

Mária Šmidová, Margita Kollárová, Marek Šmid

Kvalita života rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami

**Dobrá kniha
Trnava 2019**

© Trnavská univerzita v Trnave, Teologická fakulta, 2019

© doc. PhDr. Mária Šmidová, PhD., PhDr. Margita Kollárová, PhD., prof. doc. JUDr. Marek Šmid, PhD., 2019

Trnavská univerzita, Teologická fakulta

Kostolná 1, P. O. Box 173

814 99 Bratislava

tel.: +421 2/52 77 54 10

www.tftu.sk

Publikácia vyšla v rámci projektu APVV-15-0189 s názvom „Vybrané faktory pro-
robinnej stratégie a podpora stabilnej rodiny v multikulturálnom prostredí.“

Vedeckí recenzenti:

prof. dr hab. Władysław Majkowski SCJ

doc. PhDr. Mária Davideková, PhD.

Prvé vydanie

ISBN 978-80-8191-192-7

doc. PhDr. Mária Šmidová, PhD.

PhDr. Margita Kollárová, PhD.

prof. doc. JUDr. Marek Šmid, PhD.

Kvalita života rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami

Výsledky kvantitatívneho výskumu

Prvé vydanie

Technický redaktor Mgr. Katarína Slezáková

Vydala Dobrá kniha pre Teologickú fakultu Trnavskej univerzity
ako svoju 1 406. publikáciu, na Slovensku 1 178.

Dobrá kniha, P. O. Box 26

Štefánikova 44

917 01 Trnava

tel.: +421/33/59 34 219

e-mail: dobrakniha@dobrakniha.sk

www.dobrakniha.sk

Strán 106 – AH 4,5

Mária Šmidová: 1,5 AH

Margita Kollárová: 1,5 AH

Marek Šmid: 1,5 AH

ISBN 978-80-8191-192-7

OBSAH

ÚVOD.....	4
1. OCHRANA RODINY V SOCIÁLNO M A PRÁVNOM KONTEXTE	6
1.1 Stav práva regulujúceho ochranu a zabezpečenie podpory rodiny so zdravotne postihnutým dieťaťom.....	6
1.2. Aktuálny legislatívny vývoj v oblasti sociálnych služieb na Slovensku – včasná intervencia	15
2. KVANTITATÍVNY SOCIOLOGICKÝ VÝSKUM KVALITY ŽIVOTA RODÍN S DIEŤAŤOM SO ŠPECIFICKÝMI POTREBAMI.....	19
2.1. Východiská výskumu.....	19
2.2. Metodológia výskumu.....	31
2.3. Výsledky výskumu	33
2.4. Závery výskumu	58
3. IMPLEMENTÁCIA SOCIÁLNYCH SLUŽIEB V PRAXI	69
3.1. Včasná intervencia	69
3.2. Sprevádzanie ako účinné doplnenie služieb včasnej intervencie.....	74
ZÁVER.....	80
LITERATÚRA	81
PRÍLOHY	90

ÚVOD

Predložená publikácia má ambíciu predstaviť kvalitu života rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami, s naznačením možných východísk pre pomoc týmto rodinám v podmienkach Slovenskej republiky.

V prvej kapitole sa pokúsime predstaviť ochranu rodiny v sociálnom a právnom kontexte Slovenskej republiky. Táto analýza nám napomôže zorientovať sa v legislatívnej situácii, ktorá vytvára aktuálnu podpornú sieť pre rodiny. Dovolíme si zúžiť túto sériu právo – sociálnych vzťahov a súvislostí na otázku, ktorá má silnú spojitosť medzi sociálnymi a právnymi aspektmi hľadania riešení. Touto oblasťou je sociálna funkcia práva pri ochrane rodiny v záťažových situáciách, vyvolaných najmä narodením dieťaťa so zdravotným postihnutím. V úvode prvej kapitoly analýza sleduje východiskovú líniu všeobecnej a informačnej povahy, zameranú na aktuálny stav práva regulujúceho ochranu a zabezpečenie podpory rodiny so zdravotne postihnutým dieťaťom, resp. s takýmto členom rodiny; táto časť slúži ako orientačné východisko a kontext slovenskej sociálnej úpravy a jej implementácie. V druhej časti analyzujeme aktuálny legislatívny vývoj v oblasti sociálnych služieb na Slovensku, ktoré najvýraznejšie reprezentujú sociálnu funkciu práva týkajúcu sa rodiny s členom so zdravotným postihnutím. Kapitola má za cieľ upozorniť na právnu úpravu a okolnosti i v polohe de lege ferenda a zameriava na oblasť včasnej intervencie, ktorá je podľa nášho názoru podstatnou zložkou sociálnych služieb vzhľadom na svoju výrazne preventívnu povahu.

V druhej kapitole predstavíme výsledky kvantitatívneho sociologického výskumu, ktorý mal za cieľ preskúmať osobitú problematiku potrieb rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami. Výskum sa uskutočnil prostredníctvom štruktúrovaného dotazníka pozostávajúceho z 27 otázok (pričom 6 z nich predstavovali batérie). Keďže je potrebné výsledky výskumu preniesť viac do sociálnej praxe, prinášame celý záver tohto výskumu. Cieľom výskumu bolo zistiť reálnu situáciu života rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami a naznačiť aj potreby, ktoré tieto rodiny majú.

V tretej kapitole publikácie sa budeme venovať jednej z oblastí sociálnych služieb, a to včasnej intervencii. Včasná intervencie ako veľmi žiadaný a praktický druh sociálnej služby pre rodiny s dieťaťom so špecifickými potrebami sa pomaly etabluje do slovenského právneho systému. Ide o typický príklad podpory rodiny, ktorým sa

napĺňa sociálna funkcie práva, vyrovnávania príležitostí a tým napĺňania princípu rovnosti a spravodlivosti. V centre našej pozornosti bola právna úprava sociálnej služby, ktorá sa nazýva včasná intervencia. Z tohto dôvodu si dovoľíme niekoľko poznámok o jej podstate, komparáciu v Európe a analýzu problémov, ktoré ju sprevádzajú. V druhej časti tretej kapitoly predstavíme metódu sprevádzania. Ide podľa nášho názoru o modernú a účinnú metódu v oblasti sociálnych služieb, ktorá by mohla rozšíriť služby v rámci včasnej intervencie.

Mária Šmidová

1. OCHRANA RODINY V SOCIÁLNO M A PRÁVNOM KONTEXTE

1.1 Stav práva regulujúceho ochranu a zabezpečenie podpory rodiny so zdravotne postihnutým dieťaťom

Predkladáme analýzu dokumentov týkajúcich sa právnych otázok osôb s postihnutím. Dokumenty, týkajúce sa právnych otázok osôb s postihnutím možno členiť na štyri skupiny: dokumenty mimoprávnej povahy, ktoré sú východiskami a smernicami pre tvorbu právnych noriem, medzinárodné právo, právo Európskej únie a právo Slovenskej republiky. Všeobecne záväzné právne predpisy Slovenskej republiky, upravujúce práva a povinnosti ľudí s postihnutím a ich rodín, vychádzajú a mali by byť, v súlade s princípmi a normami prijatými v rámci regionálnych a univerzálnych medzinárodných a nadnárodných spoločenstiev (porov. Šmidová, M., Šmid, M., 2018).

