tab. 10 Zátěž po tělesné stránce

Stupeň zátěže	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
1	17	24
2	14	20
3	24	34
4	11	16
5	4	6
Celkem	70	100



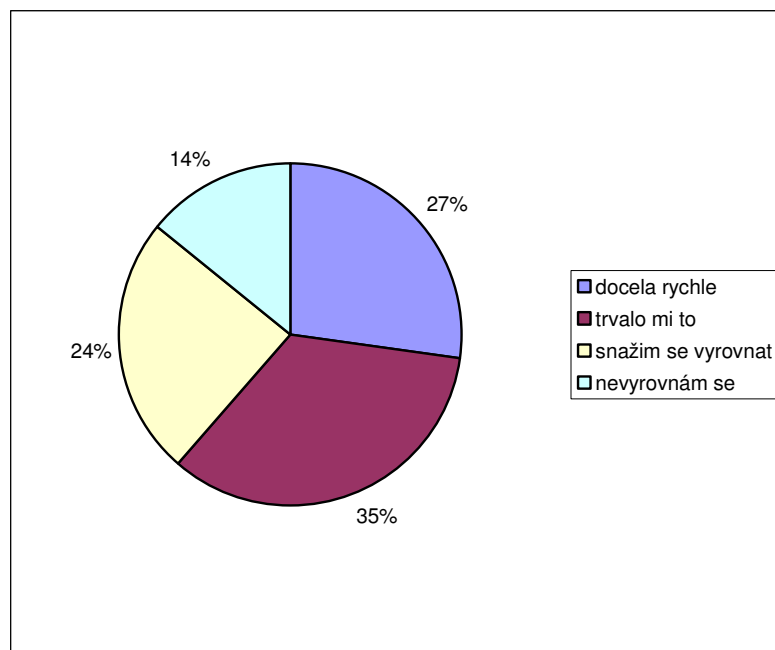
Graf 9 Zátěž po tělesné stránce

Celkem bylo dotazováno 70 respondentů. Pro 24 % z nich, tedy 17 dotazovaných je zátěž po tělesné stránce na stupni 1. 20 %, což je 14 odpovídajících, hodnotí tělesnou zátěž stupněm 2, 34 %, 24 respondentů stupněm 3, 16 % z nich, tedy 11 odpovídajících tuto zátěž hodnotí stupněm 4 a 6 %, které tvoří 4 respondenti hodnotí zátěž po tělesné stránce stupněm 5.

Otázka číslo 9 Myslíte si, že jste se již vyrovnali s postižením Vašeho dítěte?

Tab. 11 Vyrovnání se s postižením

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Docela rychle	19	27
Trvalo mi to	24	35
Snažím se vyrovnat	17	24
Nikdy se nevyrovnám	10	14
Celkem	70	100



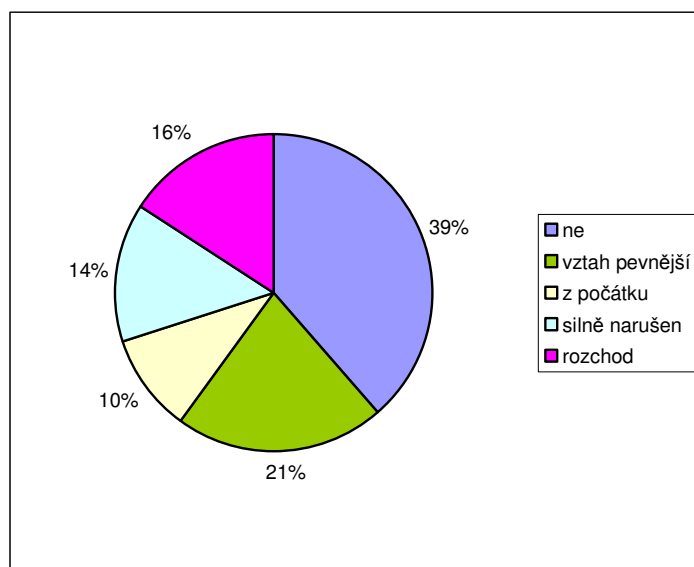
Graf 10 Vyrovnání se s postižením

Z celkového počtu respondentů se 27 % z nich, tedy 19 odpovídajících dokázalo docela rychle vyrovnat s postižením, 35 %, což odpovídá 24 dotazovaným toto vyrovnání trvalo delší dobu, 24 %, tedy 17 respondentů se s postižením svého dítěte snaží vyrovnat a 14 %, tedy 10 odpovídajících si myslí, že se s postižením nikdy nevyrovnají.

Otázka číslo 10 Ovlivnilo postižení dítěte Váš partnerský vztah?

Tab. 12 Ovlivnění vztahu

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ne	27	39
Vztah je pevnější	15	21
Z počátku narušen	7	10
Silně narušen	10	14
Rozchod	11	16
Celkem	70	100



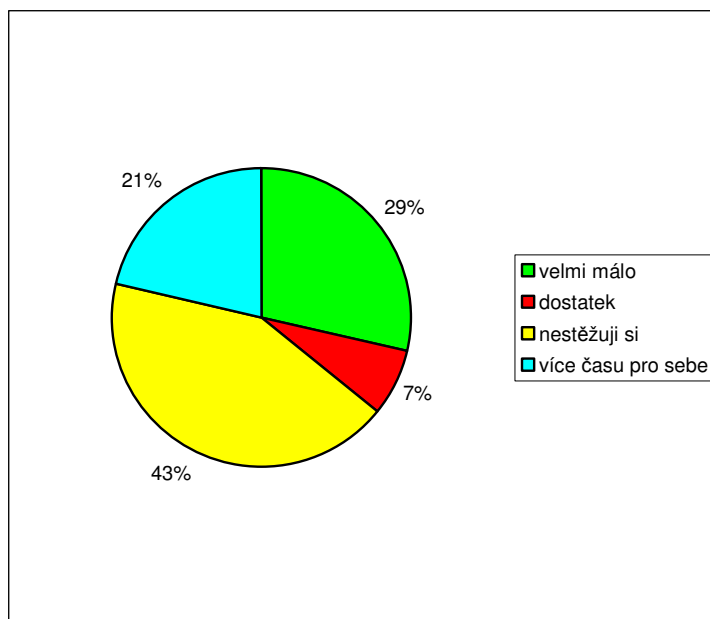
Graf 11 Ovlivnění vztahu

Postižení dítěte neovlivnilo vztah ve 39 %, tedy 27 respondentů. Vztah se stal pevnější pro 21 %, tedy pro 15 respondentů. Z počátku postižení negativně ovlivnilo vztah u 10 %, což odpovídá 7 respondentům. Vztah je silně narušen ve 14 %, tedy pro 10 respondentů a 16 % z celkového počtu respondentů se rozešlo a nežijí spolu.

Otázka číslo 11 Kolik volného času máte pro sebe?

Tab. 13 Volný čas

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Velmi málo	20	29
Dostatek	5	7
Nestěžuji si	30	43
Více času pro sebe	15	21
Celkem	70	100



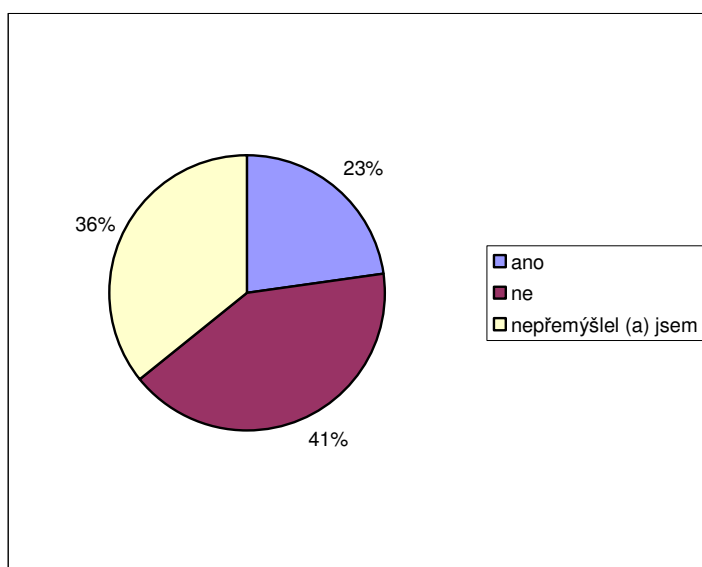
Graf 12 Volný čas

Z grafu plyne, že 29 %, tedy 20 respondentů si stěžuje na velmi málo času pro sebe, 7 %, což je 5 dotazovaných má volného času dostatek, 43 %, tedy 30 odpovídajících si nestěžuje a 21 %, což odpovídá 15 respondentům, by uvítalo více času pro sebe.

