

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Bakalářská práce

FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA RODINY S VÍCEČETNÝM ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM DĚTÍ V KONTEXTU KONKRÉTNÍHO ŽIVOTNÍHO PŘÍBĚHU

Vedoucí práce: Mgr. Michal Kaczor

Autor: Andrea Kalejová

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Forma studia: Kombinovaná

Ročník: III.

2020

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedenými ustanoveními zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Táboře, dne 29. dubna 2020

.....
Andrea Kalejová

Děkuji vedoucímu bakalářské práce Mgr. Michalu Kaczorovi za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

ÚVOD.....	5
1. TEORETICKÁ VÝCHODISKA KVALITY ŽIVOTA RODINY S DĚTMI S POSTIŽENÍM.....	6
1.1 Pojem kvality života.....	6
1.2 Potřeby ovlivňující kvalitu života.....	8
1.2 Dimenze kvality života.....	10
2. RODINA Z HLEDISKA KVALITY ŽIVOTA.....	11
2.1 Poslání rodiny.....	12
2.2 Kvalita života rodiny se speciálními požadavky.....	13
2.3 Specifické potřeby rodin s dětmi s postižením.....	13
2.4 Krizové faktory v rodině s dítětem s postižením.....	14
2.5 Problematika podpory života rodiny s dětmi s postižením.....	15
2.6 Resilience rodiny.....	18
3. VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ S REFLEXÍ.....	20
3.1. Rámcová anamnéze rodiny Trávníkových.....	20
3.2 Výchozí životní rámec manželů Trávníkových.....	22
3.3 Otázky k zmapování situace rodiny.....	22
3.3.1. Volba okruhů otázek.....	23
3.3.2. Dotazník.....	24
4. NÁVRH PODPORY A POMOCI PROSTŘEDNICTVÍM CHNF.....	35
4.1 Charitní nadační fond a jeho činnost.....	35
4.2 CHNF a jeho dosavadní pomoc zkoumané rodině.....	35
4.3 Indikace pro pomoc rodině Trávníkových ze strany CHNF.....	36
ZÁVĚR.....	38
POUŽITÁ LITERATURA.....	40
REJSTRÍK UŽÍVANÝCH POJMŮ.....	42
ABSTRAKT.....	43
ABSTRACT.....	43

ÚVOD

K výběru tématu mne motivovala osobní zkušenost z mého působení v sociální oblasti. Jsem členkou a zaměstnankyní Charitního nadačního fondu (CHNF), který se snaží pomáhat a podporovat lidi v těžkých životních situacích. Před 2 lety jsem dostala za úkol v rámci činnosti naší organizace podporovat a doprovázet rodinu s třemi postiženými dětmi. Snad právě určitá neuchopitelnost situace vzhledem k mnohačetným problémům a určitá bezradnost v konfrontaci s tolika nahromaděnými a stále vznikajícími těžkostmi a otázkami ve mne vzbudila potřebu najít odborný základ a systematizovat kroky pomoci této konkrétní rodině v kontextu CHNF.

Teoretická část mé práce obsahuje uvedení do problematiky kvality života rodin pečujících alespoň o jedno postižené dítě. Tato problematika se týká především různých typů potřeb, které rozhodují o kvalitě života rodiny.

V první kapitole se zabývám pojmem kvality života a jeho vícedimenzionálním obsahem. Vzhledem k cíli mé práce, kterým je zmapování potřeb rodiny metodou případové práce, se snažím vymezit základ pro zadání konkrétních otázek vlastního šetření. Zde vycházím především z publikací Evy Heřmanové, která se zabývá pojmem kvality života a jeho různorodým pojetím a pomáhá tak umístit východisko k našemu tématu z hlediska jiných přístupů.

V druhé kapitole v kontextu speciálních potřeb rodiny s dětmi s postižením rozpracovávám především téma resilience rodiny, která se ukazuje jako rozhodující faktor ovlivňující kvalitu života rodiny. V této kapitole vycházíme v otázce potřeb rodiny z MUDr. Matějčka. Pro zdůvodnění důležitosti resilience pro kvalitu života rodiny se opíráme významným způsobem o studii Pugnerové.

Ve třetí kapitole, která spadá do praktické části, se zabývám potřebami pečujících rodičů Trávníkových. Reflektuji zde odpovědi na otázky položené pečujícím rodičům a vyvozují z nich reálné potřeby této rodiny. Pro vytvoření otázek šetření nám byly výzkumy a studie docenta Michalíka.

Následně pak ve čtvrté kapitole formuluji návrh konkrétních kroků k tomu, jak odpovědět na potřeby této rodiny ze strany naší organizace.

1. TEORETICKÁ VÝCHODISKA KVALITY ŽIVOTA RODINY S DĚTMI S POSTIŽENÍM

1.1 Pojem kvality života

„Koncept kvality života zahrnuje širokou škálu různorodých oblastí života člověka – od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním životního štěstí“. ¹ Kvalitu života nelze snadno definovat. Jde opravdu o multiúrovňový a multidisciplinární fenomén s vysokou mírou komplexnosti. ² Zahrnuje oblast sociální, kulturní, politickou, ekonomickou, medicínskou, interpersonální, psychologickou, filosofickou. Určitě bychom mohli vymezit i další oblasti, o kterých se může uvažovat z hlediska zkoumání kvality života určitých skupin nebo cílů výzkumu.

V literatuře můžeme nalézt různé přístupy k definici kvality života.

- Definice založené převážně na hodnocení objektivních indikátorů
- Definice založené na kombinaci subjektivního a objektivního hodnocení
- Definice zdůrazňující jen určitou oblast/dimenzi pojmu kvalita života
- Definice založené na subjektivním vnímání a hodnocení života a jeho jednotlivých aspektů a pocitů spokojenosti s vlastním životem a zdravím
- Definice založené na porovnávání současného stavu vlastního života a představách jedince o životě a jeho smyslu.³

Heřmanová vyjadřuje pojem kvality života následujícím způsobem: „Kvalitě života rozumím jako reflexi objektivních environmentálních podmínek (vnějších) a sebereflexi (vnitřního prostředí) člověka v kontextu kulturních, hodnotových, sociálních a prostorových (geografických) systémů a ve vztahu k individuálním motivacím, schopnostem, cílům a

1 GURKOVÁ, E. Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. ISBN 978-80-247-3625-9 s. 23.

2 Tamtéž s. 23.

3 Srov. FAŤUNOVÁ, Z., Kvalita života. Praha, 2007. Diplomová práce. Filosofická fakulta University Karlovy. Katedra Psychologie. Vedoucí práce T. Hrachovinová. s.14.

očekáváním.“⁴ Musíme podotknout, že kvalita není absolutní kategorií, protože v sobě nutně zahrnuje i prožívání osoby, které se příslušná kvalita týká⁵.

4 HEŘMANOVÁ, E., *Koncepty, teorie a měření kvality života*. 1. vyd. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-106-0 s. 423.

5 Srov. GURKOVÁ, s. 21.

1.2 Potřeby ovlivňující kvalitu života

Kvalita života je naplňována, pokud člověk nestrádá a netrpí žádným nedostatkem. Předpokladem spokojeného života je naplňování základních lidských potřeb. V literatuře se setkáváme s rozdělením základních lidských potřeb z hlediska jejich vzniku a zaměření. Vágnerová je dělí z hlediska vzniku a zaměření na základní biologické potřeby, které jsou vrozené a lze je za normálních okolností navodit u všech lidí. Dále uvádí základní psychické potřeby, které se rozvíjejí z vrozených dispozic, ale jsou výrazně formovány učním⁶. Dále mluví o psychosociálních potřebách sekundárního charakteru, které vrozené nejsou. Vytvářejí se pod vlivem sociokulturních podmínek společností, v nichž člověk žije, a vyplývají z jeho pozice sociální bytosti. Jsou mnohem diferencovanější a individuálně specifičtější.⁷ Vzhledem k našemu tématu jsou pro nás důležité studie, které se zabývají obecným vyjádřením základních lidských potřeb rodičů vychovávajících dítě s postižením. Matějček psychické potřeby popsal následovně:

- potřeba stimulace,
- potřeba řádu a smyslu v podnětech,
- potřeba životní jistoty
- potřeba vlastního já a společenské hodnoty
- potřeba otevřené budoucnosti⁸

Je běžné, že u dospělého člověka dochází k uspokojování zmíněných potřeb především soužitím s dětmi.⁹ Děti totiž nejpřirozeněji naplňují tyto základní potřeby člověka, který ve své přirozenosti je povolán být rodičem. V případě péče o nemocné dítě dochází k poklesu uspokojování potřeb u pečujících rodičů. Rodiče, kteří pečují o své postižené dítě, bývají mnohem více zatěžováni také fyzicky a dochází k větší vyčerpanosti a únavě¹⁰, proto výčet potřeb při výchově dítěte s postižením obsahuje především následující potřeby:

⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0841-3. s. 177

⁷ Srov. VÁGNEROVÁ, s. 13

⁸ Srov. MATĚJČEK, Z., *Rodiče a děti*. 1. Vyd. Praha: Avicenum, 1986. 73521 – 08/31. s. 15 - 16

⁹ Srov. TECLOVÁ, M. *Specifika rodičovství dítěte s postižením*. Olomouc, 2014. Diplomová práce. Universita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta. Ústav sociálně pedagogických studií. Vedoucí práce: M. Potměšil. s. 22.

¹⁰ Srov. Telclová, s. 23.