Dokumenty mimoprávnej povahy

Najkomplexnejším dokumentom mimoprávnej povahy, ktorý jasne deklaruje prioritu myšlienky zabezpečenia ľudí s postihnutím v smere znižovania handicapu a v smere ich integrácie do spoločnosti pred myšlienkou charity a inštitucionalizovaného udržiavania ľudí s postihnutím mimo spoločnosti, je dokument prijatý Valným zhromaždením Organizácie Spojených národov dňa 28. októbra 1993, s názvom **Štandardné pravidlá vyrovnávania príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím** (ďalej len „pravidlá“). V čom spočíva hlavná myšlienka vyrovnania príležitostí? Vyrovnanie príležitostí definujú Pravidlá ako proces, prostredníctvom ktorého sú rôzne systémy spoločnosti a prostredia, ako napríklad služby, informácie a dokumentácia, prístupné všetkým, osobitne osobám so zdravotným postihnutím. Ide o princíp rovnakých práv všetkých členov ľudskej spoločnosti. Z toho ďalej vyplýva, že ľudia s postihnutím majú právo žiť vo svojej miestnej komunite (nie izolovane), že na druhej strane majú mať plnú zodpovednosť, teda takú mieru povinností, ktorá je totožná, alebo podľa okolností v maximálnej možnej miere blízka, ľuďom bez postihnutia.

Ľudí so zdravotným postihnutím sa ďalej týkajú **Deklarácia práv zdravotne postihnutých osôb** prijatá VZ OSN dňa 9. decembra 1975 a tiež Deklarácia o sociálnom pokroku a rozvoji.

V rámci medzinárodných organizácií v Európe i vo svete, ako aj v rámci Európskej únie sa prijímajú viaceré politické dokumenty, ktoré sa týkajú ochrany práv ľudí s postihnutím. Na zabezpečenie reálnych opatrení v oblasti života ľudí s postihnutím sa prijímajú v rámci OSN i regionálnych organizácií rôzne plány a programy, ktoré by vyžadovali osobitnú pozornosť.

V oblasti filozofického základu ochrany jednotlivých druhov práv ľudí s postihnutím a ich rodín majú historickú, ale aj aktuálnu úlohu **sociálne dokumenty Katolíckej cirkvi**, najmä encyklické listy pápežov. Možno povedať, že mnohé dokumenty OSN a iných systémov ochrany práv ľudí s postihnutím súvisia a majú svoj základ práve v dokumentoch Katolíckej cirkvi.

Medzinárodné právo

Základnými právnymi dokumentmi v oblasti ochrany práv ľudí so zdravotným postihnutím a ich rodín sú medzinárodné zmluvy a dokumenty s právnou záväznosťou prijaté v rámci Organizácie Spojených národov, ktoré majú univerzálny charakter. Medzi tieto patria najmä:

- **Charta Organizácie Spojených národov a Štatút Medzinárodného súdneho dvora** (San Francisco, 26. júna 1945); v SR publikované pod č. 30/1947 Zb.;
- **Všeobecná deklarácia ľudských práv**, prijatá VZ OSN v roku 1948;
- **Medzinárodný pakt o občianskych a politických právach** (New York, 19. decembra 1966); v SR publikovaný pod č. 120/1976 Zb. v čl. 26 ustanovuje, že všetci sú si rovní pred zákonom a majú právo na rovnakú ochranu zákona bez akejkoľvek diskriminácie;
- **Opčný protokol k Medzinárodnému paktu o občianskych a politických právach** (New York, 16. decembra 1966); v SR publikovaný pod č. 169/1991 Zb. ustanovuje mechanizmus vykonávania Paktu;

- **Medzinárodný pakt o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach** (New York, 16. decembra 1966), v SR publikovaný pod č. 120/1976 Zb. vychádza z rovnakých antidiskriminačných princípov ako Medzinárodný pakt o občianskych a politických právach. V čl. 12 ustanovuje, že zmluvné strany paktu uznávajú právo každého na dosiahnutie najvyššej dosiahnuteľnej úrovne fyzického a duševného zdravia. V čl. 14 ustanovuje, že vzdelanie bude smerovať k plnému rozvoju ľudskej osobnosti a má umožniť všetkým osobám účinnú účasť v slobodnej spoločnosti;
- **Dohovor o právach dieťaťa** (New York, 20. novembra 1989), v SR publikovaný pod č. 104/1991 Zb. v čl. 23 ustanovuje osobitne práva dieťaťa s postihnutím. Podnetnými sú tie časti tohto ustanovenia, kde sa zmluvné strany dohodli, že ...duševne alebo telesne postihnuté dieťa má požívať plný a riadny život v podmienkach zabezpečujúcich dôstojnosť, podporujúcich ich sebadôveru a umožňujúcich aktívnu účasť dieťaťa v spoločnosti;
- **Dohovor o odstránení všetkých foriem diskriminácie žien** (New York, 18. decembra 1979), v SR publikovaný pod č. 62/1987 Zb. ustanovuje, okrem iného, aj práva dievčat a žien s postihnutím.

V rámci OSN teda upravujú ľudské práva politické dokumenty a univerzálne zmluvy o ľudských právach, ale aj zmluvy špecializované na určité skupiny ľudí, napríklad ženy, deti, migrujúce osoby. Od roku 2008 upravuje univerzálna medzinárodná špecializovaná zmluva aj práva ľudí s postihnutím. Treba pripomenúť, že ide o najväčšiu skupinu ľudí na svete; podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) žije na celom svete asi 650 miliónov ľudí s rôznymi druhmi postihnutia, čo predstavuje približne 10% svetovej populácie. Pritom 80% týchto osôb (400 miliónov ľudí) žije v chudobných krajinách, ktoré nemôžu zabezpečiť dôstojný život ľuďom s postihnutím, ktorí v dôsledku toho majú oveľa nižší životný štandard. Netreba zabúdať, že postihnutie sa týka aj rodín ľudí s postihnutím, a teda, že hovoríme približne o jednej miliarde ľudí. V Európe tiež nie je situácia pod kontrolou. Každý šiesty človek v Európskej únii, teda asi 80 miliónov jej občanov, je zdravotne postihnutých. Viac, než jedna tretina ľudí nad 75 rokov má zdravotné problémy, pričom tento počet sa bude zvyšovať s postupným starnutím obyvateľstva krajín únie.