Otázka číslo 12 Uvítali byste, aby domácnost navštěvovala osoba, která by vypomohla po dobu Vaší nepřítomnosti?

Tab. 14 Přítomnost osoby, která by vypomohla po dobu nepřítomnosti

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ano	16	23
Ne	29	41
Nepřemýšlel (a) jsem o tom	25	36
Celkem	70	100



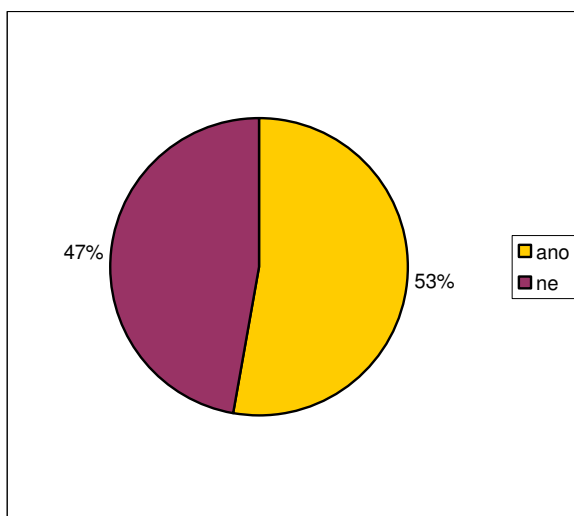
Graf 13 Přítomnost osoby, která by vypomohla po dobu nepřítomnosti

Celkem odpovídalo 70 respondentů, z toho 23 %, tedy 16 dotazovaných by osobu na výpomoc uvítali, 41 %, 29 respondentů tuto pomoc nechtějí a 36 %, což je 25 odpovídajících, o této možnosti nikdy nepřemýšleli.

Otázka číslo 13 Pomáhá Vám v péči o postižené dítě i jiná osoba? Pokud ano, kdo? A jak často?

Tab. 15 Pomoc jiné osoby

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ano	37	53
Ne	33	47
Celkem	70	100



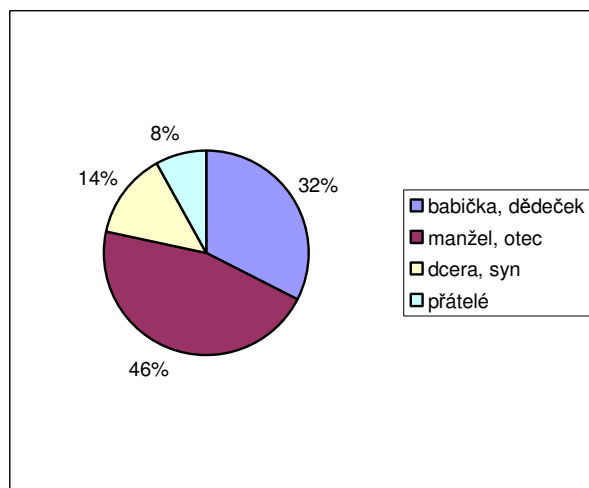
Graf 14 Pomoc jiné osoby

Pomoc jiné osoby využívá 53 %, tedy 37 dotazovaných. 47 %, což je 33 respondentů pomoc jiných osob nemají.

Pokud Vám pomáhá někdo jiný, tak kdo?

Tab. 16 Kdo pomáhá?

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Babička, dědeček	12	32
Manžel, otec	17	46
Dcera, syn	5	14
Přátelé	3	8
Celkem	37	100



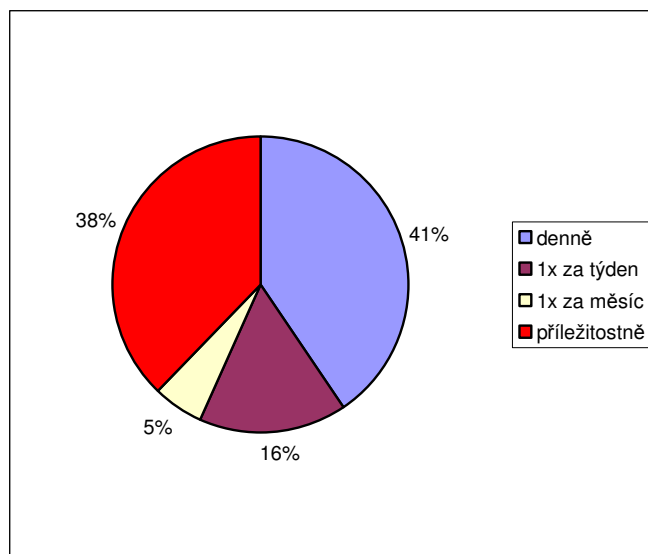
Graf 15 Kdo pomáhá?

Celkem na tuto podotázku odpovídalo 37 respondentů. Odpovídali jen ti, kterým pomáhá jiná osoba v péči o dítě. Nejvíce pomáhá v péči o postižené dítě manžel, tak odpovědělo 46 %, tedy 17 dotazovaných, 32 %, 12 respondentů, využívá pomoci babičky a dědečka, 14 %, 5 odpovídajících využívá pomoc dcery nebo syna 8 %, tedy 3 respondentům pomáhají přátelé.

Jak často Vám pomáhají?

Tab. 17 Jak často pomáhají?

	Absolutní číslo	Relativní čísl v %
Denně	15	41
1x za týden	6	16
1x za měsíc	2	5
Příležitostně	14	38
Celkem	37	100



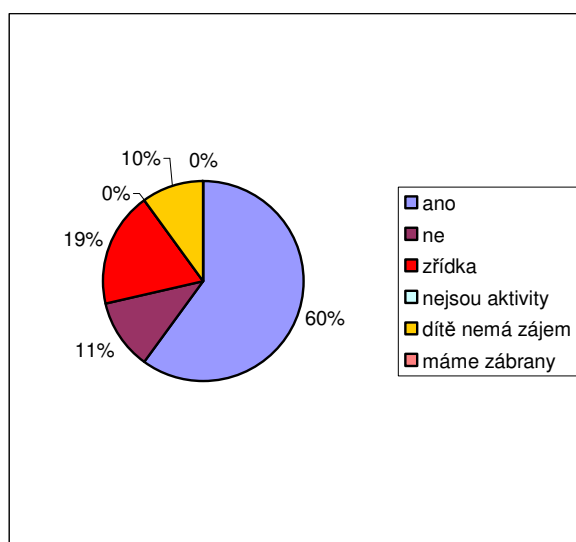
Graf 16 Jak často pomáhají?

Na tuto otázku mi opět odpovídali jen ti, kterým pomáhá někdo jiný. Odpovídalo mi tedy 37 respondentů.

Otázka číslo 14 Chodíte s dítětem do společnosti?

Tab. 18 Návštěvy společnosti

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ano	42	60
Ne	8	11
Zřídka	13	19
Nejsou vhodné aktivity	0	0
Dítě nemá zájem	7	10
Máme zábrany	0	0
Celkem	70	100



Graf 17 Návštěvy společnosti

Celkem odpovídalo 70 respondentů. 60 %, tedy 42 dotazovaných chodí s dítětem do společnosti pravidelně. 11 % z počtu, což je 8 respondentů nechodí do společnosti vůbec. Nikdo z dotazovaných nemá zábrany navštěvovat společnost s postiženým dítětem.

Otázka číslo 15 Na tuto otázku odpovídáte jen pokud jste v otázce číslo 14 odpověděli kladně. Můžete vybrat i více odpovědí.

Tab. 19 Co navštěvují?