- potřeba vhodného odpočinku a dělby práce
- potřeba celospolečenské pomoci
- potřeba smysluplného života
- potřeba životní jistoty
- potřeba rodičovské identity a otevřené budoucnosti
- potřeba pochopení a společenského uplatnění¹¹

Tyto vyjmenované potřeby můžeme nalézt u každého člověka, ale míra a důležitost naplnění u rodičů pečující o postižené dítě nabývá rozhodujícího vlivu pro kvalitu života. Macková zahrnuje fakt, že nelze srovnávat postavení běžných rodin s rodinami, které mají v domácí péči člena s těžkým zdravotním postižením. A v tomto smyslu vybízí, aby se kvalitě života rodin, kde se pečuje o postižené dítě, věnovalo dostatek pozornosti, porozumění, ohleduplnosti, a hlavně aktivní pomoci.¹²

¹¹ Srov. Telclová, s. 24.

¹² Srov. MACKOVÁ, s. 14.

1.2 Dimenze kvality života

Obecně lze rozlišit v hodnocení kvality života dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní.¹³ Objektivní dimenze se týká materiálního zabezpečení, sociálních podmínek, fyzického zdraví, funkčního stavu a sociálního statutu. V této objektivní dimenzi je kvalita života jako něco, co je z vnějšku pozorovatelné, hodnotitelné a porovnatelné s ostatními. Tato dimenze, byla zpočátku vnímána jako jediná a určující, nicméně se pro pojem kvality života stala nedostačující, protože nestačila k vysvětlení různého pocitu spokojenosti u lidí, kteří z vnějšího hlediska byli ve velmi podobné situaci. Začalo se stále více ukazovat, že pro hodnocení kvality vlastního života je subjektivní prožívání rozhodující. Do této dimenze spadá například vnímání postavení sebe sama, nastavení svých osobních cílů, vlastních očekávání, osobních zájmů a toto vše se odvíjí od velmi osobního nastavení jedince, který je v tomto směru ovlivněn mnoha faktory už od raného věku. Do této dimenze patří samozřejmě i svět emocí a jejich reakce na momentální situace, ale i na dlouhodobé podmínky, ve kterých se jedinec nachází. Tato dimenze je ovlivněná, jako osobními rysy, tak i kulturními a socioekonomickými faktory, které ovlivňují a podílejí se na způsobu hodnocení a nahlížení na sebe sama.¹⁴

Definice kvality života od Heřmanové, kterou jsme uvedli výše, vymezuje pole našeho uvažování. Vzhledem k tomu, že cílem naší práce není konfrontace s obecnými závěry, ale mapování stavu jedné konkrétní rodiny, která je svojí situací opravdu výjimečná, bude pro nás právě osobní prožívání kvality života rozhodující.

¹³ Srov. HODAČOVÁ, L., Mozek, emoce a spokojený život. Psychologie dnes 2007, ročník 13, číslo 2, s. 48.

¹⁴ Tamtéž, s.50.

2. RODINA Z HLEDISKA KVALITY ŽIVOTA

To, co se nejčastěji objevuje v literatuře na téma kvality života a individuálních potřeb člověka je vztahovost. Sociální psychologové považují člověka za sociální stvoření, jehož genetickou potřebou je potřeba k někomu patřit. Tato potřeba je posuzována, jako základní sociální motivační síla. Uspokojováním této potřeby dosahuje člověk nejvyšší míry spokojenosti. Naopak neuspokojení této potřeby, vede k nejvyšší míře negativních emocí.¹⁵ O prožívání kvality života vztahy rozhodují ve velmi vysoké míře. V základu biblické antropologie je jednoznačně teze: „*Není dobré, aby byl člověk sám.*“ (Gn 2,18). Jak uvádí Kompendium sociální nauky církve odkazující se na II. Vatikánský koncil, říká, že v Božím plánu pár muže a ženy představuje „*první formu společenství*“.¹⁶ V tomto kompendiu nacházíme také toto důležité tvrzení: „*Osobu nelze nikdy myslet výhradně jako absolutní individualitu, která by vyrostla sama ze sebe a stála na sobě samé, jako kdyby její vlastní charakteristiky nezávisely na ničem jiném nežli na ní samotné.*“¹⁷ Můžeme tedy říci, že uskutečnění osoby a jejího života zásadně závisí na vztazích, které prožívá.

¹⁵ Srov. ŠVEJDOVÁ, M., *Faktory ovlivňující kvalitu života*. Praha, 2018. Bakalářská práce. Vysoká škola ekonomická v Praze. Fakulta managementu v Jindřichově Hradci. Katedra společenských věd. Vedoucí práce M. Hiršová s.22.

¹⁶ PAPEŽSKÁ RADA PRO MÍR A SPRÁVEDLNOST *Kompendium sociální nauky církve*. Kostelní Vydří: Karmelitánské naklad., 2008. ISBN 978-80-7195-014-1 s. 147, čl. 209.

¹⁷ Tamtéž, s. 90, čl. 125.

2.1 Poslání rodiny

Z výše uvedeného můžeme vyvodit, jak je důležitá role a poslání společenství rodiny pro prožívání kvality života. Rodina je povolána naplňovat hned několik funkcí.

Dunovský uvádí následující funkce rodiny:

1. Reprodukční funkce
2. Materiální funkce
3. Výchovná funkce
4. Emocionální funkce¹⁸

O naplňování a kvalitě případně nekvalitě jednotlivých funkcí rodiny rozhoduje právě kvalita vztahů uvnitř rodiny. Důležitost vztahů pro plnění poslání rodiny výstižně definuje Dunovský „...*Poskytuje členu rodiny péči a ochranu, a to zvláště v obdobích, kdy není s to se o sebe postarat. Umožňuje mu jeho tělesnou, duševní, duchovní existenci a rozvoj, dává mu pocit jistoty a bezpečí, pocit domova v kruhu svých nejbližších. Podle potřeby se světu kolem otvírá, ale též se mu zavírá, vytvářejíc v sobě sama svůj vlastní svět.*“¹⁹

Emocionální funkce rodiny, která bezprostředně souvisí se vztahy, má tedy nenahraditelný význam.“ *Rodina by měla představovat intimní společenství lidí, kteří mají společnou minulost i touhu po společné budoucnosti, a naplňuje potřebu jedinců po stálosti a vztažnosti sebe sama k něčemu trvalému, jistému a nrecipročnímu. Mělo by zde docházet k naplňování pocitu bezpečí, bezvýhradného přijetí, blízkosti, pomoci, podpory, sdílení a důvěrnosti*“.²⁰ Což znamená, že rodina je prostorem, kde člověk může a má zakusit bezpodmínečnou lásku, přijetí.

¹⁸ Srov. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. První vyd. Praha: Grada, 1999, 279 s. ISBN 80-716-9254-9. s. 92.

¹⁹ Tamtéž s. 91.

²⁰ TECLOVÁ, s.18.

2.2 Kvalita života rodiny se speciálními požadavky

Péči o dítě s postižením můžeme rozlišit na dvě základní roviny. První rovinou je specifikum daného postižení a vše, co se váže na toto postižení, zvláště co se týká každodenní péče o dítě. Druhou rovinou je pečující rodina, která vše potřebné zajišťuje. Život každé takové rodiny je odlišný, specifické jsou i potřeby těchto rodin. Je evidentní, že péče o děti s postižením je dlouhodobou zátěží. Šíře nabídky pomoci a podpory, případně související podmínky, to vše je zásadní pro zvládnutí takové péče. K tomu musíme připomenout základní a velmi důležitý princip, že pokud je spokojen rodič, je spokojené i dítě.²¹

2.3 Specifické potřeby rodin s dětmi s postižením

První potřeby přicházejí v okamžiku, kdy se rodina o postižení svého dítěte dozvídá. Z tohoto hlediska se problematika týká především přijetí faktu postižení dítěte. Přijetí tohoto faktu zásadně ovlivňuje další situaci a vývoj v rodině. Primárně tedy péči, pomoc a podporu potřebuje nejen dítě s postižením, ale celá rodina dítěte.²² U Matějčka nacházíme popis fází, kterými rodiče postiženého dítěte obvykle procházejí.

1. Fáze šoku a popření

V této fázi rodiče prožívají pocity smutku, úzkosti, neschopnost přiměřeně reagovat. Objevuje se tu i emoční potřeba najít viníka apod. Rodiče bývají v této fázi uzavřeni radám a doporučením. Často tato situace vyžaduje odbornou psychologickou pomoc.

2. Fáze bezmoci

Rodiče už dokážou o situaci uvažovat. Začínají se objevovat pocity studu, vlastní viny, různé obavy. Uvádí se, že rodiče v této fázi většinou nejsou schopni požádat o pomoc, protože si nejsou schopni reálně představit, co všechno je čeká a jakou pomoc by mohli potřebovat. V této fázi jsou už otevřeni radám a zkušenostem odjinud. Jsou schopni navštívit i specializovaná centra.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

²¹ PUGNEROVÁ, M. *Rodina a dítě s postižením (psychologické aspekty)*, Olomouc, 2018. Moderní trendy ve vzdělávání v negraduální přípravě budoucích pedagogických pracovníků na univerzitě Palackého v Olomouci., s.1.

²² Tamtéž, s.1.

Rodiče se začínají zajímat o reálná fakta k danému postižení, objevuje se odhodlání vše zvládnout. Doporučuje se však dále psychologická podpora a pomoc. Je zde totiž stále silná potřeba nalézt vysvětlení případně viníka. Střídají se zde fáze přijetí i popírání. Rodiče mohou lpět na svých způsobech vysvětlení, přestože jsou objektivně nerealistická.

4. Fáze smlouvání

Rodiče již přijímají danou skutečnost a informace o diagnóze, ale mají tendenci nerealisticky předpokládat zlepšení situace dle vlastních představ. Nejedná se ještě o plné smíření s diagnózou a prognózou do budoucna ohledně zdraví dítěte. Začíná na ně v plnosti doléhat náročnost a zátěž spojená s péčí o postižené dítě. Dlouhodobá pomoc a podpora z hlediska různých odborných institucí je nezbytná.