Predchádzajúce politické a právne dokumenty, týkajúce sa ľudí s postihnutím, prijaté v OSN, nestrácajú svoju platnosť, ale sú stále platnými východiskami pre prvý

komplexný univerzálny medzinárodnoprávny nástroj ochrany ľudských práv ľudí s postihnutím, **Dohovor Organizácie Spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím** (ďalej len „Dohovor“), ktorý spolu s jeho **Opčným protokolom** prijalo VZ OSN dňa 13. decembra 2006. Dohovor bol otvorený pre štáty na podpis od 30. marca 2007. Prezident Slovenskej republiky podpísal Dohovor a Opčný protokol dňa 26. septembra 2007, čím Slovenská republika vyjadrila vôľu ratifikovať oba dokumenty. Dohovor a Opčný protokol nadobudli všeobecnú právnu platnosť v zmysle záverečných ustanovení zmluvy dňa 3. mája 2008 (viac na webovej stránke OSN: <http://www.un.org/disabilities>). Dňa 26. mája 2010 Dohovor i Opčný protokol ratifikovala Slovenská republika, pre ktorú teda nadobudol týmto dňom platnosť a vyvolal povinnosť začať proces implementácie Dohovoru do nášho vnútroštátneho práva. Dohovor je publikovaný v Zbierke zákonov pod č. 217/2010 Z.z. Základným východiskom prístupu k osobám so špeciálnymi potrebami podľa Dohovoru je myšlienka, že znevýhodnenie je vecou, problémom spoločnosti a nie osoby so zdravotným postihnutím. V tomto zmysle, podľa článku 3 Dohovoru, sa za osoby s postihnutiami považujú tie osoby, ktoré majú dlhotrvajúce fyzické, psychické, intelektuálne alebo zmyslové poruchy v interakcii s rôznymi bariérami, ktoré môžu sťažovať plnú a efektívnu účasť v spoločnosti na základe rovnosti s inými.

Názorným príkladom je situácia extrémne myopickej (krátkozrakej) osoby v dvoch rôznych krajinách. Tam, kde táto osoba má prístup ku korekčným šošovkám, sa nebude považovať podľa Dohovoru za osobu s postihnutím; naopak, v krajine, kde takýto prístup nemá, daný nedostatok v spoločnosti spôsobuje jej postihnutie. Na tomto príklade vidieť jasne väzbu postihnutia na spoločnosť a nie na danú osobu. Európska únia, ako celok, sa tiež stala stranou Dohovoru. V rámci jej kompetencií by teda všetky politiky, právne predpisy a programy mali byť v súlade s ustanoveniami Dohovoru. Týka sa to napríklad prístupu ku vzdelávaniu, zamestnanosti, dopravy, infraštruktúry a budov otvorených pre verejnosť, volebného práva, účasti na politickom živote a zabezpečenia plnej spôsobilosti na právne úkony pre ľudí so zdravotným postihnutím.

Práva ľudí s postihnutím v rámci systému OSN, najmä v oblastiach práce, vzdelávania a zdravotníctva upravujú aj ďalšie medzinárodné zmluvy, najmä zmluvy uzavreté v rámci Medzinárodnej organizácie práce (ILO), Organizácie OSN pre výchovu, vedu a kultúru (UNESCO) a Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO).

Treba mať na pamäti, že nielen OSN, ale aj rôzne kontinentálne, či regionálne, systémy majú v sociálnej oblasti svoju vlastnú štruktúru, obsahujúcu úpravu práv a povinností ľudí s postihnutím. Takéto úpravy sa v rôznom obsahu a rozsahu prijali v rámci EÚ, Rady Európy, OBSE, ako aj v rámci kontinentálnych regionálnych úprav, napríklad systémov ochrany sociálnych a ďalších ľudských práv na africkom a americkom kontinente. V rámci európskeho regionálneho priestoru sa považujú za kľúčové najmä Európska sociálna charta a Dohovor Rady Európy o ochrane ľudských práv a základných slobôd.

Revidovaná **Európska sociálna charta** (Štrasburg, 3. mája 1996), v SR publikovaná pod č. 273/2009 Z.z. osobitne poskytuje ochranu deťom. Charta okrem antidiskriminačných ustanovení explicitne ustanovuje právo ľudí s postihnutím na odborné vzdelanie, právo na sociálnu pomoc, právo na odbornú prípravu a na profesionálnu a sociálnu readaptáciu.

Dohovor Rady Európy o ochrane ľudských práv a základných slobôd (Rím, 4. novembra 1950), v SR publikovaný pod č. 79/1994 Z.z., v čl. 14 ustanovuje, že užívanie práv a slobôd priznaných týmto dohovorom sa musí zabezpečiť bez diskriminácie založenej na akomkoľvek dôvode, ako je pohlavie, rasa ... alebo iné postavenie.

Právo EÚ

V rámci Európskej únie sa v súvislosti s nadobudnutím platnosti Lisabonskej zmluvy, teda Zmluvy o Európskej únii a zmluvy o fungovaní Európskej únie, dňa 1. decembra 2009, ktorá je publikovaná v Úradnom vestníku EÚ pod č. 2008/C 115/01, stala na základe čl. 6 Zmluvy o Európskej únii právne záväznou aj **Charta základných práv Európskej únie**, publikovaná v ÚV EÚ pod č. 2007/C 303/01, ktorá sa aplikuje v rámci kompetencií únie. Podľa čl. 21 ods. 1 Charty sa zakazuje akákoľvek diskriminácia, vrátane dôvodu zdravotného postihnutia. Únia zároveň uznáva a rešpektuje právo starších osôb na dôstojný a nezávislý život a na účasť na spoločenskom a kultúrnom živote. Podľa čl. 26, Únia uznáva a rešpektuje právo osôb so zdravotným postihnutím využívať opatrenia, ktoré sú určené na zabezpečenie ich nezávislosti, sociálnej integrácie a integrácie v zamestnaní a účasti na spoločenskom živote.

Čl. 151 a 153 Zmluvy o fungovaní Európskej únie garantujú úlohu EÚ pri zabezpečovaní primeranej sociálnej ochrany, najmä v oblasti zamestnania.

Všeobecne záväzné právne predpisy Slovenskej republiky

Ústava Slovenskej republiky prijatá 1. septembra 1992, publikovaná pod č. 460/1992 Zb. ustanovuje v čl. 12 ods. 2, že základné práva a slobody sa zaručujú na území Slovenskej republiky všetkým bez ohľadu na pohlavie, rasu ... alebo iné postavenie. Týmto Ústava Slovenskej republiky ustanovila princíp, že ľudia s postihnutím by mali mať rovnaké práva, (ale aj povinnosti) ako ľudia bez postihnutia. Iné postavenie možno interpretovať aj ako postavenie človeka s postihnutím. Inými slovami, v súlade so Štandardnými pravidlami vyrovnávania príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím. Človek s postihnutím by podľa Ústavy Slovenskej republiky nemal byť znevýhodnený, handicapovaný v žiadnej z tých oblastí, ktoré sa týkajú základných práv človeka. Na uvedené ústavné princípy nadväzujú viaceré ďalšie právne normy slovenského vnútroštátneho práva.

Zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách upravuje právne vzťahy pri poskytovaní sociálnych služieb, financovanie sociálnych služieb a dohľad nad poskytovaním sociálnych služieb. Vzhľadom na praktický dopad, ako aj aktuálny legislatívny pohyb týkajúci sa tohto právneho aktu, venujeme tejto právnej norme osobitný výklad.

Zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia upravuje právne vzťahy pri poskytovaní peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, právne vzťahy pri vyhotovení preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, vyhotovení preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom, parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím a právne vzťahy na účely posudzovania potreby osobitnej starostlivosti poskytovanej podľa osobitného predpisu. Cieľom úpravy právnych vzťahov je podpora sociálneho začlenenia fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím do spoločnosti za jej aktívnej účasti pri zachovaní jej ľudskej dôstojnosti za podmienok a v oblastiach ustanovených týmto zákonom.

Zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení vymedzuje sociálne poistenie, upravuje jeho rozsah, vykonávanie, organizáciu, financovanie, dozor štátu a konanie vo veciach sociálneho poistenia.

Zákon č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti upravuje okrem iného aj oblasť zamestnávania ľudí s postihnutím.

Zákon č. 601/2003 Z. z. o životnom minime ustanovuje životné minimum ako spoločensky uznanú minimálnu hranicu príjmov fyzickej osoby, pod ktorou nastáva stav jej hmotnej núdze.

Zákon č. 305/2005 Z. z. o sociálnoprávnej ochrane detí a o sociálnej kuratele upravuje sociálnoprávnu ochranu detí a sociálnu kuratelu na zabezpečenie predchádzania vzniku krízových situácií v rodine, ochrany práv a právom chránených záujmov detí, predchádzania prehlbovaniu a opakovaniu porúch psychického vývinu, fyzického vývinu a sociálneho vývinu detí a plnoletých fyzických osôb a na zamedzenie nárastu sociálnopatologických javov.

Zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) ustanovuje princípy, ciele, podmienky, rozsah, obsah, formy a organizáciu výchovy a vzdelávania v školách a v školských zariadeniach. Hlboko preto zasahuje do dôstojnosti života ľudí s postihnutiami.

Zákon č. 131/2002 Z. z. o vysokých školách a o zmene a doplnení niektorých, predpisov, konkrétne § 100 upravuje podmienky štúdia študentov so špecifickými. Podľa zákona o vysokých školách má každý právo študovať na vysokej škole zvolený študijný program, ak splní základné podmienky prijatia na štúdium a ďalšie podmienky určené vysokou školou. Vysoká škola vytvára všeobecne prístupné akademické prostredie a zodpovedajúce podmienky štúdia pre študentov so špecifickými potrebami bez znižovania požiadaviek na ich študijný výkon. Pri určovaní týchto podmienok sa zaručujú rovnaké práva pre všetkých uchádzačov o štúdium a v súlade so zásadou rovnakého zaobchádzania sa zakazuje diskriminácia z dôvodu veku, pohlavia, sexuálnej orientácie, manželského stavu a rodinného stavu, rasy, farby pleti, zdravotného postihnutia, jazyka, politického alebo iného zmýšľania, príslušnosti k národnostnej menšine, náboženského vyznania alebo viery, odborovej činnosti, národného alebo sociálneho pôvodu, majetku, rodu alebo iného postavenia. Podľa §

100 ods. 9 zákona o VŠ a vyhlášky MŠVVaŠ SR o minimálnych nárokoch študenta so ŠP pôsobia na vysokých školách v Slovenskej republike koordinátori, resp. podporné centrá – špeciálne pedagogické pracoviská pre študentov so ŠP.

Vyhláška MŠVVŠ SR č. 458/2012 Z. z. o minimálnych nárokoch študenta so ŠP uvádza minimálne nároky na podporné služby študentov so ŠP z hľadiska priestorových a materiálnych nárokov a z hľadiska nárokov súvisiacich so štúdiom. Minimálne nároky stanovuje podľa skupín študentov so ŠP uvedených v § 100 ods. 2 zákona o VŠ.

Zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti upravuje poskytovanie zdravotnej starostlivosti a služieb súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, práva a povinnosti fyzických osôb a právnických osôb pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti, postup pri úmrtí a výkon štátnej správy na úseku zdravotnej starostlivosti.

Zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve ustanovuje okrem iného aj podmienky poskytovania zdravotnej starostlivosti a služieb súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti fyzickými osobami a právnickými osobami a povinnosti poskytovateľa zdravotnej starostlivosti a povinnosti zdravotníckeho pracovníka.

Zákon č. 580/2004 Z.z. o zdravotnom poistení.

Zákon č. 581/2004 Z. z. o zdravotných poisťovniach ustanovuje okrem iného aj dohľad nad poskytovaním zdravotnej starostlivosti upravuje podmienky, postup a rozsah slobodného prístupu k informáciám.

Zákon č. 355/2007 Z. z. o ochrane, podpore a rozvoji verejného zdravia ustanovuje okrem iného aj vykonávanie prevencie ochorení a iných porúch zdravia, požiadavky na zdravé životné podmienky a zdravé pracovné podmienky a povinnosti fyzických osôb a právnických osôb pri ochrane, podpore a rozvoji verejného zdravia.

Zákon č. 211/2000 Z. z. o slobodnom prístupe k informáciám upravuje podmienky, postup a rozsah slobodného prístupu k informáciám, pričom osobami, povinnými podľa tohto zákona sprístupňovať informácie sú štátne orgány, obce, vyššie

územné celky, v rozsahu ich rozhodovacej činnosti aj tie právnické osoby a fyzické osoby, ktorým zákon zveruje právomoc rozhodovať o právach a povinnostiach fyzických osôb alebo právnických osôb v oblasti verejnej správy a ďalej právnické osoby zriadené zákonom a právnické osoby zriadené štátnym orgánom, vyšším územným celkom alebo obcou podľa osobitného zákona.

Zákon č. 365/2004 Z. z. antidiskriminačný zákon upravuje uplatňovanie zásady rovnakého zaobchádzania a ustanovuje prostriedky právnej ochrany, ak dôjde k porušeniu tejto zásady, pričom dodržiavanie zásady rovnakého zaobchádzania spočíva v zákaze diskriminácie aj z dôvodu zdravotného postihnutia. Zákon implementuje aj únióvu Smernicu Rady č. 2000/78/ES, ktorá ustanovuje všeobecný rámec pre rovnaké zaobchádzanie v zamestnaní a povolani z 27. novemb-ra 2000. Táto ustanovila všeobecný rámec pre boj proti diskriminácii aj na základe zdravotného postihnutia s cieľom zaviesť uplatňovanie zásady rovnakého zaobchádzania. Ustanovuje, že vo vzťahu k osobám so zdravotným postihnutím sa vykonajú primerané prispôbenia, konkrétne vo forme vhodných opatrení realizovaných zamestnávateľmi (pokiaľ takéto opatrenia nie sú pre zamestnávateľov neúmerným bremenom), ktoré majú osobám so zdravotným postihnutím umožniť lepšie uplatnenie sa na trhu práce.