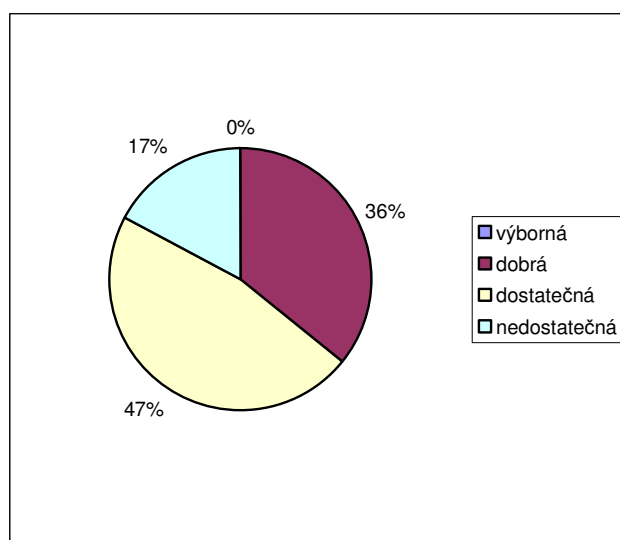
	Absolutní číslo
Bazén	23
Sportovní akce	19
Divadlo	18
Kino	17
Dovolená	34
Nákupy	42
Výlety	32
Jiné	7

Z tabulky vyplývá, že nejčastěji rodiče chodí se svými dětmi po nákupech, 42 respondentů, 34 dotazovaných tráví společné dovolenou, 32 respondentů podnikají nejrůznější výlety. Samozřejmě jsou to takové výlety, na které jejich dítě stačí. 23 respondentů chodí do bazénu. Tou určitě pomáhá i tělesnému stavu dětí. 7 dotazovaných vybralo odpověď, že podnikají něco jiného. Chodí do ZOO, do cukrárny, restaurací, navštěvují taneční odpoledne.

Otázka číslo 16 Jak hodnotíte sociální pomoc státu rodinám postižených jedinců?

Tab. 20 Sociální pomoc státu

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Výborná	0	0
Dobrá	25	36
Dostatečná	33	47
nedostatečná	12	17
Celkem	70	100



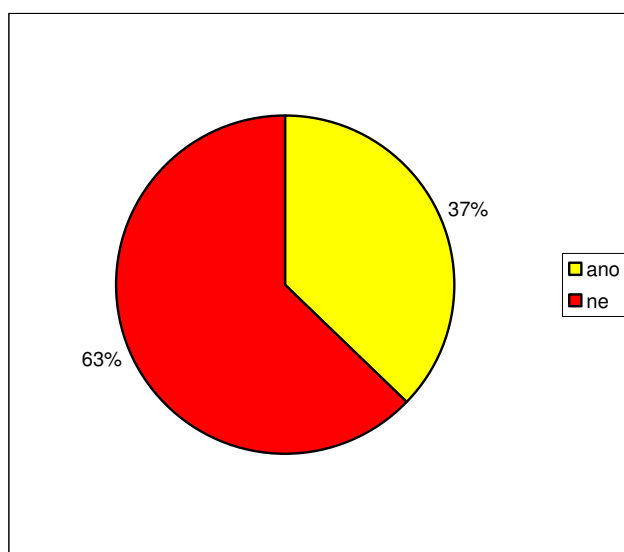
Graf 18 Sociální pomoc státu

Nikdo z dotazovaných nehodnotí sociální pomoc státu jako výbornou. Jak vyplývá z grafu tak, 33 respondentů, tedy 47 % hodnotí tuto pomoc jako dostatečnou.

Otázka číslo 17 Potřebuje Vaše dítě nějaké rehabilitační pomůcky?

Tab. 21 Potřeba pomůcek

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ano	26	37
Ne	44	63
Celkem	70	100



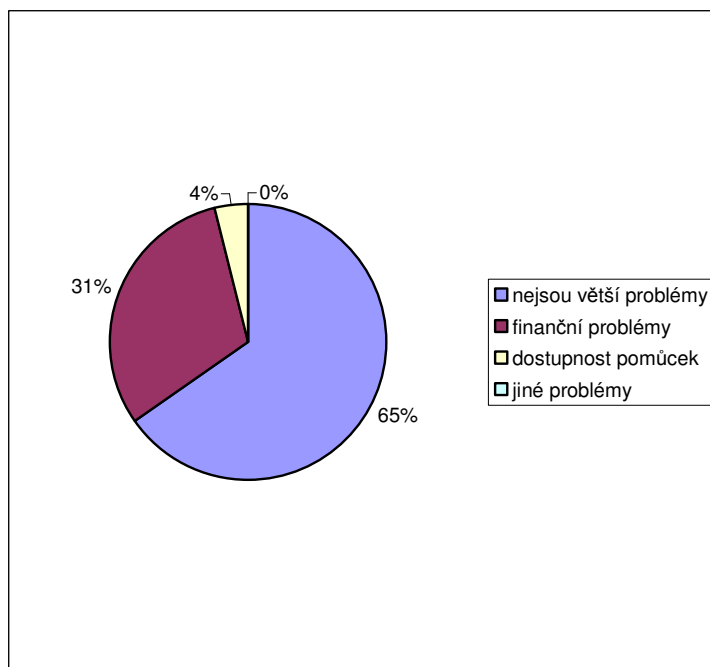
Graf 19 Potřeba pomůcek

Rehabilitační pomůcky nepotřebuje 44 respondentů, což je 63 % z celkového počtu.

Pokud ano, jsou pro Vás tyto pomůcky dostupné?

Tab. 22 Dostupnost pomůcek

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Nejsou větší problémy	17	65
Jsou finanční problémy	8	31
Těžko se pomůcky shání	1	4
Jiné problémy	0	0
Celkem	26	100



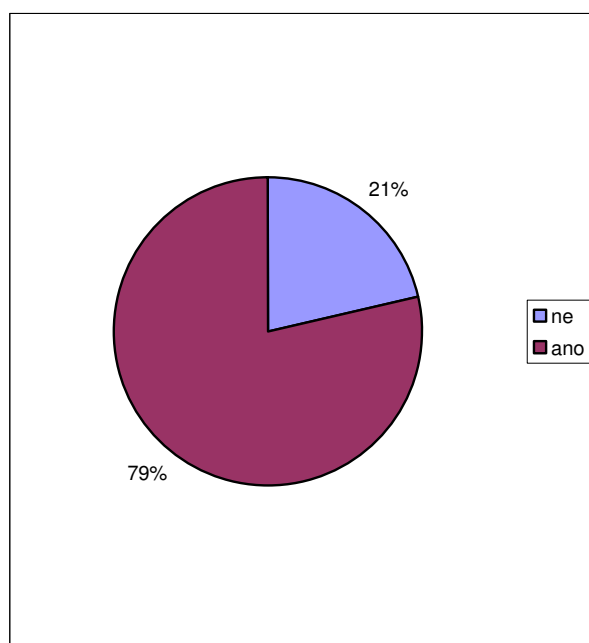
Graf 20 Dostupnost pomůcek

Z grafu a tabulky vyplývá, že podstatná většina z dotazovaných, 17 odpovídajících, 65 %, nemá větší problémy při pořizování nejrůznějších pomůcek. Finanční problémy má 8 dotazovaných, což je 31 % respondentů.

Otázka číslo 18 Má postižené dítě sourozence?

Tab. 23 Sourozenci

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ne	15	21
Ano	55	79
Celkem	70	100



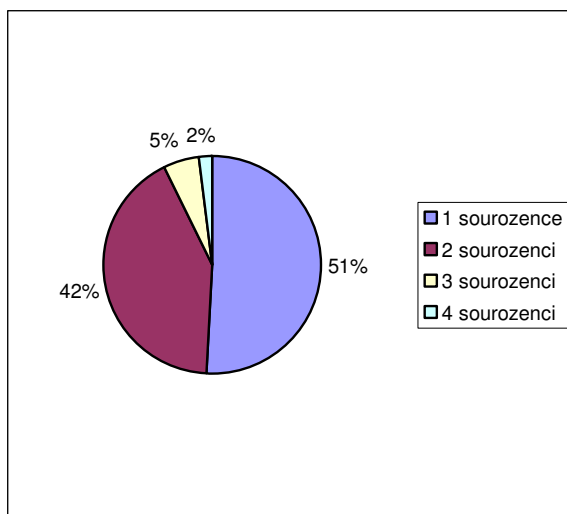
Graf 21 Sourozenci

Většina dětí s postiženým má sourozence. Sourozence má 55 dětí, to je tedy 79 %.