5. Fáze realistického postoje

Mizí nereálná očekávání, ale i bagatelizace některých prvků týkajících se postižení. Rodiče akceptují skutečnost postižení svého dítěte. Náročnost samostatné péče tato skutečnost však nijak nesnižuje. Pro rodinu je velmi důležitá možnost průběžné pomoci a podpory s ohledem na individuální vývoj dítěte a související potřebnou péči.²³

2.4 Krizové faktory v rodině s dítětem s postižením

²³ Srov. MATĚJČEK, *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. Jinočany, 2001. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, s. 43.

To, co se uvádí jako zásadní a vše pronikající faktor, který zvyšuje hladinu krizovosti, je narozením postiženého dítěte ohrožená rodičovská identita. Matějček vyjadřuje tento vzniklý problém následovně: *„Rodiče mají dítě, ale toto dítě je víceméně svědectvím o jejich neúspěchu v biologicky i psychologicky pojaté rodičovské roli. Jejich dítě není zcela zdravé, není zcela zdatné, neodpovídá představám o „normálnosti“. Ať již jde o vadu vrozenou, nebo kdykoli získanou, dítě neodpovídá běžnému očekávání. Nezapadá do představy, kterou si rodiče o zdravém dítěti tvoří dávno předtím, než se jim jakékoli dítě narodí. Jsou proto nepochybně dotčeni ve své rodičovské identitě.“*²⁴

Na situaci, kdy se rodičům narodí dítě s postižením lze nahlížet z několika hledisek:

- Kvalita emocionálního vztahu k dítěti
- Kvalita vztahu mezi rodiči
- Oblast změn vzniklých a vznikajících v kontextu náročnosti každodenního života rodiny
- Resilience a způsob zvládání stresu na individuální a rodinné úrovni
- Aspekt bližší i vzdálené sociální podpory a podpory vlastní širší rodiny²⁵

2.5 Problematika podpory života rodiny s dětmi s postižením

²⁴Srov. MATĚJČEK, Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Vyd. Jinočany, 2001. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, s. 48.

²⁵ Srov. PUGNEROVÁ s. 5.

Rodina a vztahy v ní se řadí z celospolečenského pohledu mezi velmi podporované a chráněné hodnoty. Vztahy vznikající v rodině jsou jednou ze základních hodnot, kterou náš právní řád chrání.²⁶ „Právní řád České republiky chrání celý soubor hodnot, na nichž se většina společnosti shodne, popřípadě i hodnoty, které společnost považuje za přirozeně dané. Z tohoto pohledu řadíme rodinu a vztahy v ní vznikající mezi hodnoty, které jsou chráněny Listinou základních práv a svobod.“²⁷ Rodina pečující o dítě s postižením, má v průběhu času potřeby různého charakteru, ať co se týká samotné péče o dítě, tak v zajištění podmínek pro takovou péči případně pro zapojení dítěte do vzdělávacího procesu atp. Podporu a pomoc tedy rodina potřebuje a následně může čerpat v různých oblastech, zde jsou uvedeny ty nejzákladnější:

1. Legislativa ČR
2. Finanční podpora
3. Poradenství
4. Informační podpora
5. Svépomocná podpora
6. Vzdělávání²⁸

Internetový portál, kde jsou přehledně uvedeny odborné články zabývající se problematikou rodin s dětmi s postižením, můžeme nalézt pod odkazem www.sancedetem.cz. Tento portál poskytuje jak podklady pro velmi dobrou sociálně právní orientaci v této problematice, tak i velmi srozumitelně zpracovaná odborná témata. To co charakterizuje základní formulaci východiska přístupu k rodinám s dětmi s postižením z hlediska cíle naší práce je výstižně vyjádřeno ve slovech docenta Jana Michalíka: „*Pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený z totožných prvků, potřeb a možností. Naopak – jestliže je nějaký celek vnitřně různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o svého člena se zdravotním postižením. Uvedené konstatování je příčinou řady nedorozumění a problémů. Systémy veřejné podpory jsou nastaveny na řešení obecných společenských problémů a zpravidla v rámci obecné (právní) úpravy neumí reagovat dostatečně citlivě na specifické problémy*

²⁶ Srov. MICHALÍK, J., *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Pardubice 2013, První vyd. Studio Press, s.r.o., ISBN 978-80-86532-29-5. s. 6.

²⁷ Tamtéž s. 6.

²⁸ Srov. Pugnerová, s. 3-5.

*jednotlivých rodin. V těchto případech vzrůstá význam pracovníka příslušné pomáhající profese.*²⁹

V článku Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením³⁰ se nachází velmi přehledně zpracovaná témata týkající se veřejné podpory těchto rodin, finanční náročnosti života pečujících rodin, včetně otázky časové náročnosti péče o dítě s postižením. Můžeme tam také nalézt statistiky týkající se výzkumu zabývající se kvalitou života v rodinách především u pečujících rodičů. Pro naši práci je přínosné vyjádření okruhů, kterými se výzkum zabýval. Jde o následující kategorie:

- ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou
- masivní nástup deprese a beznaděje
- pocit velké únavy
- ztráta schopnosti užít si volné chvíle
- ztráta schopnosti radovat se
- ztráta osobních životních perspektiv³¹

Otázky, které byly kladeny respondentům, tedy pečujícím osobám o postižené dítě (děti), výstižně vymezují prostor, který významně rozhoduje o kvalitě prožívaných situací, kterými procházejí pečující osoby. Právě tyto otázky se staly základem pro naše šetření v rámci zkoumané rodiny a zaměření se na schopnost resilience, která jak uvádí Teclová je jedním z rozhodujících faktorů pro kvalitu života rodiny³².

²⁹ MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha 2011, Portál, s.r.o., ISBN 978-80-7367-859-3 s.97.

³⁰ Michalík, J. Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením [online], poslední aktualizace 13. 11. 2019, [cit.2020-03-25]. Dostupné na WWW: <<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pecce-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>>

³¹ Srov. MICHALÍK, J., VALENTA, M. *Průběžná zpráva 2009 výzkumu GAČR č. 406/09ú0177 „Kvalita života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením“*, UP Olomouc, 2010. Také In MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. s. 104.

³² Srov. TECLOVÁ s. 22.

2.6. Resilience rodiny

Resilience je schopnost odolnosti, pružnosti, schopnost se rychle vzpamatovávat. Opakem je vulnerabilita neboli zranitelnost. Resilience je u nás již poměrně dlouho používaným pojmem v souvislosti s jednotlivcem. (Matějček, Dytrych., Krivohlavý aj.) Pojem resilience v kontextu rodiny se ale užívá teprve krátce a je spojen se jménem I. Sobotkové. *Rodinnou resilienci lze definovat jako pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence, které jednotliví členové i rodina jako celek vykazují za nepříznivých či zátěžových okolností, ovlivňují schopnost rodiny udržet si svou integritu i při působení stresu a krizích, umožňují znovu obnovit harmonii a rovnováhu v rodině.*³³ To co je v rodinné resilienci důležité je její „regenerativní síla“. Tato síla umožňuje obnovení a udržení rodinné harmonie. Rodina je schopná se přizpůsobit zátěžové situaci, snížit své nároky. Je to také schopnost najít nové možnosti k zvládnutí situace. Tato schopnost regenerace umožňuje rodině zdárným způsobem přežít krizi. Dokonce se stát silnějšími, rozvíjet se a dozrávat pro zvládnutí budoucnosti.³⁴ To, co nejvíce ovlivňuje rodinnou resilienci, Sobotková vyjadřuje vymezením následujících oblastí:

- Soudržnost
- Adaptabilita
- Rodinná komunikace

Aby tyto oblasti, v kterých se rozhoduje o schopnosti resilience, byly posilovány, je třeba brát vážně v úvahu faktory, které na základě různých výzkumů uvádí Teclová.³⁵

- *Řešení problémů v rodině.* Zde jde především o komunikaci, která je rozhodující pro řešení problémů a hlavně vytváření pozitivní rodinné atmosféry. Ve chvíli, kdy jsou narušeny vztahy a tím omezená komunikace, jakékoliv hledání řešení je omezeno a především je velmi ztížené přijetí případných nalezených řešení.
- *Rovnoprávnost.* Vědomí užitečnosti a akceptace každého člena v rodině, především v rovině partnerství velmi ovlivňuje potenciál nejen k nalezení řešení, ale i schopnost unést tíži problémů.
- *Spiritualita.* Pomáhá najít hlubší smysl věcí. U věřících lidí jde pak o vědomí transcendentního určení lidské existence, které proniká nejen do vědomí, ale probouzí i

³³ SOBOTKOVÁ, I., *Psychologie rodiny*. Praha 2001, Portál, s.r.o., ISBN 80-7178-559-8. s. 84.

³⁴ Srov. Tamtéž s. 85.

³⁵ Srov. TECLOVÁ s. 23.

vnitřní zdroje z nejhlubších vrstev lidské existence. Musíme však k tomu podotknout, že tento spirituální rozměr musí být ve službě vztahové jednoty, jinak může vytvářet i existenciální propasti, které budou snižovat schopnost resilience rodiny.