Zákon č. 9/2010 Z.z. o sťažnostiach ustanovuje spôsob podávania a vybavovania sťažností.

Zákon č. 213/1997 Z. z. o neziskových organizáciách poskytujúcich všeobecne prospešné služby upravuje založenie, vznik, zrušenie, zánik, postavenie orgánov a hospodárenie neziskových organizácií, pričom za všeobecne prospešné služby sa považuje poskytovanie zdravotnej starostlivosti, sociálnej pomoci a humanitárnej starostlivosti, ochrana zdravia obyvateľstva, služby na podporu regionálneho rozvoja a zamestnanosti a zabezpečovanie bývania, správy, údržby a obnovy bytového fondu, čo sa týka možností združovania osôb s postihnutím.

Právna úprava zriaďovania a činnosti nadácií sa nachádza v **zákone č. 34/2002 Z. z. o nadáciách**.

Praktickým dôležitým predpisom je **vyhláška MŽP SR č. 532/2002 Z.z. ktorou sa ustanovujú podrobnosti o všeobecných technických požiadavkách na**

výstavbu a o všeobecných technických požiadavkách na stavby užívané osobami s obmedzenou schopnosťou pohybu a orientácie.

1.2. Aktuálny legislatívny vývoj v oblasti sociálnych služieb na Slovensku – včasná intervencia

Zákon č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zák. č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov (ďalej len „ZSS“) upravuje právne vzťahy pri poskytovaní sociálnych služieb, financovanie sociálnych služieb a dohľad nad poskytovaním sociálnych služieb.

Sociálna služba je odborná činnosť zameraná na prevenciu vzniku nepriaznivej sociálnej situácie, riešenie alebo zmiernenie nepriaznivej sociálnej situácie fyzickej osoby, rodiny alebo komunity, zachovanie, obnova alebo rozvoj schopnosti fyzickej osoby viesť samostatný život na podporu jej začlenenia do spoločnosti, zabezpečenie nevyhnutných podmienok na uspokojovanie základných životných potrieb fyzickej osoby a jej rodiny, riešenie krízovej sociálnej situácie fyzickej osoby a rodiny, prevencia sociálneho vylúčenia fyzickej osoby a rodiny, zosúladiť rodinného života a pracovného života.

Nepriaznivá sociálna situácia je najmä ohrozenie fyzickej osoby pre ťažké zdravotné postihnutie alebo nepriaznivý zdravotný stav, či pre výkon opatrovania fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. Relevantným dôvodom takejto sociálnej situácie je aj ohrozenie vývoja z dôvodu jej zdravotného postihnutia, ak ide o dieťa do siedmich rokov veku, ako aj situácie členov jeho rodiny.

Podľa § 33 platného ZSS, služba včasnej intervencie sa poskytuje dieťaťu do siedmich rokov jeho veku, ak je jeho vývoj ohrozený z dôvodu zdravotného postihnutia a rodine tohto dieťaťa. V rámci služby včasnej intervencie sa poskytuje buď špecializované sociálne poradenstvo alebo sociálna rehabilitácia a vykonáva sa stimulácia komplexného vývoja dieťaťa so zdravotným postihnutím a preventívna aktivita. Službu včasnej intervencie možno poskytovať ambulantnou sociálnou službou a terénnou formou sociálnej služby prostredníctvom terénneho programu.

Podľa vládneho návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa ZSS, predloženého Národnej rade SR dňa 18. augusta 2017 (parlamentná tlač 663 prerokúvaná v súčasnosti výbormi

NR SR) sa § 33 ZSS dopĺňa o pravidlo, že v rámci služby včasnej intervencie sa vykonáva komunitná rehabilitácia.

Novo sa teda ustanovuje vzhľadom na povahu a charakter služby včasnej intervencie vykonávanie komunitnej rehabilitácie. Ide o koordináciu činností všetkých subjektov v prospech podpory sociálneho začlenenia dieťaťa a jeho rodiny (najmä rodina, obec, poskytovatelia zdravotnej starostlivosti, poskytovatelia sociálnych služieb, vzdelávacie inštitúcie).

Ďalej sa dopĺňa pravidlo, že poskytovanie terénnej formy sociálnej služby pri včasnej intervencii má prednosť pred ambulatnou sociálnou službou. Ak terénna forma sociálnej služby nie je vhodná, účelná alebo dostatočne nerieši nepriaznivú sociálnu situáciu, poskytuje sa ambulatná sociálna služba.

Ustanovuje sa poskytovanie služby včasnej intervencie prioritne terénnou formou sociálnej služby prostredníctvom terénneho programu (zameraného na určitý druh zdravotného postihnutia, resp. cieľovú skupinu detí), ktorá je dopĺňaná ambulatnou formou sociálnou službou. Táto úprava vychádza z povahy a účelu poskytovania služby včasnej intervencie, ktorými sú najmä stimulácia vývinu dieťaťa so zdravotným postihnutím za účelom docieľiť maximálne využívanie jeho oslabených funkcií a vytvárať kompenzačné mechanizmy za oslabené schopnosti, podporovať a rozvíjať jeho schopnosti, zručnosti a sociálne kontakty, ako aj poskytovať podporu pri vyrovnaní sa so zdravotným postihnutím dieťaťa a akceptácia jeho špecifických potrieb a poskytovať podporu a pomoc rodine pri tejto starostlivosti o dieťa. Prijímateľom služby včasnej intervencie je dieťa so zdravotným postihnutím, ale v konečnom dôsledku je to aj celá rodina tohto dieťaťa a základom tejto sociálnej služby sú konzultačné návštevy odborníkov v domácnosti klienta a pomoc pri uplatňovaní konkrétnych a individualizovaných postupov a techník podporujúcich psychomotorický vývoj dieťaťa, rozvoj komunikácie, techník pomáhajúcich adaptácii dieťaťa so zdravotným postihnutím na vonkajšie prostredie, a to podľa špecifických potrieb tohto dieťaťa.

V súlade s § 81 písm. f) zákona je v obligatórnej pôsobnosti vyššieho územného celku zabezpečovať poskytovanie služby včasnej intervencie. Vzhľadom na povahu a charakter tejto sociálnej služby a najmä jej preventívne pôsobenie z hľadiska nepriaznivých dôsledkov zdravotného postihnutia dieťaťa na jeho sociálne začlenenie a začlenenie jeho rodiny je odôvodnené ustanoviť aj povinnosť vyššieho územného

celku poskytovať finančný príspevok na prevádzku tejto sociálnej služby, ak o poskytovanie požiada neverejného poskytovateľa tejto sociálnej služby. Právnou podmienkou je neposkytovanie tejto sociálnej služby s cieľom dosiahnuť zisk, a žiadosť vyššieho územného celku o poskytovanie tejto sociálnej služby neverejného poskytovateľa sociálnej služby, a to pri viazanosti ustanovením § 8 ods. 1 prvou vetou a § 8 ods. 3 zákona (zabezpečenie dostupnosti sociálnej služby a práva výberu poskytovateľa sociálnej služby fyzickou osobou, ktorá je odkázaná na sociálnu službu a žiada o jej zabezpečenie) a realizáciou práva informovaného výberu poskytovateľa tejto sociálnej služby podľa § 6 ods. 1 a 2 (vrátane dostupnosti informácií v zrozumiteľnej forme o spôsobe poskytovania sociálnej služby, o úhrade za sociálnu službu a cieľovej skupine, ktorej je poskytovaná).