Pokud má sourozence, tak kolik?

Tab. 24 Počet sourozenců

Počet sourozenců	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
1	28	51
2	23	42
3	3	5
4	1	2
Celkem	55	100



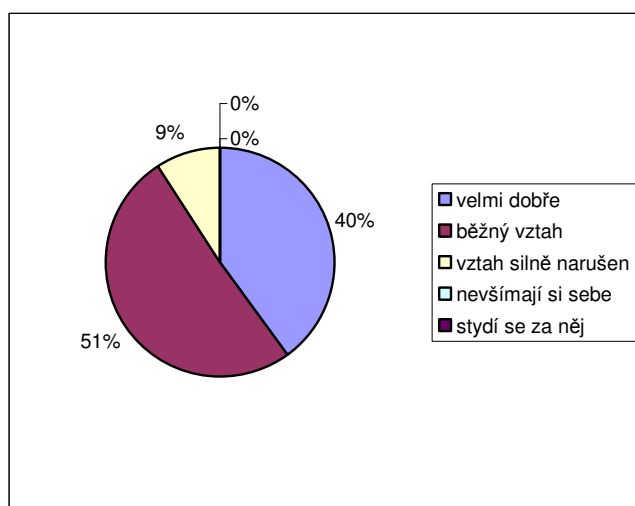
Graf 22 Počet sourozenců

Na tuto otázku odpovídali jen ti, jejichž postižené dítě má ještě nějaké sourozence, tedy 55 respondentů z celkového počtu. 28 respondentů, tedy 51 % z 55 respondentů má ještě 1 dítě. 1 respondent má ještě 4 děti.

Otázka číslo 19 Jak se sourozenec (ci) k postiženému dítěti chovají?

Tab. 25 Vztah mezi sourozenci

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Velmi dobře	22	40
Vztah je běžný jako mezi sourozenci	28	51
Vztah je silně narušen	5	9
Nevšímají si sebe	0	0
Stydí se za něj	0	0
Celkem	55	100



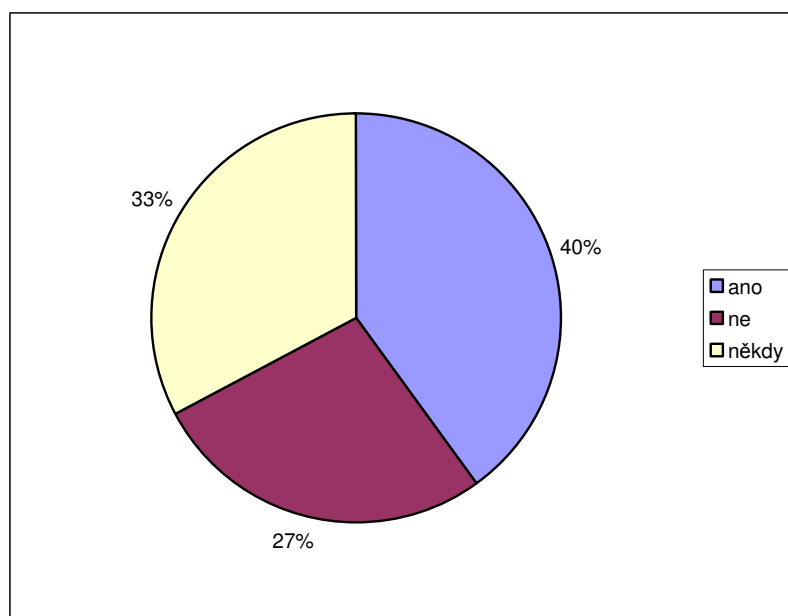
Graf 23 Vztah mezi sourozenci

Z grafu vyplývá, že více než polovina dotazovaných hodnotí vztah mezi sourozenci jako běžný vztah. 22 respondentů, tedy 40 % dotazovaných hodnotí tento vztah velmi dobře. Vztah je silně narušen u 9 %, tedy u 5 dotazovaných.

Otázka číslo 20 Máte pocit, že se více věnujete tomuto dítěti než jeho sourozencům?

Tab. 26 Věnujete se více postiženému dítěti než jeho sourozencům?

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ano	22	40
Ne	15	27
Někdy	18	33
Celkem	55	100



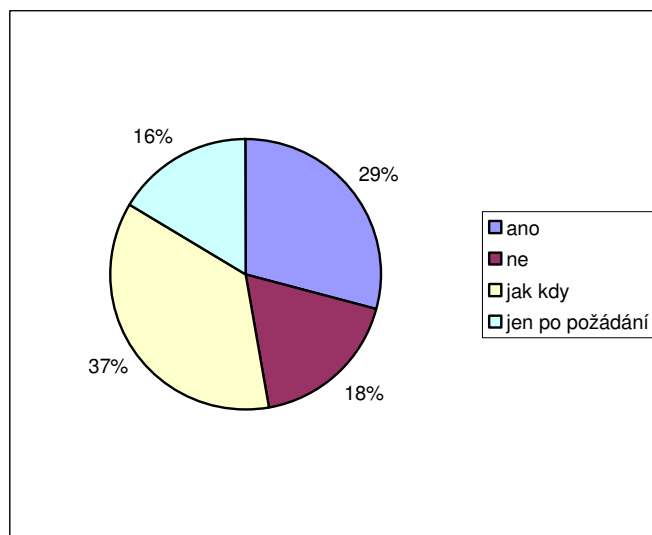
Graf 24 Věnujete se více postiženému dítěti než jeho sourozencům?

Na tuto otázku odpovídali opět pouze jen ti, kteří mají více dětí, tedy 55 respondentů. 22 respondentů, což je 40 %, odpovědělo, že se postiženému dítěti věnují více než jeho sourozencům, což je v podstatě velmi logické. 18 dotazovaných odpovědělo, že se postiženému dítěti věnují více jen někdy.

Otázka číslo 21 Tráví sourozenci hodně času se svým postiženým, sourozencem?

Tab. 27 Tráví spolu sourozenci hodně času?

	Absolutní číslo	Relativní číslo v %
Ano	16	29
Ne	10	18
Jak kdy	20	37
Jen, když ho o to požádám	9	16
Celkem	55	100



Graf 25 Tráví spolu sourozenci hodně času?

Z grafu vyplývá, že 20 respondentů, tedy 37 % sourozenců, tráví čas se svým postiženým bratrem nebo sestrou podle toho, jak jim zbývá čas. Většinou se jedná o to, že tito sourozenci už často opustili společnou domácnost a mají svoje vlastní rodiny nebo studují a plní si v první řadě své studijní povinnosti a pak podle zbývajcího času se věnují sourozenci. 9 sourozenců, tedy 16 % tráví čas se sourozencem jen tehdy, když jej o to požádají.

Otázka číslo 22 Co nejvíce postrádáte pro zajištění kvality života Vašeho dítěte?

Tuto otázku bohužel nelze vyhodnotit. Odpovědělo mi na ni jen 10 respondentů z celkového počtu, což je velmi málo. Možná je to tím, že tato otázka byla špatně položená, anebo také tím, že je velmi citlivá a odpovídající na ni nechtěli z určitého důvodu odpovědět.

7.2 Vyhodnocení hypotéz

Hypotéza číslo 1 se mi potvrdila asi z 50 %. Většina respondentů zátěž tělesnou i finanční hodnotili stupněm číslo 3. V tomto případě bych tento stupeň označila jako střední zátěž, nikoliv jako velký stupeň zátěže.

Hypotéza číslo 2 se mi nepotvrdila. Pouze 16 respondentů z celkového množství by uvítali osobu, která by se starala o dítě v době, kdy by byli rodiče nepřítomni. Myslím tím pochůzky po úřadech, nákupy, návštěvy lékařů, třídní schůzky a jiné. Toto mě velmi překvapilo. Myslím, že by to rodičům velmi pomohlo, ale možná mají strach pustit ke svému postiženému dítěti osobu, kterou vůbec neznají a nemají k ní důvěru. Nejspíš je to také tím, že jim v péči o dítě pomáhá někdo z příbuzných či přátel, a proto nepotřebují již pomoc někoho jiného a vlastně úplně cizího.