- *Flexibilita*. Je schopnost udržet stabilitu, pružně reagovat a přizpůsobit se. Pokud máme před očima resilienci rodiny bez vztahového souladu, flexibilita je samozřejmě velmi snížená.
- *Pravdivost*. Pravdivost je předpoklad a důsledek dobrých vztahů v rodině.
- *Naděje*. Mít naději znamená dodávat naději.
- *Rodinná hardiness*. Je aktivní vnitřní síla rodiny, pocit kontroly nad situací a možnost ji ovlivňovat. I zde je potřebná vztahovost a sounáležitost, protože v případě rodiny musí být síla nalezená jedincem sdílená.
- *Rodinný čas a rutina*. Společně strávený čas a rituály jako jistota a stabilizující prvek rodiny.
- *Sociální opora*. Rodina čerpá energii pro udržení vlastní integrity ze širšího sociálního prostředí. Aby vnitřní vztahy rodiny byly zdravé a nosné tak, aby umožňovaly resilienci, potřebují nejen sociální oporu a pomoc zvenčí, ale pro zdraví vnitřních vztahů je nezbytné mít i co nejlepší vnější vztahy s ochotou pomoci druhým. Právě toto bývá důležitým předpokladem, aby okolí snadněji pomohlo, a také se tím usnadní přijetí pomoci ze strany potřebné rodiny.
- *Zdraví*. Míra prožívání zdraví, pohoda a životní spokojenost členů rodiny jsou základním faktorem pro celkovou resilienci rodiny. Z tohoto faktoru můžeme vyčíst, že otázka zdraví je opravdu zásadní. Proto je třeba brát v úvahu právě tento faktor se vši jeho obtížností i objektivností a subjektivností.

3. VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ S REFLEXÍ

V praktické části vycházíme z metody případové práce. K základním fázím procesu případové práce patří mapování a vyhodnocování potřeb a očekávání člověka, který je v nepříznivé sociální situaci a potřebuje podporu sociální služby. Dále plánování (včetně stanovení cílů). Následně realizace plánu a vyhodnocení výsledků.³⁶ Vzhledem k cíli naší práce se zaměřujeme především na zmapování situace formou zadaného případového dotazníku a přistupujeme i k plánování postupu ze strany naší organizace. Vyhodnocení výsledků už není součástí této práce.

Pro praktickou část jsme zvolili následující postup. Po popsání rámcové anamnéze rodiny bychom vycházeli z osobních odpovědí otce i matky z rodiny Trávníkových (kvůli zachování anonymity rodiny, které se tato práce týká, jsme zvolili fiktivní jména) na zaslané otázky. Odpovědi následně vyhodnotíme podle okruhů a pomocí reflexe na základě teoretické části a osobní znalosti situace rodiny, se pokusíme navrhnout jednotlivé oblasti a způsoby podpory a pomoci v rámci činnosti a zaměření CHNF.

3.1. Rámcová anamnéze rodiny Trávníkových

Zuzana a Michal Trávníkovi se seznámili v době svých vysokoškolských studiích. Zuzana studovala jako obor speciální pedagogiku a následně získala docenturu v oboru psychologie. Její manžel Michal vystudoval inženýrství v oboru ekonomie. Zuzana toto období charakterizuje následujícími slovy: „Studovali jsme, chtěli jsme budovat vlastní kariéru. Náš život nebyl o askezi a odříkání si. Cestovali jsme, chodili za zábavou, užívali si života...“³⁷

Po poměrně krátké známosti, uzavřeli manželství. Očekávané děti nepřicházely. Třikrát došlo k nedonošení počatého života. Tato zkušenost přiváděla manželství do různě dlouhých období krizí, které byly ale vždy poměrně snadno překonány. Po necelých šesti letech manželství se narodila dcera Marie, jejíž zdraví se zpočátku zdálo úplně v pořádku. Ve dvou letech věku se u Marie začala velmi silně projevovat dietetická netolerance vůči mléku, lepku a sóji, což

³⁶ Srov. MATOUŠEK, O., a kol., *Metody a řízení sociální práce*. Praha 2003, Portál, s.r.o., ISBN 80-7178-548-2 s. 69-71.

³⁷ Z úvodu, kterým sama Zuzana zahájila odpovídání na zadané otázky.

začalo projevovat i velmi závažnými ataky. Postupně byla u Marie diagnostikována vedle intolerance lepku a mléka, křivice a nařízená histaminová dieta. K tomu se přidala juvenilní osteoporóza, která se začala projevovat zlomeninami nohou. Ve dvou letech věku Marie se narodil Václav, u něho se velmi brzy objevila také intolerance vůči lepku a mléku. Po dalších dvou letech se narodila Ela, která ze všech tří sourozenců je nejvíce postižená. Narodila se ve 23 týdnu těhotenství s váhou 600 g. Prvního půl roku života prožila v nemocnici. Prodělala kromě řady komplikací tři operace střev, byl jí odebrán kus tenkého střeva, proto roste velice pomalu. Vzhledem k tomu, že je celkově opožděná, vyžaduje její zdravotní stav pravidelné cvičení 4 x denně tzv. Vojtovou metodou. Diagnózy, kterými Ela trpí, jsou bronchopulmonální dysplazie, syndrom krátkého střeva, retinopatie a oboustranná nedoslýchavost. V současnosti jí byla diagnostikována dětská mozková obrna – spastická triparéza.

Výše uvedené zdravotní problémy kladou značnou náročnost na stravu, různé typy ošetření a zároveň medikaci, a to všechno ve značné režii rodičů dětí. Histaminová dieta vyžaduje vaření z čerstvých potravin, bez mléka, lepku, sóji a dalších potravin. Vše se nahrazuje bezlepkovými, čerstvými, potravinami bez přidaných látek a emulgátorů, které jsou velmi finančně náročné. Pojišťovna nehradí ani vitamínové doplňky ani většinu léků, které všechny děti musí průběžně užívat. Tato dieta je velmi časově a finančně náročná, a přesto není státem finančně podporována. Taktéž péče o malou Elu vyžaduje značné prostředky na různé formy rehabilitací (neurorehabilitace, Terapie Kosmík a další podpůrné aktivity nehrazené pojišťovnami např. hipoterapie). Starší děti mají velmi omezené docházení do institucionálních zařízení (školka, škola, kroužky, zájmové činnosti). Je to především z důvodu nebezpečí přenosu infekce, zvláště pro nejmladší Elu a vzhledem k rizikům spojených s nedodržením diet, které instituce na sebe nechtějí brát. V neposlední řadě je tu bohužel i problém necitlivosti ze strany spolužáků, který někdy hraničí s výsměchem a šikanou. To vše s sebou nese zvýšenou náročnost jak psychickou, tak i finanční, která je spojená se zajišťováním domácího vzdělávání, hlídání a potřebných aktivit pro správný sociální rozvoj dětí. K tomu je třeba ještě přičíst potřebu mnoha kompenzačních pomůcek, které z velké části nehradí stát.

3.2 Výchozí životní rámec manželů Trávníkových

Výchozí připravenost obou rodičů byla téměř nulová. Oba rodiče pocházejí z poměrně obvyklých poměrů úplných rodin bez zkušenosti s tělesným postižením. Jen otec Michal ve svých osmi letech prodělal krátkou zkušenost se svou vlastní osteoporózou, kvůli které musel být na několik měsíců v léčebně. Michal má jednoho sourozence a nikdy se přímo nesetkal ve větší míře s problémem péče o postižené.

Matka Zuzana pochází ze třech sourozenců, s péčí o někoho s tělesným postižením v rámci své ani širší rodiny neměla osobní zkušenost. U jejího otce byla diagnostikována schizoafektivní porucha a jeho matka byla hluchoněmá.

To, co se jeví jako důležitý faktor pro zvládnutí budoucí náročné situace je kontext křesťanské víry obou manželů, jak vyplývá z odpovědí na zadané otázky. Michal pochází z rodiny, kde se praktikovalo křesťanství natolik, že v průběhu vztahu s budoucí manželkou došlo k otevření se víře i u Zuzany a tento faktor se stal v jejich vztahu velmi důležitý. Zuzana byla sice pokřtěná jako dítě, nicméně tak, jako její rodiče ani ona víru vůbec nepraktikovala.

3.3 Otázky k zmapování situace rodiny

Otázky, které byly rodičům zadány, pro cíl naší práce, zohledňují především situaci v horizontu jednoho posledního roku. Nejsou voleny z hlediska celkového popisu situace, ale tak, aby zohledňovaly problematiku resilience rodiny. K sestavení došlo na základě faktorů ovlivňující resilienci tak, jak jsme je uvedli v podkapitole Resilence rodiny (2.6.). Při formulaci otázek jsme vycházeli také z výzkumů, které systematizuje a komentuje Michalík ve své rozsáhlé publikaci *Zdravotní postižení a pomáhající profese*.³⁸ Michalík uvádí, že vedle obvyklých kvantitativních výzkumů je pro poznání skutečné situace rodiny pečující o postiženého člena nutný i přístup „...striktně individuální – kvalitativní, monitorující neopakovatelnou individuální situaci pečující rodiny“³⁹. Cílem zvolených otázek je zmapovat

³⁸ Srov. MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha 2011, Portál, s.r.o., ISBN 978-80-7367-859-3 s. 93–108.

³⁹ Srov. MICHALÍK, J. a kol. s. 95.

právě tuto dimenzi. Vzhledem k vzdálenosti i vytiženosti rodiny byly otázky zaslány po domluvě s respondenty elektronickou formou s tím, že rodiče mohou uchopit otázky podle svého uvážení a vzhledem k jejich možnostem a charakteru otázek stačí zapsat to, co je spontánně napadne hned v první fázi přemýšlení. Otázky jsme zaslali každému zvlášť a požádali o to, aby na ně odpovídal každý sám bez vzájemné konzultace. Respondenti přistoupili na tuto požadovanou formu.

3.3.1. Volba okruhů otázek

Otázky, které jsme zvolili, vychází z přístupů k problematice kvality života rodiny, které zohledňují vnitřní potřeby rodiny zvláště v otázce schopnosti překonávat těžké situace. Důležitost tohoto přístupu odůvodňujeme v teoretické části této práce. Také vzhledem k zaměření naší organizace, pro kterou by měly sloužit výstupy naší bakalářské práce, zvolili jsme následující okruhy otázek.