Do demonštratívneho výpočtu jednotiek výkonu, v prepočte na ktoré sa určuje finančný príspevok na prevádzku poskytovanej sociálnej služby, sa novo ustanovuje pre druh sociálnej služby, ktorým je sociálna rehabilitácia, vykonávaná ako samostatná odborná činnosť - počet hodín a pre druh sociálnej služby, ktorým je služba včasnej intervencie - počet hodín. Úprava je vykonaná vzhľadom na požiadavky aplikačnej praxe, a potrebu jednoznačnej interpretácie, nakoľko ide o druhy sociálnej služby, ktorých nákladovosť vychádza prioritne vzhľadom na ich individualizovaný rozsah vyžiadanej konkrétnym prijímateľom tejto sociálnej služby, z objemu poskytovaných výkonov v hodinách.

Predkladaný návrh novely zákona o sociálnych službách je naplnením záväzku z Programového vyhlásenia vlády SR na roky 2016 - 2020 „zefektívniť systém viaczdrojového financovania sociálnych služieb, zavedením príspevku podľa stupňa odkázanosti pre všetkých zriaďovateľov rovnako“.

Podľa nášho názoru ide o pozitívny legislatívny vývoj v oblasti poskytovania včasnej intervencie ako sociálnej služby.

Plán vykonávať v rámci služby včasnej intervencie aj komunitnú rehabilitáciu vytvára možnosť rozšíriť služby včasnej intervencie o zdravotnícku, psychologickú, sociálnu, pedagogickú a pracovnú rehabilitáciu. V rámci de lege ferenda však navrhujeme, aby sa do príslušnej časti novely ZSS zaradila aj metóda sociálnej práce, ktorou je sprevádzanie. Podľa § 11 ZSS sa rozlišujú druh, forma a rozsah sociálnej služby. Podľa § 12 ods. 1 písm. b) bodu 5. ZSS je druhom sociálnej služby na podporu rodiny s deťmi

aj služba včasnej intervencie. Podľa § 16 ods. 1 písm. b) ZSS, poskytovateľ sociálnej služby vykonáva aj odbornú činnosť, ktorou je špecializované sociálne poradenstvo. Toto definuje § 19 ods. 3 ZSS ako zistenie príčin vzniku, charakteru a rozsahu problémov fyzickej osoby, rodiny alebo komunity a poskytnutie im konkrétnej odbornej pomoci. Práve tu by bolo vhodné doplniť na konci vety slová „a sprevádzanie“.

Plán priority terénnej formy včasnej intervencie je vhodným akceptovaním požiadavky efektívnosti práce a nákladov s ňou spojených.

Návrh týkajúci sa merania výkonu pri poskytovaní včasnej intervencie upravuje tiež uplatnenie princípu presnosti, transparentnosti a rovnosti vo financovaní sociálnych služieb poskytovaných verejnými a neverejnými poskytovateľmi, preto sa javí ako jednoznačne pozitívny.

2. KVANTITATÍVNY SOCIOLOGICKÝ VÝSKUM KVALITY ŽIVOTA RODÍN S DIEŤAŤOM SO ŠPECIFICKÝMI POTREBAMI

2.1. Východiská výskumu

Sociálne dimenzie zdravia, spoločenské dôsledky choroby, jej dopad na život jedincov, ich cieľov, aspirácií, či ich rodiny, taktiež skúmanie súvislostí kultúrnych a hodnotových faktorov so zdravím, ako aj zisťovanie podmienenosti socio-ekonomických ukazovateľov so spôsobom života a životným štýlom, prístup jednotlivca, rodiny i spoločnosti k zdraviu, resp. chorobe, systém zdravotnej starostlivosti a jej dostupnosť, či inštitucionalizácia, vzťah medzi profesionálnymi pracovníkmi a „laikmi“, resp. užívateľmi zdravotníckej starostlivosti, ako aj ďalšie skutočnosti a problémy sú dlhodobo skúmané a reflektované mnohými vednými odborníkmi, špecialistami ako aj výskumníkmi.

Ukazuje sa, že „v analýzach sociálnych faktorov zdravia, vo výskumoch zdravotného správania a v ďalších rozboroch vystupuje často rodina ...“. S rodinou sa viaže „závažnosť funkcií, ktoré plní v ochrane a podpore zdravia ľudí ...“ a tiež „zodpovednosť za zdravie a za jeho ochranu, ktorú vždy mala“ (Matulník, J. a kol., 2006, s. 272).

Cenným poznatkom z nespočetného množstva realizovaných výskumov je teda identifikovanie pozitívnej súvislosti medzi manželstvom a zdravím. Uzavretím manželstva sa objavuje nová zodpovednosť, a to vzhľadom na sociálne normy s ním spojených – tie „povzbudzujú ľudí, aby sa vzdali určitého správania, ktoré sa považuje za nezlučiteľné s manželským životom“ (Wood, R. G., Goesling, B., Avellar, S., 2007, s. 9) – menej fajčia, menej konzumujú alkoholické nápoje a vyhýbajú sa konzumácií návykových látok, osobitne tvrdých drog.

Štúdie a výskumy teda potvrdzujú, že ľudia žijúci v manželstve/zosobášení sú zdravší tak v dimenzii fyzickej, ako i duševnej, sú viac spokojnejší so svojím životom, šťastnejší; manželstvo zlepšuje ich ekonomický blahobyť a prispieva k prosperite aj ich detí (porovnaj napr. Campbell, Th. L., 1993, Stanton, G. T., 1997, Kiecolt – Glaser, J. K., Newton, T. L., 2001, Prior, P. M., Hayes, B. C., 2003, Iwashyna, Th. J., Christakis, N. A., 2003, Schoenborn, Ch. A., 2004). Aj vo výskume J. Matulníka a kol. sa preukázalo, že „respondenti žijúci v manželstve, vzdelanejší a materiálne zabezpečenejší sú psychicky vyrovnannejší, menej stresovaní, a tým sú lepšie pripravení zvládať záťažové

životné situácie a charakterizuje ich zodpovednejší prístup k vlastnému zdraviu“ (Matulník, J., 2006, s. 312).