Hypotéza číslo 3 se mi také nepotvrdila. Většina respondentů si na dostatek času nestěžuje. Nejspíš je to tím, že rodiče dokázali skloubit dohromady péči o dítě a využití volného času. Také to může být tím, že svůj čas tráví společně se svým dítětem a společně podnikají to, co baví dítě i rodiče.

Hypotéza číslo 4 se mi z části potvrdila. Opravdu některé páry ze začátku ovlivnilo, že se jim narodilo postižené dítě. Někomu tato skutečnost vztah ještě více upevnila, ale jsou také páry, které se právě kvůli tomuto rozešli nebo je jejich vztah silně narušen. Toto všechno závisí na každé osobnosti – na tom, jak se dokáže jedinec s touto skutečností vyrovnat, na psychice, na pomoci okolí.

Hypotéza číslo 5 se mi opět nepotvrdila. Sourozenci tráví spolu hodně času. Je to i tím, že svým rodičům pomáhají v péči o postižené dítě. Hodně respondentů odpovídalo, že doba, kterou spolu sourozenci tráví, závisí na vytíženosti toho druhého. Spousta už má své rodiny, a tak tráví čas s postiženým dítětem jen při návštěvách u rodičů. Někdo také studuje, a tak je samozřejmostí, že první si musí splnit to, co potřebuje udělat do školy. Některý ze sourozenců už také pracuje.

Hypotéza číslo 6 se mi také nepotvrdila. Větší polovina z respondentů žádné pomůcky pro své dítě nepotřebují. Ti, co je potřebují, nemají větší problémy při jejich shánění. To svědčí o tom, že na trhu je asi těchto pomůcek dostatek, že je dobrá informovanost rodičů, na co mají právo a kde tyto pomůcky hledat.

ZÁVĚR

Svou bakalářskou práci s názvem „Zátěž rodiny při péči o postižené dítě“ jsem rozdělila na dvě části – část teoretickou a část praktickou.

V teoretické části jsem rozebrala dva typy zdravotního postižení - mentální retardaci a tělesné postižení včetně vzdělávání těchto dětí. Dále jsem popsala problematiku rodiny, která se o dítě se zdravotním postižením stará. V této kapitole informuji o vyrovnání se rodičů se skutečností, že se jim narodilo postižené dítě a oni se musí naučit s tímto faktem žít a v podstatě změnit celý svůj život, přehodnotit své cíle a hodnoty. Zabývám se zde i tím, jak okolí vnímá děti s mentálním či tělesným postižením.

Do teoretické části jsem zařadila i kapitolu o poskytování nejrůznějších příspěvků, které poskytuje stát a obce.

V praktické části provádím analýzu dotazníků. Tyto dotazníky vyplnili rodiče, kteří mají doma postižené dítě nebo děti. Jednalo se pouze o rodiče pečující o dítě každodenně, nikoliv pouze přes víkend.

Z odpovědí respondentů jsem zjistila celou řadu skutečností, které jsem nepředpokládala.

V dotazníku mi hodně respondentů odpovídalo, že nikdy nepřemýšleli o výpomoci cizí osoby, která by se o jejich postižené dítě starala po dobu jejich nepřítomnosti, kdy by si potřebovali nakoupit, vyřídit různé pochůzky na úřadech, navštívit lékaře, v době, kdy by byli nemocni, a nebo v době, kdy by si potřebovali pouze odpočinout a zajít si se svými přáteli na kávu. Mnohdy by tato výpomoc nebyla ani vítána. Velmi mě to překvapilo, proto jsem se nad tím více zamyslela. Myslím si, že je to hlavně proto, že mají o své dítě strach, bojí se, aby mu nebylo ublíženo a také možná mají obavy z toho, že „paní na hlídání“ z agentury, která tyto služby poskytuje, není vyškolená a neumí s postiženými jednat a často by nejspíš nevěděla, jak se v různých situacích zachovat. Napadlo mě tedy, jestli by nebylo vhodné zřídit agenturu sdružující chůvy, které by byly vyškoleny pouze na péči o postižené děti. Myslím, že by to byl velký přínos hlavně pro rodiče. Ti by věděli, že mohou své dítě této paní bez starosti svěřit a bude o něj dobře postaráno.

Je velmi zarážející, že minimum respondentů se o speciálních zařízeních dozvědělo z médií. Není to chyba? Já si myslím, že velká. Určitě by to přivítali nejen rodiče dětí se zdravotním postižením, ale i zdravá populace, která tyto informace nemá. Pomohlo by to

také v ochotě podílet se na integraci postižených. Snažme se postižené co nejvíce integrovat mezi zdravé občany. Pomůže to celé naší společnosti.

Z celkového počtu šesti hypotéz se mi dvě potvrdily pouze zčásti. Čtyři hypotézy se mi nepotvrdily vůbec. Můžeme se zamyslet nad tím, proč to tak je. Nejspíše je spousta důvodů, ale nemůže to být hlavně tím, že péče o rodiny s dítětem se zdravotním postižením, včetně nabídky speciálních pomůcek a jejich dostupnost se zlepšuje? Myslím si, že je to tak a mám z toho radost, protože tyto rodiny si to zaslouží.

Tato životní situace je pro rodiče určitě velmi složitá a těžká. Bylo by proto velmi vhodné, kdyby stát, kraje, obce, ale i my, samotní občané, rodinám s dítětem, které je zdravotně postižené, pomáhali, jak nejlépe umíme. Chápu, že není dost dobře možné očekávat zlepšení hned. Zamysleme se však nad sebou. Nemohl by každý z nás pro postižené děti a jejich rodiče udělat více? Stalo by se nám něco, kdybychom mamince s dítětem na vozíčku pomohli nastoupit do autobusu, nebo vyjít po schodech? Myslím, že ne. Jsou to „maličkosti“, které nám, zdravým lidem, neublíží a ostatním pomohou.

Doufám, že tato moje práce povede každého, kdo si ji přečte, k zamyšlení nad jedním důležitým problémem celé řady rodin s postiženým dítětem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografie:

- [1] BÁRTLOVÁ, Sylva, et al. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: NCNZO, 2005. 146 s. ISBN 80-7013-461-X.
- [2] KLÍMA, Jiří, PAJEREK, Jan. *Pediatric pro 2. ročník středních zdravotnických škol*. 1. vyd. Praha: SCIENTA MEDICA, 1996. 72 s. ISBN 80-85526-58-1.
- [3] MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany : H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- [4] PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 1. vyd. Brno : Paido, 1998. 234 s. ISBN 80-85931-65-6.
- [5] RENOTIÉROVÁ, Marie, LUDÍKOVÁ, Libuše. *Speciální pedagogika*. 2. dopl. vyd. Oloumoc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. 313 s. ISBN 80-244-0873-2.
- [6] STŘELEČEK, Stanislav, et al. *Kapitoly z rodinné výchovy*. 1. vyd. Praha : Fortuna, 1992. 160 s. ISBN 80-85298-84-8.
- [7] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: portál, 1999. 444 s. ISBN 80-7178-496-6.