- Soudržnost rodiny (A)
- Vztah k problémům (B)
- Prožívání sociální identity (C)
- Odolnost rodiny (resilience) (D)
- Vnímání závažnosti situace (E)
- Vnější pomoc a podpora rodiny (F)
- Schopnost požádat o pomoc (G)
- Nebezpečí demotivace (H)

3.3.2. Dotazník

A) Soudržnost rodiny

Významným ukazatelem pro označení rodin jako funkčních, je stupeň rodinné soudržnosti. Právě v rodině jako primární sociální skupině je uspokojována potřeba blízkosti k další pečující osobě, skrze kterou jsou naplňovány základní fyziologické potřeby. Vědomí sounáležitosti s ostatními členy rodiny představuje pro jednotlivce naplnění potřeby emocionální vazby, zvyšuje odolnost rodinného systému jako celku a současně umožňuje jednotlivci postupné osamostatňování.⁴⁰

Otázky	Odpověď Michal	Odpověď Zuzana
Jak byste zhodnotili svou soudržnost v rodině?	Díky církevním hodnotám (až na maličkosti) je naše rodinná soudržnost stabilní. Pokud bychom nebyli věřící lidé, osobně si myslím, že bychom byli dávno rozvedeni.	S manželem nás drží povinnosti, které vyžaduje péče o všechny děti, tak aby o ně bylo dobře postaráno. Povinnosti jsou dennodenní. Každý den je stejný. Čelíme krizi, která je nevyhnutelná. Hádky, výčitky, potřeba, aby druhý dělal více, než mu jeho síly dovolují. Přesto nás drží víra. Díky Bohu se nám stále daří překonávat denní útrapy, nesháze, trápení.
Co jí napomáhá a co jí narušuje?	Napomáhá jí víra, láska, narušuje jí nedostatek financí, podpory ze strany okolí a nedostatek porozumění	Soudržnost narušuje permanentně obrovská únava, pocit vyhoření a výčitek. Neustálé obviňování sebe sama, že selhal jako rodič, že mohlo být vše jinak. Neustálá potřeba někoho vinit ze situace, z nezdaru a problémů. Nedokážeme si přiznat, že jsme selhali, že neseme zodpovědnost. Snaha hledat viníka jinde, než v sebe sama.
Jaké tři faktory byste vybral (a), které podle vás nejvíce napomáhají soudržnosti?	Víra, láska, podpora a zájem okolí	Víra, láska, naděje.
Jaké tři faktory byste vybral(a), které nejvíce ohrožují soudržnost ve vaší	Rodina, naprostá vyčerpanost, hádky	Péči jako takovou, být dítěti nablízku

⁴⁰ Srov. TECLOVÁ s. 21.

rodině?		v jeho těžkostech, umět obejmout
---------	--	----------------------------------

Reflexe ad A):

To, co se zdá typické pro tento okruh otázek, je že Michal nahlíží situaci více z hlediska celé rodiny a zdá se, že se cítí odpovědný za rodinu jako celek. U Zuzany jako matky vystupuje do popředí péče o děti, aby o ně bylo dobře postaráno. To, co je společné pro oba je rozměr víry, tedy prožívání situace také v oblasti spirituality. Oba vidí tento faktor jako rozhodující pro udržení soudržnosti, které také dávají oba velkou důležitost.

Na otázku č. 3. shodně uvádějí jako tři hlavní faktory, které napomáhají soudržnosti víru a lásku. Michal pak doplňuje ještě zájem okolí, Zuzana zvolila naději, tedy je pro ni více důležitý vnitřní postoj, zatímco Michal dává velkou důležitost pomoci zvenčí. Zuzana také zmiňuje „Neustálé obviňování sebe sama, že selhala jako rodič...“

Z výše uvedeného můžeme udělat následující závěr: Zatímco Michal potřebuje více vnější podporu pro jemu svěřenou rodinu, Zuzana očekává podporu a doprovázení v tom, co prožívá. Díky tomu, že oba dávají důraz na oblast víry, stává se tato oblast nosným faktorem pro podporu a ochranu soudržnosti.

Role CHNF:

Vzhledem k zaměření CHNF na krátkodobou překlenovací podporu ve formě financí, případně zorganizování podpůrných sbírek a zprostředkování nových užitečných kontaktů a možností, nemůže role CHNF být v tomto směru zdrojem dlouhodobé jistoty. Ale díky důrazu na spirituální dimenzi vyrůstající ze stejných křesťanských základů a praktikovanou víru u většiny členů organizace, ukázalo se, že právě v této oblasti role CHNF je nesnadno zastupitelná a může být velkým přínosem.

B) Vztah k problémům

Nezáleží tedy ani tak na množství a závažnosti problémů rodiny jako na reakci rodiny na tyto problémy.⁴¹

otázky	Odpověď Michal	Odpověď Zuzana
Jaké nejzávažnější problémy vidíte ve vaší rodinné situaci?	Nemoci dětí, odlišnost, neshoda na výchovu dětí	Nedostatek financí, energie, času, vlastních sil a nezáměr širší rodiny
Vyberte 3, které dobře zvládáte?	Péči o děti, péče o manželku, péči o psa	Logistiku, shánění prostředků na terapie, neztrácím naději
Vyberte 3, které zvládáte jen někdy?	Trpělivost, nedostatek času, nedostatek spánku	Stále věřím, modlím se, doufám v lepší zítřky, nevzdávám věci
Vyberte 3, které vůbec nezvládáte?	Přátele – život mimo rodinu, pracovní povinnosti, neustálý pocit vyhoření	Péči jako takovou, být dítěti nablízku v jeho těžkostech, umět obejmout

Reflexe ad B)

Je zajímavé, že v tomto okruhu otázek, jako kdyby se role otce rodiny a matky rodiny obrátily. Zdá se, že Zuzana se cítí jistější v logistice, v shánění prostředků, zatímco Michal ve druhé otázce projevuje svojí jistotu v péči o děti, v péči o manželku, v péči o psa. Michal tentokrát přikládá důležitost tomu, jak situaci prožívá, zatímco Zuzana hledí do budoucnosti a disponuje větším nadhledem. Michal trpí tím, že se uzavírá svému okolí, protože nemá dostatek sil k důstojnému prožívání vztahů navenek.

Role CHNF:

Přínos přístupu CHNF, kterému záleží nejen na materiální pomoci a čistě odborném poradenství, ale na hlubším porozumění situaci a na kolik je možné a rozumné sdílení problémů. V tomto případě se jeví, jako žádoucí podpora otce rodiny v jeho zajišťující roli, protože vyměnění rolí by z dlouhodobého hlediska mohlo vést k oboustrannému vyhoření, o kterém se ostatně už Michal ve své odpovědi na otázku č. 3. zmiňuje.

⁴¹ Srov. Sobotková, 2007, s. 26.

C) Prožívání sociální identity

V rodinách s postiženým dítětem dochází ke změně sociální identity, což znamená, že tyto rodiny jsou něčím odlišné a tato spíše negativně hodnocená skutečnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů.⁴²

Otázky	Odpověď Michal	Odpověď Zuzana
Jak vnímáte a jak byste popsal(a) sociální odlišnost vaší rodiny vzniklou přítomností postižených dětí?	Odlišnosti vnímám v dietách, bez lepku, mléka, soji. Nezájem okolí, věřících. Necitlivý přístup k nejmladší dceři s obrnou z blízkého i širšího okolí.	Jsme vyčleňováni ze společnosti dietami, handicapu našich dětí. Lidé se od nás odvracejí, nechťejí nic měnit, snažit se vyjít vstříc osobě, která má jiné nároky na stravu. Postupně to vede k naprostému odloučení se od vrstevníků, dosavadních přátel. Překážky jsou obrovské. Jednodušší je v danou chvíli se s nikým nescházet. Vyvolává to nevoli, nesváry, rozpaky.
Co se vám podařilo přijmout nejobtížněji?	Nelásku, nepřijetí rodiny, rodičů nejmladší dcerky. Totální nezájem rodiny k pomoci handicapované dceři.	Že je člověk odlišný, že je jiný. Nedokážu přijmout skutečnost, že lidé nejsou ochotni přijímat odlišnosti, odmítají se přizpůsobit, raději odlišnosti nevidí. Cítím stále více pokrytectví a neupřímnost.
Co se vám dodnes nepodařilo přijmout?	Neustále bojuji se závistí, srovnávám naši situaci se situací ostatních, více nevěřících, než věřících	Bezohlednost, krutost

Reflexe ad C)

Z odpovědí obou partnerů vyplývá velmi silné prožívání tohoto problému. Situace rodiny vlivem postižení dětí opravdu způsobuje silné vyloučení z většinové společnosti. To, co překvapí je, že hlavní příčinu tohoto vyloučení vidí oba partneři v oblasti odlišného stravování, které vzniká z důvodu velmi přísných diet. Vnímají v této věci velkou nevstřícnost ze strany svého okolí. Nedodržení diet způsobuje u dětí velmi značné zdravotní ohrožení. Rodiče nezmiňují problém vztahů svých dětí s vrstevníky, které bychom mohli očekávat vzhledem k jejich fyzickým handicapům. Vztah okolí k jejich rodině hodnotí jako bezohledný, neochotný k pomoci.

Role CHNF:

⁴² Srov. Teclová s. 22.

Je evidentní, že by pomohla finanční podpora, která by mohla do jisté míry řešit jednoduší zajištění požadovaných diet. Také by byla potřeba pomoc při nalézání lepších způsobů komunikace s okolím na toto téma, neboť je dost pravděpodobné, že neschopnost přiměřené reakce okolí není v mnoha případech způsobena zlou vůlí, ale spíše bezradností a strachem z případných problémů. V této oblasti je velmi potřeba psychosociální poradenství, aby se vyloučení neprohlubovalo, ale naopak, aby docházelo ke stále většímu vzájemnému porozumění.