Keďže manželstvo súvisí aj s duševným zdravím, nemalou mierou prispieva k psychickej pohode, pocitu šťastia a spokojnosti so životom. „Šťastné manželstvo môže poskytnúť podstatné emocionálne výhody. Pre mnohých ľudí vytvára manželstvo dôležitý zmysel pre identitu a vlastnú hodnotu. Okrem toho, manželstvo môže poskytnúť emocionálnu intimitu a podporu pre nevyhnutnú ľudskú potrebu spojenia. V dôsledku toho môžu byť manželia šťastnejší, spokojnejší a menej depresívni než tí, ktorí nežijú v manželstve“ (Wood, R. G., Goesling, B., Avellar, S., 2007, s. 27) . Na strane druhej môže šťastné manželstvo so svojimi emocionálnymi výhodami zlepšiť aj fyzické zdravie a prispieť k jeho celkovej pohode.¹ Aj výskumnému tímu J. Matulníka (2006) sa v reprezentatívnom zisťovaní ukázalo, že so svojím životom sú spokojnejší ženatí/vydaté ako rozvedení/é. Pri analýzach odpovedí žien týkajúcich sa celkovej spokojnosti so životom a pocitu šťastia sa štatisticky významné rozdiely ukázali medzi vydatými ženami a slobodnými matkami – pričom spokojnejšie sú vydaté ženy. Zodpovednejší prístup k pokynom a radám lekára majú podľa pohlavia ženy ako muži a podľa rodinného stavu respondenti žijúci v manželstve (porovnaj Matulník, J., 2006, 96-97, 313). Okrem toho sa v súvislosti so zdravím ukázalo, že aj na Slovensku je vzdelanie jedným z najvýznamnejších determinantov zdravia: „Nedostatočné vzdelanie nielen znižuje možnosti na trhu práce, ale limituje aj zodpovedný prístup k životu, zhoršuje životné podmienky, zvyšuje sociálne riziká a tým zhoršuje zdravotný stav“ (Matulník, J. a kol., 2006, s. 311) – viac negatívnych zvyklostí v zmysle konzumácie alkoholu ako aj fajčenia boli častejšie zaznamenané u mužov a respondentov s nižším vzdelaním.

Rodina je teda prostredie, v ktorom si jedinec osvojuje stereotypné hygienické, ako aj stravovacie návyky, nadobúda postoj k svojmu telesnému vzhľadu, získava istý životný štýl, taktiež si osvojuje poznatky a spôsoby ako predchádzať chorobe, resp. posilňovať svoje zdravie a učí sa byť zaň zodpovedný. Ako potvrdzujú mnohé výskumy, deti vychovávané zosobášenými rodičmi vykazujú lepší zdravotný stav ako deti

¹ Vychádzajúc z výsledkov ostatného výskumu európskych hodnôt (EVS, 2017) za Slovensko, ktorý prebieha v deväťročných cykloch, sa v porovnaní s predchádzajúcimi sledovanými obdobiami zvýšil počet šťastných a spokojných jedincov. Pociť šťastia a spokojnosti sa zisťuje dvoma otázkami, ktorých znenie vytvorila metodologická skupina odborníkov z holandskej Univesity of Tilburg. Tieto otázky sú využívané i v ďalších výskumoch.

vychovávané iba jedným rodičom a zosobášení rodičia a ich deti v porovnaní s deťmi z neúplných alebo rozvedených rodín vykazujú dlhšiu očakávanú dĺžku dožitia (porovnaj Waite, L., Gallagher, M., 2000; Amato, P. R., Sobolewski, J. M., 2001; Hayward, M. D., Gorman, B. K., 2004; Wood, R. G., Goesling, B., Avellar, S., 2007; Kaplan, R. M., Kronick, R. G., 2007).

Pri zameraní sa na rodiny s postihnutým dieťaťom je nesporné, že ide o špecifickú situáciu a skúsenosť (často veľmi traumatickú), ktorá a ovplyvňuje všetky aspekty rodiny. Na jednej strane – berúc do úvahy pozitíva – môže takáto skúsenosť rozšíriť obzory, zvýšiť povedomie rodinných príslušníkov napr. o ich vnútornej sile, alebo prispieť k väčšej súdržnosti rodín, vytvoriť a následne podporiť prepojenie s komunitnými skupinami, dobrovoľnými organizáciami či náboženskými inštitúciami.

Nepochybne však, na strane druhej, výchova a starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím prináša i množstvo negatív – značné finančné, ako aj časové náklady, zvýšené emocionálne, psychické, ako aj fyzické nároky, hľadanie logistických možností, informácií, finančných prostriedkov, vyhľadávanie sociálnej podpory, ako aj pocitu pochopenia, spolupatričnosti či inej potrebnej pomoci. Tieto negatívne vplyvy pravdepodobne závisia od typu a závažnosti zdravotného postihnutia dieťaťa, ako aj od fyzických, citových a finančných prostriedkov rodiny a dostupných zdrojov (porovnaj Reichman, N. E., Corman, H., Noonan, K., 2008).

Ako je teda vítané dieťa so závažným postihnutím do svojej rodiny? Čo vplýva na optimálnu kvalitu života rodiny, ak má ich dieťa zdravotné postihnutie? Čo treba urobiť a ako napomôcť takýmto rodinám, aby využili svoje vlastné možnosti, kapacity svojho neformálneho sociálneho prostredia, komunít, organizácií, verejných inštitúcií, ako aj samospráv tak, aby sa nielen vyrovnali s danou situáciou, ale aj prosperovali napriek mnohým problémom a výzvam?

Zehner, Ourada a Walker nám pripomínajú, že starostlivosť o rodinu v USA nie je iba „rodinným problémom“ (In: Farrell, A. F., Krahn, G. L. 2014), a to aj napriek veľkým výhodám pre členov rodiny so zdravotným postihnutím, ktoré americká spoločnosť odvodzuje z dôvery v rodinnú starostlivosť. Ukazuje sa, že existuje silná súvislosť medzi vnímanými rodinnými požiadavkami a zdravotnými podmienkami rodinných príslušníkov. Predovšetkým rodičia starajúci sa o dieťa so zdravotným postihnutím uvádzali negatívne dôsledky na ich zdravie, a to v závislosti od dĺžky poskytovania

takejto starostlivosti a ani silná sociálna podpora nezmiernila ich zhoršujúci sa zdravotný stav. A práve s týmto súvisí, ako zdôrazňujú autorky, potreba pochopiť nevyhnutnosť, náklady, prínosy a kontextualizovaný charakter poskytovania starostlivosti v rodinách (porovnaj Farrell, A. F., Krahn, G. L. 2014; porovnaj Rolland, J. S., 1999) a tiež potrebu tzv. podporných programov a prácu profesionálnych pracovníkov pre rodiny takýchto detí (porovnaj Lara, E. B., de los Pinos, C. C., 2017). Z výskumov tiež vyplýva, že ak bol do starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím zapojený aj jeho súrodeneц/súrodenci, v dospelosti sa ukázala kvalita takejto súrodeneцkej väzby – napr. vyššou frekvenciou osobného stretávania, ako aj častejšou telefonickou komunikáciou. Aj súrodeneцké vzťahy sú teda bohaté a zmysluplné zložky rodinného života.