Internet:

- [8] *Chronická onemocnění, vrozené vady* [online]. 2000 – 2005 [cit. 2007 – 02 – 20]. Dostupný z WWW: <http://www.stripky.cz/nemoci/chronicita/down.html>
- [9] *Co je to Downův syndrom?* [online]. 2002-2006 [cit. 2007-03-15]. Dostupný z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625>>.
- [10] *Co je to Downův syndrom?* [online]. 2002 , 6.12.2006 [cit. 2007-03-10]. Dostupný z WWW: <<http://www.trisomie21.cz/index.html>>.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Graf 1 Věk matky.....	35
Graf 2 Věk otce.....	36
Graf 3 Věk dítěte.....	37
Graf 4 Postižení dítěte.....	38
Graf 5 Doba, kdy byly poskytnuty informace o postižení dítěte.....	39
Graf 6 Využívání zařízení.....	40
Graf 7 Informace o zařízení.....	42
Graf 8 Zátěž po finanční stránce.....	44
Graf 9 Zátěž po tělesné stránce.....	45
Graf 10 Vyrovnání se s postižením.....	46
Graf 11 Ovlivnění vztahu.....	47
Graf 12 Volný čas.....	48
Graf 13 Přítomnost osoby, která by vypomohla po dobu nepřítomnosti.....	49
Graf 14 Pomoc jiné osoby.....	50
Graf 15 Kdo pomáhá?.....	51
Graf 16 Jak často pomáhají?.....	52
Graf 17 Návštěvy společnosti.....	53
Graf 18 Sociální pomoc státu.....	55
Graf 19 Potřeba pomůcek.....	56
Graf 20 Dostupnost pomůcek.....	57
Graf 21 Sourozenci.....	58
Graf 22 Počet sourozenců.....	59
Graf 23 Vztah mezi sourozenci.....	60
Graf 24 Věnujete se více postiženému dítěti než jeho sourozencům?.....	61
Graf 25 Tráví spolu sourozenci hodně času?.....	62

SEZNAM TABULEK

Tab. 1 Věk matky.....	35
Tab. 2 Věk otce	36
Tab. 3 Věk dítěte.....	37
Tab. 4 Postižení dítěte.....	38
Tab. 5 Doba, kdy byly poskytnuty informace o postižení dítěte.....	39
Tab. 6 Využívání zařízení	40
Tab. 7 Zařízení pro postižené.....	41
Tab. 8 Informace o zařízení	42
Tab. 9 Zátěž po finanční stránce	44
Tab. 10 Zátěž po tělesné stránce	45
Tab. 11 Vyrovnání se s postižením.....	46
Tab. 12 Ovlivnění vztahu.....	47
Tab. 13 Volný čas	48
Tab. 14 Přítomnost osoby, která by vypomohla po dobu nepřítomnosti	49
Tab. 15 Pomoc jiné osoby.....	50
Tab. 16 Kdo pomáhá?	51
Tab. 17 Jak často pomáhají?	52
Tab. 18 Návštěvy společnosti	53
Tab. 19 Co navštěvují?	54
Tab. 20 Sociální pomoc státu.....	55
Tab. 21 Potřeba pomůcek	56
Tab. 22 Dostupnost pomůcek	57
Tab. 23 Sourozenci	58
Tab. 24 Počet sourozenců	59
Tab. 25 Vztah mezi sourozenci.....	60
Tab. 26 Věnujete se více postiženému dítěti než jeho sourozencům?.....	61
Tab. 27 Tráví spolu sourozenci hodně času?	62

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P I: Žádost o umožnění dotazníkového šetření

PŘÍLOHA P II: Dotazník

PŘÍLOHA P III: Deklarace práv duševně postižených

PŘÍLOHA P IV: Sestavení chromozomů u Downova syndromu

PŘÍLOHA P V: Mýty o Downovu syndromu

PŘÍLOHA P VI: Charta práv tělesně postižených

PŘÍLOHA P VII: Fáze dle Kübler – Rossové

Seznam použité literatury příloh:

Příloha P III čerpána z:

Chronická onemocnění, vrozené vady [online]. 2000 – 2005 [cit. 2007 – 02 – 20].

Dostupný z WWW: <http://www.stripky.cz/nemoci/chronicita/duševně.html>

Příloha P IV čerpána z:

Co je to Downův syndrom? [online]. 2002 , 6.12.2006 [cit. 2007-03-10]. Dostupný z

WWW: <<http://www.trisomie21.cz/index.html>>.

Příloha P V čerpána z:

Co je to Downův syndrom? [online]. 2002-2006 [cit. 2007-03-15]. Dostupný z WWW:

<<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=248>>.

Příloha P VI čerpána z :

Chronická onemocnění, vrozené vady [online]. 2000 – 2005 [cit. 2007 – 02 – 20].

Dostupný z WWW: <http://www.stripky.cz/nemoci/chronicita/tělesně.html>

PŘÍLOHA P I: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Univerzitní institut
Ústav zdravotnických studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

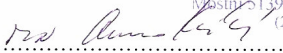
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění vyplnění dotazníků na Vašem pracovišti, které níže uvedený student bude realizovat při zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce bude realizována v rámci ukončení studia a její součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, oboru Všeobecná sestra.

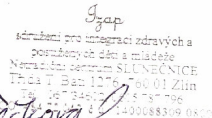
Jméno a příjmení studenta	Alena Voláková
Téma bakalářské práce	Zátěž rodičů při péči o postarší dítě
Skupina respondentů	rodiče klientů Slunečnice
Pracoviště	Slunečnice

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 5. 2. 2004

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Univerzitní institut
Ústav zdravotnických studií
Městské náměstí 5139, 760 01 Zlín


doc. MUDr. Zbyněk Kalita, CSc.
ředitel ústavu


Ústav pro integraci zdravotních a
sociálních služeb dětí a mládeže
Nemocniční centrum SLUNEČNICE
Třída T. Bati 1276, 760 01 Zlín
Tel: 35 244021, 35 244022
Fax: 35 244023, 35 244024
IČO: 1400088309 0800

Razítko a podpis zástupce zařízení

tel.: +420 577 008 137
fax: +420 577 008 137
e-mail: sekretariat.uzs@szsvszslin.cz
korespondenční adresa: Příluky 372, 760 01 Zlín

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění vyplnění dotazníků na Vašem pracovišti, které níže uvedený student bude realizovat při zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce bude realizována v rámci ukončení studia a její součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, oboru Všeobecná sestra.

Jméno a příjmení studenta	<i>Alena Volčáková</i>
Téma bakalářské práce	<i>Zatěž rodiny při péči o postizně dítě</i>
Skupina respondentů	<i>rodina klientů Naděje</i>
Pracoviště	<i>Naděje</i>

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne *14. 2. 2007*

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Univerzitní institut
Ústav zdravotnických studií
Mladěj 5139/760 01 Zlín
doc. MUDr. Zbyněk Kalita, CSc.
ředitel ústavu

 **NADĚJE**
středisko Zlín
Bratři Sousedků 346
760 01 ZLÍN
tel.: 577 008 811
fax: 577 008 812
Razítko a podpis zastupce zařízení

tel.: +420 577 008 137
fax: +420 577 008 137
e-mail: sekretariat.uzs@szsvszlin.cz
korespondenční adresa: Příluky 372, 760 01 Zlín

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

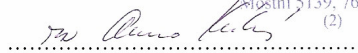
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění vyplnění dotazníků na Vašem pracovišti, které níže uvedený student bude realizovat při zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce bude realizována v rámci ukončení studia a její součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, oboru Všeobecná sestra.

Jméno a příjmení studenta	Alena Klačková
Téma bakalářské práce	Zátěž rodiny při péči o postižené dítě
Skupina respondentů	Rodiče dětí s postižením
Pracoviště	Lažy

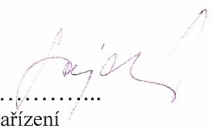
Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 4. 4. 2007

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Univerzitní institut
Ústav zdravotnických studií
Městní 5139, 760 01 Zlín
(2)


.....
doc. MUDr. Zbyněk Kalita, CSc.
ředitel ústavu

Základní škola speciální a Praktická
škola při Dětském domově Zlín
Lažy 3695

..... 760 01 ZLÍN
Razítko a podpis zástupce zařízení 

tel.: +420 577 008 137
fax: +420 577 008 137
e-mail: sekretariat.uzs@szsvzslin.cz
korespondenční adresa: Příluky 372, 760 01 Zlín

PŘÍLOHA P II: DOTAZNÍK

Dobrý den,

Vážení rodiče, jmenuji se Alena Volčíková a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia Ústavu zdravotnických studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, oboru Všeobecná sestra.

V závěru studia zpracovávám bakalářskou práci na téma: „Zátěž rodiny, která pečuje o postižené dítě.“ Vím, že se jedná o citlivé téma, ale přesto bych Vás chtěla poprosit o pravdivé vyplnění tohoto dotazníku.