D) Odolnost rodiny (resilience)

Otázky	Odpověď Michal	Odpověď Zuzana
Jaká období se vám vybavují jako plusová a co je charakterizovalo?	Narození a přežití předčasně narozené dcery	Pobyt mé nejmenší dceři v inkubátoru. Strávila v něm dlouhých šest měsíců. Mezi námi rodiči byla obrovská soudržnost, Byli jsme na stejné lodi. Všichni z nás jsme procházeli utrpením, strachem o vlastní dítě. Drželo nás to, vzájemně jsme s podporovali, byli jsme rodina.
Jaká období se vám jeví nejkritičtější a co je charakterizovalo?	Narození Eli, bisfosfonáty nejstarší dcery, terapie, která ji postupně ničí. Adenom na podvěsku mozkovém u manželky.	To bylo nejkritičtější období. Boj, strach o život předčasně narozeného dítěte, rizika, stav.
Co vám nejvíce pomáhalo k překonávání krizových období?	Víra	Společná modlitba, podpora přátel v modlitbě v tom, že nejsme s námi, že je s námi náš Pán a ten nás nikdy neopustí.
Co nejvíce způsobovalo období krizí a co je nejvíce dělalo těžkými?	Strach, beznaděj, pocit nevyslyšení modliteb	To, že člověk často pochyboval a nesevěřoval vše Bohu. My lidi málo Pánu Bohu věříme, stále pochybujeme a tím se dostáváme do permanentního strachu. To je špatná cesta. Důvěřujeme.

Reflexe ad D):

Téma resilience je velmi klíčové, protože rozhoduje o schopnosti překonávat krize, které jsou v jistém smyslu na denním pořádku. To, co nacházíme v odpovědích na zadané otázky od obou partnerů, je role nejmladší, nejvíce postižené dcery Ely. A to jak v pozitivním smyslu, že její přítomnost je zdrojem velké posily a soudržnosti, tak v negativním smyslu, protože je zároveň zdrojem obrovské zátěže a to především tím, jak sama trpí. Toto vnímání obou partnerů je velmi podporováno, možná i určováno, kontextem jejich křesťanské víry.

Role CHNF:

Vzhledem ke křesťanskému zaměření CHNF může být jeho role v podpoře spirituální oblasti, především díky aktivnímu naslouchání i v těchto náročných tématech.

E) Vnímání závažnosti situace

Jedním z nejvýznamnějších faktorů pro rodinnou resilienci to, jak rodina sama vnímá závažnost vzniklé situace.⁴³

Otázky	Odpověď Michal	Odpověď Ilona
Jak vnímáte svou situaci z hlediska zvladatelnosti?	Beru to jako kříž	V tuto chvíli již nezvladatelnou, chybí energie, síla, dostavil se pocit těžkého vyhoření a vyčerpání
Jak jste často na pokraji sil?	Denně	Denodenně
Co vás nejvíce ujišťuje o zvládnutelnosti situace?	Víra, půst, přiblížení se k Bohu, jinak si nedovedu představit nic (jinak bych se zbláznil nebo utopil, utekl od rodiny)	Vědomí, že to Bůh nenechá dojít tak daleko, že zasáhne, pomůže, v dobrém
Co vám nejvíce dodává sílu k zvládnutí těžkých situací?	Ela	Vědomí, že na to nejsme sami

Reflexe ad E):

Byť jsou odpovědi vzhledem k charakteru dotazníku velmi krátké, lze z nich vyčíst, že se v těchto otázkách dotýkáme velmi citlivé rozhodující oblasti. Z odpovědí obou partnerů je také zřejmé, jak je každodenní situace těžká. Můžeme snad i vyvodit, že oni sami nechápou, jak to mohou zvládat. Dotýkáme se zde také toho, co bychom mohli nazvat tajemstvím. Tajemstvím, které pro manžele Trávníkovi přímo souvisí s Bohem.

Role CHNF:

Přístup ze strany pracovníků CHNF by měl být plný úcty, respektu, obdivu, tak, aby se vědomí tajemství u rodiny Trávníkových posilovalo.

F) Vnější pomoc a podpora rodiny

Otázky	Odpověď Michal	Odpověď Zuzana

⁴³ Srov. Teclová

Odkud nejvíce vnímáte podporu vaší rodiny?	Blízké přátele, nadace, pravé přátele	Podporu rodiny jsme ani jeden nikdy neměli, máme obrovskou podporu přátel, kteří stále přicházejí
Jaké tři nejdůležitější faktory vnější opory a pomoci vnímáte?	Peníze, zájem přátel, fyzická podpora, modlitby	Jako pomoc vnímám možnost podpory přes nadační systém, různé formy sbírek na kompenzační pomůcky, terapie, rehabilitace
Jaké 3 největší zklamání týkající se vnější pomoci a opory jste zažil(a)?	Závist, bezohlednost, netečnost	Lidově řečeno, co jsem si sama nezjistila, to jsem neměla. Chybí obrovsky informovanost o vzniklé situaci, nevíme kam se obracet pro pomoc, kde hledat podporu a informace, jak situaci zvládat, na co je a na co není nárok v dané situaci

Reflexe ad F)

Je evidentní, že v situaci rodiny Trávníkových zcela chybí podpora vlastní širší rodiny. Cílem naší práce není zkoumat proč. Otázky tímto směrem jsme neotvírali. Co je dál patrné z odpovědí obou partnerů, je to, že role přátel je obrovská a nezastupitelná. Zuzana vnímá velmi silně podporu nadací. Je to dáno tím, že je to ona, kdo hledá a zařizuje pomoc tímto směrem. Vzhledem ke svým schopnostem zvládá tuto oblast opravdu nadprůměrně. Přesto to ani zdaleka nestačí na nestresující zajištění rodiny. Také Zuzana vnímá, že vinou této nezbytné role, nemůže plně prožívat svou roli matky.

Role CHNF:

Každá pomoc a podpora je pro rodinu Trávníkových důležitá a významná. Pomoc a poradenství v získávání dalších možností institucionální pomoci. CHNF také pořádá účelové sbírky pro konkrétní případy. Získává dárce a garantuje splnění účelu.

G) Schopnost požádat o pomoc a podporu pro rodinu

Otázky	Odpověď Michal	Odpověď Zuzana
O jakou důležitou pomoc bylo pro vás snadné žádat a koho?	Blízké přátele, nadace, pravé přátele	Velmi dobře se na danou věc, pomůcku spolupracujeme s nadacemi. Pojišťovny hradí pouze holý základ, nebo nic.
O jakou pomoc pro vás bylo nejtěžší žádat a koho?	p. Passera o auto	Nejtěžší pro nás bylo vůbec žádat. Dokud je člověk zdravý, má zdravé ruce a stojí na nohách, tak má pocit, že by se měl o vše postarat sám. Pokud máte postižené dítě, tak je jasné, že jeden z rodičů se musí 24 hod denně věnovat dítěti. Bojuje s pocitem naprostého selhání. A jen nucen jít „do naha“ před nadacemi a jinými institucemi, aby získal potřebné a nutné pro své milované dítě. A to je velice ponižující.
O jakou pomoc a podporu byste nikdy nepožádal (a), i když víte, že ji potřebujete?	TV Nova	V tuto chvíli nevím

Reflexe:

Schopnost požádat o pomoc pro rodinu Trávníkových je určována především nezbytností, protože bez vnější pomoci ať institucionální nebo osobní není možné situaci zvládnout. Žádání o pomoc jako kdyby byla součástí identity celé rodiny. Tato oblast je zároveň zdrojem velmi negativních zkušeností, tak zkušeností pozitivních. Tímto je zásadně ovlivňována situace a kvalita života rodiny a to i nebo především ve vztahové rovině. Právě tato dimenze velmi rozhoduje o schopnosti resilience.

Role CHNF:

Poslání CHNF se zaměřuje na takovou podporu, aby byla umožněna resilience rodin i jednotlivců. Jde tedy spíše o krátkodobou ekonomickou podporu. O to víc se však Fond snaží poskytnout podporu na osobní rovině. Právě v tomto duchu spíše rodinné než institucionální pomoci a podpory Fond vidí svou velmi důležitou úlohu.

H) Nebezpečí demotivace

Papež František ve své exhortaci jak podporovat a doprovázet rodiny v těžkostech ne hlásáním ideálů a doktríny, ale „aby neupadali (rodiny) do demotivace z důvodu vytyčení si příliš abstraktních ideálů, které má rodina naplnit.“⁴⁴

Otázky	Odpověď Michal	Odpověď Zuzana
Jak vnímáte svou situaci z hlediska křesťanských ideálů a své víry?	Velmi často nad tím přemýšlím. Uvědomuji si, že víra a křesťanství jsou dvojí.	V naší farnosti narážím osobně na negativní reakce lidí, jsem skeptická. Dostává se mi většího pochopení mezi nevěřícími. Jsem upřímně zklamaná.
Vnímáte svou situaci jako naplňování svého životního poslání?	Nejsem o tom přesvědčen.	Nedokážu posoudit. Každý den se na to Boha ptám, odpověď ale nepřichází.
Jak máte často pocit selhání a zklamání?	Velmi často	Každý den
Je vám nauka církve spíše pomocí nebo přitěží?	Velmi pomocí	Modlím se svými slovy. Na mši odříkám běžné modlitby. S naším Pánem mluvím o samotě, mimo davy.
Máte někdy chuť ze všeho utéct, skončit to? Svěřit například děti do ústavní péče?	Utéct ano, dítě dát do ústavu NIKDY	Uvažuji o tom, přestávám vidět východisko, RVE mi to srdce. Stále prosím o pomoc, ať se najde jiná cesta, ať nám dá Bůh sílu to zvládat dál, naše děti, které nám byly svěřeny, si to zaslouží
Co nejvíce dává smysl vašemu životu?	Eli, nejmladší dcera	Vědomí, že každý neseme kříž, máme úkol na této zemi, který máme splnit, rozdávat lásku všem kolem sebe
Co vás nejvíce okrádá o smysluplnost vaší existence?	Neustálé žádosti nadace o peníze, neustálé návštěvy lékařů, neustálá vyčerpanost, permanentní vaření nekonečných diet	Nezájem, primitivismus, hloupost a jednoduchost, tendence vzdávat cokoli, protože je to jednodušší
Co vám dělá největší radost?	Eli	Zájem, úsměv lidí kolem nás, vztah k bližnímu, když mi někdo slušně odpoví
Co vás nejvíce naplňuje smutkem a uvádí do rezignace a frustrace?	Když se dětem přitíží, bolesti dětí	Bezohlednost, zbabělost, pokrytectví, neúcta

Reflexe ad H)

⁴⁴ Srov. ŠRAJER, J., ed. *Amoris latetia: Zlom, nebo kontinuita*. Praha: Karmelitánské nakladatelství s.r.o., 2019. ISBN 978-80-7566-166-1 s. 51-52.