Dotazník je anonymní a časově nenáročný. Pokud na některé otázky nechcete odpovídat, můžete je vynechat. Údaje slouží výhradně k vypracování mé práce, ale závěry práce mohou posloužit k zamyšlení nad tímto problémem a posunout pomoc rodinám pozitivním směrem.

Odpovědi v dotazníku zaškrtněte křížkem do čtverečku. V některých otázkách je možných i více odpovědí. U volných odpovědí doplňte svými slovy.

Děkuji za spolupráci a ochotu.

Alena Volčíková

1. Kolik je Vám let?

Matka:

- 20 – 30 let
- 31 – 40 let
- 41 – 50 let
- 51 – 60 let
- 60 let a více

Otec:

- 20 – 30 let
- 31 – 40 let
- 41 – 50 let
- 51 – 60 let
- 60 let a více

2. Kolik je let vašemu dítěti?

.....

3. Vaše dítě má postižení:

- Tělesné
- Smyslové
- Mentální
- Kombinované

4. Kdy jste se dozvěděli o postižení dítěte?

- Před narozením
- Ihned po narození
- Do 3. měsíce po narození
- Do 6. měsíce
- K postižení došlo až v průběhu jeho života ve věku

5. Vyžíváte pravidelně některá speciální zařízení pro zdravotně postižené?

- Ne, nevyužíváme
- Ano, využíváme (uved'te všechna, která navštěvujete):
 - Argo, Společnost dobré vůle
 - Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje
 - Centrum služeb postiženým Zlín
 - Centrum denních sociálních služeb Lazy Zlín
 - Chráněná dílna ERGO Lazy
 - Česká unie neslyšících
 - „Handicap (?)“
 - Hvězda – Centrum denních aktivit
 - IZAP – Netradiční centrum Slunečnice
 - Naděje – Denní stacionář s chráněným pracovištěm

- Naděje Zlín – kavárna „U včelky“
- Základní škola speciální a Praktická škola při Dětském domově Zlín
- Radost
- Sdružení rodičů a přátel zdravotně postižených dětí a mládeže
- Svaz tělesně postižených v ČR

6. Kde jste se o těchto zařízeních dozvěděli? (můžete vybrat i více odpovědí)

- Zdravotnický tým (lékaři, sestry)
- Sociální pracovník
- TV, rádio
- Noviny, časopisy
- Internet
- Jiné

7. Jak Vás zatěžuje péče o dítě po finanční stránce?

Vyznačte pomocí čísel od 1-5, kdy 5 je zátěž maximální.

.....

8. Jak Vás zatěžuje péče o dítě po tělesné stránce?

Vyznačte pomocí čísel od 1 – 5, kdy 5 je zátěž maximální.

.....

9. Myslíte si, že jste se již vyrovnali s postižením Vašeho dítěte?

- Ano, a docela rychle
- Ano, ale trvalo mi to
- Ne, ale snažím se s tím vyrovnat
- Ne, a myslím, že se s tím nikdy nevyrovnám

10. Ovlivnilo postižení dítěte Váš partnerský vztah?

- Ne
- Myslím, že náš vztah se stal ještě pevnější
- Z počátku ano
- Vztah je silně narušen
- Rozešli jsme se

11. Kolik volného času máte pro sebe?

- Velmi málo
- Dostatek
- Nestěžuji si
- Uvítal(a) bych více času pro sebe

12. Uvítali byste, aby domácnost navštěvovala osoba, která by vypomohla po dobu Vaší nepřítomnosti (pochůzky, návštěva divadla atd.)?

- Ano
- Ne
- Nepřemýšlel(a) jsem o tom

13. Pomáhá Vám v péči o postižené dítě i jiná osoba?

- Ano
- Ne

Pokud ano, kdo?.....

A jak často?

- Denně
- 1 x týdně
- 1x měsíčně
- příležitostně

14. Chodíte s dítětem do společnosti?

- Ano
- Ne
- Zřídka
- Nejsou vhodné aktivity
- Dítě nemá zájem
- Máme zábrany

15. Na tuto otázku odpovídáte jen pokud jste v otázce číslo 14 odpověděli kladně. Můžete vybrat i více odpovědí.

- Bazén
- Sportovní akce
- Divadlo
- Kino
- Dovolená
- Nákupy
- Jednodenní až dvoudenní výlety
- Jiné

16. Hodnotíte sociální pomoc státu rodinám postižených jedinců jako:

- Výborná
- Dobrá
- Dostatečná
- Nedostatečná , napište v čem
-

17. Potřebuje Vaše dítě nějaké rehabilitační pomůcky (invalidní vozík, speciální obuv, speciální židli apod.)?

- Ano
 - Ne
- Pokud ano, jsou pro Vás tyto pomůcky dostupné?
- Nemáme větší problémy
 - Máme finanční problémy
 - Těžko se nám pomůcky shání
 - Jiné problémy (doplňte).....

18. Má postižené dítě sourozence?

- Ne
- Ano, kolik má sourozenců?.....

19. Jak se sourozenec(ci) k postiženému dítěti chovají:

- Velmi dobře
- Jejich vztah je stejný jako běžný vztah mezi sourozenci
- Jejich vztah je silně narušen
- Nemají k sobě žádný vztah – jeden druhého si nevšímá
- Stydí se za něj

20. Máte pocit, že se více věnujete tomuto dítěti než jeho sourozencům?

- Ano
- Ne
- Někdy

21. Tráví sourozenci hodně času se svým postiženým sourozencem?

- Ano
- Ne
- Jak kdy
- Jen když ho o to požádám

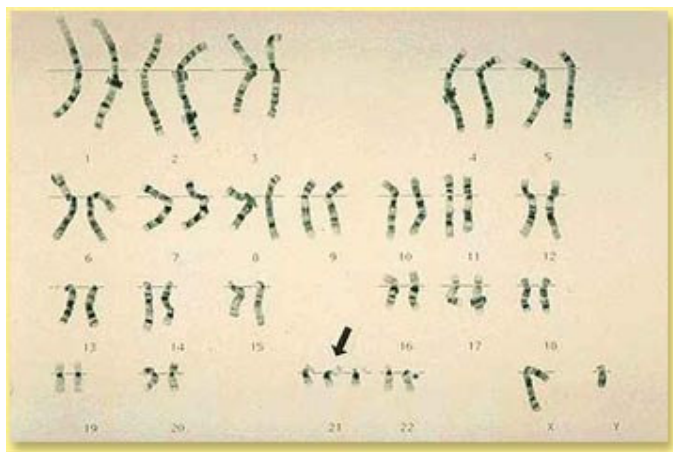
Pokud ano, kolik přibližně času?.....

22. Co nejvíce postrádáte pro zajištění kvality života Vašeho dítěte? (volná odpověď)

PŘÍLOHA P III: DEKLARACE PRÁV DUŠEVNĚ POSTIŽENÝCH

1. Duševně postižený občan má, pokud je to jen možné, stejná práva jako ostatní občané.
2. Duševně postižený občan má nárok na přiměřené lékařské ošetření a terapii odpovídající jeho potřebám, jakož i nárok na takové vzdělání, trénink, rehabilitaci a podporu, které co nejvíce mohou rozvinout jeho možný potenciál a schopnosti.
3. Duševně postižený občan má právo na hospodářské zajištění a přiměřený životní standart. Má také právo na produktivní práci nebo odpovídající zaměstnání, které odpovídá pokud možno jeho schopnostem.
4. Tam, kde je možné, měl by duševně postižený žít se svojí vlastní nebo opatrovnickou rodinou a s ní společně sdílet život. Rodina, ve které žije, by měla ke společnému životu obdržet podporu. Pokud je nutný pobyt v zařízení, pak by se způsob života v tomto zařízení a podmínky v něm měly přiblížit normálnímu životu, jak je to jen možné.
5. Duševně postižený občan má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud je to k jeho blahu a zájmům žádoucí.
6. Duševně postižený občan má právo na ochranu před zneužíváním, pohrdáním a ponižujícím jednáním. Pokud je obžalován za přečin, pak má právo na řádné soudní vyšetřování a posouzení jeho míry odpovědnosti se zřetelem na jeho postižení.
7. Pokud duševně postižený občan není v důsledku svého postižení schopen v plném rozsahu využít všechna svá práva, nebo pokud by bylo nutné některá nebo všechna práva omezit či odejmout, musí se při průběhu omezení nebo odejmutí práv prokázat příslušná právní jistota proti jakékoliv formě zneužití. Tento proces musí vycházet z odborného posouzení sociálních schopností duševně postižené osoby a musí podléhat pravidelné kontrole jakož i právu se odvolat k vyšší instituci.