Poslední soubor odpovědí na zadané otázky je sám osobě mozaikou inspirací a snad i důkazem toho, jak důležité je naslouchat, vnímat, neuvažovat jen v zjednodušených schématech. Například za neschopností dodržovat institucionální požadavky ze strany rodičů postižených dětí je třeba vidět ohromnou míru zátěže a vyčerpání a nepředstavitelný balík problémů.

Role CHNF:

CHNF se zrodilo nejen za účelem přispění k systému pomoci sociálních organizací, ale z touhy pomáhat i tam, kde to z různých důvodů není ze strany institucí možné. Pomoci překlenout institucionálně nezařaditelná období těm, kdo to prostě samy nejsou schopni zvládnout. Druhým, snad ještě důležitějším posláním CHNF je být na blízku potřebným jako přátelé, rodina, jako ti, kdo žijí bliženeckou lásku díky své křesťanské víře. Právě toto je to, co nejvíce přispívá k tomu, co zahrnuje pojem resilience.

I) Shrnující reflexe:

Respondentům bylo položeno celkem 33 otázek v osmi okruzích. To, co nejvíce vystupuje z odpovědí na položené otázky je opravdu nelehká situace rodiny. V odpovědích nacházíme časté sebeobviňování (selhání, nedostatek sil, nezvládnání povinností). Dále obviňování okolí (netečnost, nepochopení, neochota udělat vstřícný krok). Nachází se zde i zklamání z nepochopení a nezájmu blízké rodiny a příbuzných. Z odpovědí vystupuje konstatování o náročnosti a častém nezvládnání situace. Jako protiváha k těmto převažujícím těžkostem je poměrně časté zmínění (17krát) velmi pozitivní role křesťanské víry. Dále je to opora a pomoc ze strany přátel a vědomí, velké důležitosti pomoci ze strany nadací a soukromých dárců. To, co je zde výrazně vyjádřeno, je také vnímání nejmladší dcery, která je nejvíce postižená a o kterou je potřeba nejvíce pečovat. Je vnímána jako zdroj radosti a posily a také má velmi pozitivní vliv na vnitřní soudržnost rodiny.

4. NÁVRH PODPORY A POMOCI PROSTŘEDNICTVÍM CHNF

4.1 Charitní nadační fond a jeho činnost

Charitní nadační fond byl založen na základě touhy dobrovolných spolupracovníků pomáhat bližním v nouzi.⁴⁵ Tato formulace, kterou můžeme nalézt v rámci prezentace fondu na jeho webových stránkách a propagačních materiálech, vystihuje specifičnost zaměření jeho činnosti. CHNF vznikl na základě silné inspirace udělat něco pro potřebné. Na začátku historie fondu byl finanční dar soukromé osoby s úmyslem pomáhat těm, kterým osud příliš nepřeje. Přestože v současné době CHNF vykazuje parametry sociální organizace, která má vyprofilované oblasti své působnosti (pomoc matkám samoživitelkám, krátkodobá pomoc rodinám v nouzi, podpora jednotlivců v akutní krizi), zůstává pro jeho činnost nosné, být potřebným oporou nejen v ekonomicko-sociální oblasti, ale být opravdu bližním těm, kterým pomáhá. Tento přístup čerpá svou sílu z křesťanských kořenů.

To v čem rodina nejvíce strádala a co se jevilo, jako hlavní aktuální potřeba, bylo ujištění, že ve své situaci má někoho, kdo jí rozumí. Vedle ekonomické pomoci, která byla také evidentně na místě, se role fondu začala ještě více naplňovat v oblasti lidské podpory.

4.2 CHNF a jeho dosavadní pomoc zkoumané rodině

Kontakt s rodinou byl navázán na základě doporučení těch, kdo rodinu znali a věděli o její tíživé situaci. CHNF byl požádán o to, zda by nemohl této rodině pomoci. Po prvním šetření a získání základních informací rada Fondu rozhodla, že se do pomoci zapojí. Rodina se poměrně dobře orientovala v možnostech ekonomické pomoci a opravdu v maximální míře těchto možností využívala. V dané situaci, ale rodina už ztrácela sílu sehnat potřebnou ekonomickou podporu. CHNF přislíbil rodině pravidelnou finanční pomoc, která byla realizována po dobu necelých třech let. V prospěch rodiny uspořádal Fond několik veřejných sbírek a získal několik pravidelných podporovatelů.

⁴⁵ Charitní nadační fond [online], [cit.202-04-16]. Dostupné na WWW: <<https://www.chnf.cz/poslani-fondu>>

4.3 Indikace pro pomoc rodině Trávníkových ze strany CHNF

V následujících indikacích pro konkrétní postup pomoci a podpory ze strany CHNF vycházíme z našich reflexí a závěrů ke každému okruhu otázek. Z praktického hlediska jsme roli CHNF v řešení konkrétních potřeb umístili přímo pod jednotlivé okruhy otázek. V následujícím výčtu indikací jde tedy o systematizování kroků z hlediska postupu a plánování CHNF.

Jednotlivé oblasti podpory:

- Pomoc s ekonomickými potřebami

Na základě zjištěné situace se jeví jako velmi zatěžující řešení otázky diet, které se týkají všech třech dětí rodiny Trávníkových. Ekonomická náročnost vede k velmi komplikovaným řešením. Evidentním ulehčením by byla finanční pomoc tak, aby se mohly pořizovat snadno připravené suroviny, případně pro překlenovací období ve velmi zátěžových situacích by se mohlo zajistit kvalitní jídlo odjinud. Navrhujeme, aby byl stanoven pravidelný finanční příspěvek na ulehčení zajišťování předepsaných diet dětí. Fond také určí pracovníka, který se bude zabývat možnostmi získání surovin přímo od výrobců a jejich zapojení se do přímé sponzorské pomoci této rodině.

- Podpora otce rodiny, aby nedošlo k záměně rolí a následnému psychickému vyhoření otce

Další významnou potřebou, která vyplynula z šetření, je podpora otce rodiny v jeho roli. Navrhujeme, aby se pomoc fondu v této věci zaměřila na pomoc při zprostředkování kontaktu se svépomocnou skupinou, která sdružuje rodiče postižených dětí za účelem vzájemné podpory a odborného doprovázení. Pokud budou s touto aktivitou spojeny nějaké finanční náklady (cestovné, osobní konzultace a doprovázení) fond bude jednat o finanční podpoře pro tento druh podpory otce.

- **Pomoc v překonávání sociálního vyloučení (mediace ve vzájemném porozumění s okolím)**

Fond navrhne rodině pomoc pověřeného pracovníka, který by citlivě vstoupil do vztahového kontextu s okolím rodiny. Jedním z prostředků pro vytvoření vzájemného porozumění a pomoci ze strany nejbližšího okolí budou informační aktivity (materiály) o situaci rodiny a možnostech, jak ji podpořit.

- **Psycho-spirituální podpora (zprostředkování odborné pomoci)**

Vzhledem k duchovnímu založení obou manželů a důležitosti spirituální dimenze bude fond průběžně monitorovat potřeby rodiny v této oblasti. Vedle nabídnutého prostoru pro sdílení ze strany pověřeného pracovníka, Fond pomůže s vyhledáním kompetentní podpory.

- **Spoluvytváření zázemí ze strany přátel a rodiny**

Pověřený pracovník Fondu bude v pravidelném kontaktu s rodinou telefonickou a elektronickou cestou nejméně jedenkrát za měsíc s tím, že se bude snažit po dohodě s pečujícími rodiči vstoupit i do kontaktu s nejbližší rodinou a případně přáteli, kteří se chtějí aktivně zapojit do pomoci a podpory rodiny.

Shrnutí pro naplňování základního záměru

Šetření ukázalo, že rodina potřebuje velmi intenzivní a kontinuální pomoc. Vzhledem k poslání a zaměření a možnostem fondu není možné vykrýt všechny oblasti potřeb rodiny. Fond nemůže ani zajistit dlouhodobou podporu. Organizace se cíleně zaměřuje na oblasti, pro které je pomoc a podpora ze strany státu a jiných institucí těžko dosažitelná. V tomto smyslu CHNF nabídne pomoc v oblastech, které pomohou posilovat vztahy uvnitř rodiny a vztahy navenek. To co se jeví jako velmi potřebné a je v souladu s posláním CHNF je vytvářet prostor pro sdílení a lidskou sounáležitost, které napomáhají k aktivování vnitřních zdrojů a zakoušení dober plynoucích z prožívání přátelského společenství.

ZÁVĚR

Cílem naší práce bylo z hlediska faktorů kvality života rodin s dětmi s postižením zmapovat situaci konkrétní rodiny, kde se starají o tři postižené děti ve věku 4–8 let a legitimizovat nutnost specifickému přístupu k danému případu. Následně pak díky zmapování konkrétních potřeb pečujících rodičů nalézt prostor pro pomoc ze strany Charitního nadačního fondu. Tím se nepřímo legitimizuje také poslání tohoto Fondu, který těžiště svého působení vidí v osobním přístupu k sociálně potřebným a snaží se svou pomocí naplnit potřeby, které nejsou vykryty obvyklou institucionální pomocí.