PŘÍLOHA P IV: SEŠTAVENÍ CHROMOZOMŮ U DOWNOVA SYNDROMU



PŘÍLOHA P V: MÝTY O DOWNOVĚ SYNDROMU

Mýtus: Děti s Downovým syndromem se rodí většinou starším rodičům.

Skutečnost: 80% dětí s Downovým syndromem se narodí matkám ve věku pod 35 let. I když předpoklad narození dítěte s Downovým syndromem roste s věkem matky.

Mýtus: Lidé s Downovým syndromem jsou těžce mentálně postižení.

Skutečnost: Většina lidí s Downovým syndromem mají IQ, které je v rozsahu mezi mírným a středním stupněm retardace. Děti s tímto postižením jsou bezesporu vzdělavatelné, avšak výchovně jako i vědeckí pracovníci ještě nenašli plný rozsah vzdělávacích možností těchto lidí.

Mýtus: Většina lidí s Downovým syndromem je umístěná v ústavech.

Skutečnost: Pokud lidé s Downovým syndromem dostanou možnost a vhodnou podporu, mohou žít doma ve svých rodinách a aktivně se zúčastňují společenského života. Jsou integrováni do normálního vzdělávacího systému, zúčastňují se sportovních, rekreačních, hudebních i uměleckých setkání, stejně jako všech ostatních aktivit ve svém okolí. Navíc, mají schopnost soužití s jinými postiženými i nepostiženými lidmi, stejně jako dospělí žijí v domech s chráněným bydlením a v podobných zařízeních, podporujících jejich samostatnost.

Mýtus: Děti s Downovým syndromem musí být jediné zařazené do speciálně výchovného programu.

Skutečnost: V západních zemích jsou děti s Downovým syndromem běžně umístovány v základních školách v běžných třídách. V některých případech jsou integrovány jen v určitých předmětech, zatímco v jiných situacích jsou žáci plně integrovány do všech tříd. Stupeň

zařazení závisí od schopnosti každého jednotlivce, ale trendem je jejich plné zapojení do společenského a vzdělávacího života skupiny. Také v ČR je několik dětí s Downovým syndromem žáky základní školy.

Mýtus: Dospělí s Downovým syndromem jsou nezaměstnatelní.

Skutečnost: V západních zemích jsou zaměstnáváni v malých a středně velkých organizacích: v bankách, obchodních společnostech, ošetrovatelských domovech, hotelích a restauracích. Pracují v hudebních a zábavných podnicích, na postech úředníků i v průmyslově výpočetní technice. Lidé s Downovým syndromem pracují ve svých zaměstnáních s nadšením, spolehlivostí a oddaností.

Mýtus: Lidé s Downovým syndromem jsou zřídka štěstí.

Skutečnost: Lidé s Downovým syndromem mají stejné pocity jako kdokoliv jiný. Pozitivně reagují na projevy přátelství a zraňuje a rozrušuje je bezohledné jednání.

Mýtus: Dospělí s Downovým syndromem jsou neschopní vytvářet blízké mezilidské vztahy, vedoucí k manželství.

Skutečnost: Lidé s Downovým syndromem se dobře přizpůsobují a navazují intimní vztahy. V některých případech se začínají vdávat a ženit. Ženy s Downovým syndromem jsou schopné mít děti, avšak je tu 50% předpoklad, že jejich dítě bude postižené Downovým syndromem. Existuje jeden zaznamenaný případ muže s Downovým syndromem, který se stal otcem.

Mýtus: Downův syndrom nemůže být nikdy vyléčen.

Skutečnost: Výzkum Downova syndromu učinil velké pokroky při identifikaci genů 21. chromozomu. V současné době řada vědců předpovídá, že v blízké budoucnosti bude možné zlepšit nebo předcházet mnohým problémům, spojeným s Downovým syndromem.

PŘÍLOHA P VI: CHARTA PRÁV TĚLESNĚ POSTIŽENÝCH

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975. V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti jako kdokoli jiný. Je tedy potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží. Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti. Je proto povinností společnosti napomáhat při integraci těchto našich spoluobčanů do normálního života. Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát možnost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život. Odpovědné osoby, které rozhodují o výstavbě domů a bytů, stejně jako výstavbě veřejných komunikací, mají za povinnost vytvářet co nejpříznivější podmínky pro seberealizaci, bezpečnost a sebevědomí postižených osob.

Článek 1 (způsob života)

Každá tělesně postižená osoba má právo na nezávislý výběr způsobu života a místa, kde chce žít.

Článek 2 (rodina a okolí)

Jako každá lidská bytost, tak i tělesně postižená osoba chce milovat a být milována. Má plné právo založit vlastní rodinu, rozvíjet ji a zachovávat a působit na rozvoj rodinných a přátelských vztahů.

Článek 3 (právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc)

Každá tělesně postižená osoba má právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc. Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje, a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu, důvěře a úctě.

Článek 4 (právo na lékařskou péči)

Postižená osoba má právo na výběr lékaře, který má pečovat o její zdraví. Má právo na pravidelnou informaci o osobní zdravotní situaci a má právo podílet se na všech rozhodováních o sobě.

Článek 5 (bydlení a okolí)

Postižená osoba má plné právo sama se rozhodnout žít a bydlet v místě, odpovídajícím jejím požadavkům a potřebám.

Článek 6 (právo na technickou pomoc)

Tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život.

Článek 7 (účast na společenském životě)

Tělesně postiženým osobám musí být umožněna komunikace, pohyb a přístup ke společnosti, vzdělání, úřadům, ekonomickým a profesním aktivitám i k aktivitám ve volném čase a ve sportu.

Článek 8

Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí a spokojeného života.

Závěr

Tělesně postižené osoby, asociace, sdružení a svazy by měly sjednotit své úsilí pro zlepšení vzájemného poznávání a pro to, aby se lépe domohly zajištění svých základních lidských práv, kterými jsou:

- právo být odlišný;
- právo na důstojný a odpovídající způsob života;
- právo na integraci do společnosti;
- právo na svůj názor a na jeho splnění;
- právo na rovnoprávné občanství a na nezávislý výběr způsobu života i místa, kde chce žít.

PŘÍLOHA P VII: FÁZE DLE KÜBLER - ROSSOVÉ

FÁZE	PROJEVY	CO S TÍM?
<p>NEGACE</p> <p>Šok, popírání</p>	<p>„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné.“</p> <p>„To je určitě omyl.“</p> <p>„Zaměnili výsledky. „</p>	<p>Navázat kontakt, získat důvěru.</p>
<p>AGRESE</p> <p>Hněv, vzpoura</p>	<p>„Proč zrovna já?“</p> <p>„Čí je to vina?“</p> <p>„ Vždyť mi nic nebylo.“</p> <p>Zlost na zdravotníky, zlost na zdravé lidi. Vyčítají nespravedlnost.</p>	<p>Dovolit odreagování, nepohoršovat se.</p>
<p>SMLOUVÁNÍ</p> <p>Vyjednávání</p>	<p>Hledání zázračných léků, léčitelů, diet nebo pověr. Jsou ochotni zaplatit cokoliv. Často činí velké sliby.</p>	<p>Maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky.</p>
<p>DEPRESE</p> <p>Smutek</p>	<p>Smutek z utržené ztráty.</p> <p>Smutek z hrozící ztráty.</p> <p>Strach z účtování.</p> <p>Strach o zajištění rodiny.</p>	<p>Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.)</p>
<p>SMÍŘENÍ</p> <p>Souhlas</p>	<p>Vyrovnaní, pokora, skončil boj, je čas loučení.</p> <p>„Dokonáno jest.“</p> <p>„Do Tvých rukou ...“</p>	<p>Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu.</p> <p>Pozor – rodina možná potřebuje pomoc víc než pacient!!!!</p>