V první kapitole jsme dospěli k závěru, že pro kvalitu života je osobní prožívání rozhodujícím faktorem, který má vedle objektivních faktorů určující vliv. Pro správné zmapování situace rodiny je důležité brát v úvahu osobní vidění a prožívání jednotlivých členů.

V druhé kapitole jsme se zaměřili na problematiku kvality života u rodin s postiženými dětmi, abychom tak následně dobře zvolili okruhy otázek. To, co se ukázalo jako nosné pro kvalitu života rodiny, je oblast resilience.

Vlastní výzkumné šetření, které je obsahem třetí kapitoly, potvrdilo, že volba zadaných otázek vycházející především z oblasti resilience rodiny a jejích vnitřních potřeb, byla správná. Odpovědi obou pečujících rodičů, na které byly otázky směřovány tak, aby každý z nich odpovídal samostatně bez vzájemné konzultace, vytvořily prostor pro reflexi a nalezení a formulování reálných potřeb rodiny.

Závěrečná čtvrtá kapitola obsahuje návrhy ke konkrétnímu zapojení CHNF do pomoci a podpory zkoumané rodiny. Indikace k jednotlivým krokům jsou voleny tak, aby Fond nesuploval pomoc, která je získávána v rámci obvyklé státní a jiné institucionální podpory. Prostor, který by mohl Fond vykryt z hlediska svého poslání, je právě podpora rodiny v oblasti potřeb, které podporují resilienci.

Šetření, které jsme vedli formou zadaných otázek, potvrdilo jako jednu z nejdůležitějších potřeb zkoumané rodiny právě potřebu podpory ve vztahové oblasti a potřebu porozumění. Ať už porozumění vzájemnému uvnitř rodiny, ať porozumění ze strany okolí. Odolnost (resilience) totiž souvisí vedle vnější podpory především s vnitřním porozuměním své situaci a soudržností uvnitř rodiny. Účinná podpora rodiny tedy vyžaduje zvláštní přístup ze strany

pomáhající organizace. Právě důraz na osobní doprovázení rodin v dnešní často pro ně náročné době klade papež František ve své exhortaci *Amoris Letitia*⁴⁶.

To, k čemu jsme dospěli v naší práci a v čem vidíme její hlavní přínos také pro obecnější rovinu, je to, co také potvrzuje a zdůrazňuje docent Michalík, který se dlouhodobě zabývá problematikou rodin s postiženými dětmi, že nelze poznat skutečnou situaci rodiny bez „...*přístupu striktně-individuálního – kvalitativního, monitorujícího neopakovatelnou individuální situaci pečující rodiny*“⁴⁷.

⁴⁶ Srov. ŠRAJER, J., s. 51.

⁴⁷ MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha 2011 s. 95.

POUŽITÁ LITERATURA

DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-716-9254-9.

DVOŘÁKOVÁ, V., *Sociální služby a potřeby rodin s dítětem se zdravotním postižením*. Praha 2012. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Fakulta sociálních studií. Katedra sociální politiky a sociální práce. Vedoucí práce: J. Navrátilová.

FAŤUNOVÁ, Z. *Kvalita života*. Praha, 2007. Diplomová práce. Filosofická fakulta University Karlovy. Katedra Psychologie. Vedoucí práce T. Hrachovinová.

GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. ISBN 978-80-247-3625-9

HEŘMANOVÁ, E. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. 1.vyd. Praha: Slon, 2013. ISBN 978-80-7419-106-0

HEŘMANOVÁ, E. *Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu*, Sociológia 44, 2012, č. 4, s. 408-423.

HODAČOVÁ, L., *Mozek, emoce a spokojený život*. Psychologie dnes 2007, ročník 13, číslo 2, s. 48-51.

MACKOVÁ, A. *Kvalita života rodiny vychovávající jedince s postižením*. České Budějovice, 2017. Závěrečná práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Pedagogická fakulta. Oddělení celoživotního vzdělávání. Vedoucí práce H. Havlisová

MATĚJČEK, Z., *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. 73521 – 08/31.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001.

MATOUŠEK, O., a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha 2003, Portál, s.r.o., ISBN 80-7178-548-2

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

MICHALÍK, J. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Pardubice: Studio Press, s.r.o., 2013. ISBN 978-80-86532-29-5.

MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o., 2011. ISBN 978-80-7367-859-3

MICHALÍK, J.; VALENTA, M. *Průběžná zpráva 2009 výzkumu GAČR č. 406/09ú0177 „Kvalita života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením“*, UP Olomouc, 2010.

PAPEŽSKÁ RADA PRO MÍR A SPRÁVEDLNOST *Kompendium sociální nauky církve*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-014-1.

PUGNEROVÁ, M. *Rodina a dítě s postižením (psychologické aspekty)*. Olomouc, 2018. Moderní trendy ve vzdělávání v negraduální přípravě budoucích pedagogických pracovníků na univerzitě Palackého v Olomouci.,

Rodiny se třemi a více dětmi: Studie v rámci projektu Komplexní výzkum o situaci rodin a seniorů (2018-2022) KUCHAROVÁ, V., HÖHNE, S., NEŠPOROVÁ, O., a kol. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2019. ISBN 978-80-7416-344-9.

SOBOTKOVÁ, I., *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, s.r.o., 2010. ISBN 80-7178-559-8.

ŠRAJER, J., ed. *Amoris latetia: Zlom, nebo kontinuita*. Praha: Karmelitánské nakladatelství s.r.o., 2019. ISBN 978-80-7566-166-1.

ŠVEJDOVÁ, M., *Faktory ovlivňující kvalitu života*. Praha, 2018. Bakalářská práce. Vysoká škola ekonomická v Praze. Fakulta managementu v Jindřichově Hradci. Katedra společenských věd. Vedoucí práce M. Hiršová.

TECLOVÁ, M. *Specifika rodičovství dítěte s postižením*. Olomouc, 2014. Diplomová práce. Universita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta. Ústav sociálně pedagogických studií. Vedoucí práce: M. Potměšil.

VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0841-3.

Online zdroje:

Šance dětem, Obecně prospěšná společnost Sirius o.p.s. [online], [cit.2020-03-25]. Dostupné na WWW: <<https://www.sancedetem.cz>>

Michalík, J. *Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením* [online], poslední aktualizace 13. 11. 2019, [cit.2020-03-25]. Dostupné na WWW: <<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>>

Charitní nadační fond [online], [cit.202-04-16]. Dostupné na WWW: <<https://www.chnf.cz/poslani-fondu>>

REJSTRÍK UŽÍVANÝCH POJMŮ

Adenom – nezhoubný nádor vzniklý ze žlázového epitelu

Biofosfáty – chemické látky využívané také v lékařství

Bronchopulmonální dysplazie – chronické plicní onemocnění jako následek poškození plic v novorozeneckém věku

Dětská mozková obrna – je název pro soubor chronických symptomů jako následku poruchy centrálního nervového systému.

Dietetická netolerance - nesnášenlivost ke specifickým antigenům různých potravin

Histaminová dieta – dieta, která zohledňuje alergii na histamin v potravinách

Hipoterapie – je obor hiporehabilitace, fyzioterapeutická metoda využívající jako pomůcku speciálně připraveného koně, konkrétně pohybu jeho hřbetu v kroku.

Juvenilní osteoporóza – je zvláštním a vzácným typem primárního onemocnění kostní tkáně

Křivice (Rachitis) – onemocnění dětí vyvolané nedostatkem vitamínu D

Retinopatie – oční vada vznikající u nedonošených dětí

Spastická triparéza – bývá uváděna jako samostatná forma u dětské mozkové obrny

Syndrom krátkého střeva – chronické onemocnění střev

Vojtova metoda – soubor cvičebních technik používaných k léčbě hybných porucha

Emulgátor – chemický prostředek používaný v potravinářství

Neurorehabilitace – rehabilitace zaměřující se na pomoc jedincům s kombinovanými neurologickými problémy

Terapie Kosmík – představuje jedinečný koncept spojující klasickou rehabilitaci s nejnovějšími objevy na poli neurologie a neuroplasticity

Schizoafektivní porucha – porucha, která zahrnuje jak poruchu nálady, tak psychotické příznaky.

ABSTRAKT

Kalejová, A. Faktory ovlivňující kvalitu života rodiny s vícečetným zdravotním postižením dětí v kontextu konkrétního životního příběhu. České Budějovice 2020. Bakalářská práce. Jihočeská Univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce Mgr. Michal Kaczor

Klíčová slova:

Kvalita života, faktory kvality života, rodina, rodina s postiženými dětmi, zdravotní postižení, resilience, Charitní nadační fond, sociální podpora, rodičovství

Bakalářská práce se zabývá faktory, které ovlivňují kvalitu života rodiny se třemi postiženými dětmi a získáváním východisek pro pomoc ze strany konkrétní sociální organizace.

Teoretická část představuje různé přístupy k problematice kvality života rodin pečujících o postižené dítě.

Praktická část na základě konkrétního případu se třemi postiženými dětmi vyvozuje východiska pro podpůrné působení Charitního nadačního fondu ve prospěch této rodiny.

ABSTRACT

Keywords:

Quality of life, factors of quality of life, family, family with handicapped children, health handicap, resilience, Charity Foundation Fund, social support, parenthood

The thesis deals with factors, which influence a quality of life of family with three handicapped children, and gets resolutions for help from particular social organization.

The theoretical part represents various approaches to the issue of quality of life of families caring for handicapped child.

The practical part based on example of particular family with three handicapped children deduces resolutions for supportive activity of Charity Foundation Fund for benefit of this family.