Iné výskumy často reflektujú aj emocionálne nastavenia rodičov (napr. Blacher, J., 2001, Ferguson, P. M., Ferguson, D. L., 2001), ktorí sa snažia vyrovnať a prispôbiť skutočnosti, že ich dieťa má určité zdravotné postihnutie, a teda (aj) prostredníctvom svojich pocitov sa snažia prijať a akceptovať vlastné dieťa so zdravotným postihnutím (napr. Poyadue, F. S., 1993). F. S. Poyadue poukazuje na fakt, že existuje určitá etapa adaptácie, ktorá by sa mohla nazvať „uznanie“ alebo „v poriadku“. Rodičia, ktorí sa dostali do tejto fázy, môžu byť užitočným zdrojom pomoci pre rodiny, ktoré čelia podobným ťažkostiam. Jedným z účinných spôsobov, ako tak urobiť, môže byť napr. prostredníctvom skupín podporujúcich rodičov, resp. rodičia rodičom (porovnaj podľa Gupta, A., Singhal, N., 2004, s. 27). Niektoré výskumy sa popri skúmaníu aspektu prijatia a prispôsobenia dieťaťu so zdravotným postihnutím zamerali na hlbšie analýzy (napr. Patterson, J., Leonard, B., 1994) a sústredili sa na zhodnotenie aspektov života rodiny (rodín) s dieťaťom so zdravotným postihnutím, a to tak pozitívnych ako aj negatívnych. J. Patterson a B. Leonard zistili približne rovnaký počet pozitívnych a negatívnych odpovedí rodičov, ktorí sa starali o takéto dieťa. Medzi pozitívnymi reakciami rodičia uvádzali, že starostlivosť o ich dieťa priviedla pár bližšie k sebe a vytvorila silnejšie puto medzi členmi rodiny (porovnaj podľa Heward, W. L., 2010, porovnaj podľa Gupta, A., Singhal, N., 2004). V inej štúdii (Behr, S. K., Murphy, D. L., Summers, J. A., 1992) rodičia detí so zdravotným postihnutím zasa väčšinou súhlasili s predloženými tvrdeniami: „Prítomnosť môjho dieťaťa je veľmi povznášajúca. Kvôli svojmu dieťaťu mám veľa nečakaných potešení. Moje dieťa je dôvod, prečo som zodpovednejšia osoba“(cit. podľa Heward, W. L., 2010). V iných výskumoch (napr. Bradley, V. J., Knoll, J., Agosta, J. M., 1992, Naseef, R., 2001, Stainton, T., Besser, H.,

1998) zasa mnohí rodičia konštatovali, že nielenže úspešne zvládli výzvy vyplývajúce zo starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím, ale uviedli, že pre ich rodiny je takéto dieťa prínosom (porovnaj podľa Heward, W. L., 2010). A napokon vo výskume Debry Skinner a kol. (1999) väčšina zo 150 matiek pochádzajúcich z Latinskej Ameriky verí, že práve mať dieťa so zdravotným postihnutím z nich robí lepšie matky.

Z preštudovanej odbornej spoločensko-vednej literatúry je preukázateľné, že rodiny starajúce sa o dieťa so zdravotným postihnutím majú v porovnaní s inými rodinami špecifické životné podmienky, a to tak po materiálno-ekonomickej, ako aj psychicko-emocionálnej stránke. Napríklad v Anglicku sa Barbara Dobson a Sue Middleton zamerali na zistenie skutočných nákladov spojených s výchovou a starostlivosťou o dieťa so zdravotným postihnutím. Podrobne analyzovali reálne vzorce výdavkov (cestovné, oblečenie, náklady na hygienu a toaletné potreby, náklady na pranie a práčovňu, lieky a lekárska starostlivosť, výdavky spojené s trávením voľného času, tzv. príležitostné výdavky, úspory dieťaťa) 182 rodičov takýchto detí vo vekových kategóriách do 5 rokov, od 6 do 10 rokov a od 11 do 16 rokov. Ukázalo sa, že o čosi menšie príjmy mali rodičia najmladších detí v porovnaní s ostatnými vekovými kategóriami a teda aj menej peňazí na výdavky svojich detí v sledovaných kategóriách. Výskum taktiež potvrdil, že starostlivosť a výchova detí so zdravotným postihnutím je finančne viac náročná ako detí bez zdravotného postihnutia (porovnaj Dobson, B., Middleton, S., Beardsworth, A. D., 2001, s. 20-22), čo rozpoznáva aj tzv. štátny systém dávok. Autori tiež uvádzajú, že v sledovanom období suma dávok pre deti so zdravotným postihnutím vzrástla (od roku 1997 do roku 2001) a v roku 2001 predstavoval „maximálny príjem z dávky pre dieťa s ťažkým zdravotným postihnutím 124,80 libier na týždeň“ (Dobson, B., Middleton, S., Beardsworth, A. D., 2001, s. 22).

Ako zdôrazňuje i M. Orgonášová, „zdravotné postihnutie predstavuje sociálnu udalosť, ktorá zásadným spôsobom ovplyvňuje život každého človeka. Dopad tejto situácie pociťujú nielen osoby so zdravotným postihnutím, ale aj ich rodiny a celá spoločnosť. Umiestňovaním osôb so zdravotným postihnutím (ZPO) do inštitúcií naša spoločnosť v bežnom živote zabúdala na ľudí so zdravotným postihnutím, a preto často ešte ani dnes nepozná ich potreby, obmedzenia a bariéry, s ktorými sa stretávajú, a ktoré musia každodenne prekonávať“ (Orgonášová, M., 2014, s. 4-5). Na Slovensku takisto (zatiaľ) neexistuje pre takéto rodiny všestrannejšia inštitucionálna podpora.

Tu je priestor na stručné uvedenie medzinárodných dokumentov vo vzťahu k problematike zdravotného postihnutia: (Charta ľudských práv, Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia – MK (Internationale Classification of Functioning, Disability and Health - ICF), 2001; Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia, verzia pre deti a mládež (Internationale Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version - ICF-CY), 2007; Stratégia Európskej únie pre oblasť zdravotného postihnutia - dokument EU na roky 2010 – 2020). Alebo aj pre Vaše vstupy.

Podľa výskumov IVPR sú to predovšetkým mladé rodiny starajúce sa o člena so zdravotným postihnutím (popri rodinách v tzv. strednom veku a neúplných rodinách starajúcich sa o člena so zdravotným postihnutím), ktoré najviac čelia finančným problémom a sú konfrontované s reálnym rizikom chudoby. Ich príjmy, ako zdôrazňuje K. Repková, zväčša tvoria vzájomne sa ovplyvňujúce sociálne dávky (ako napríklad príspevok na opatrovanie opatrujúcej osoby, invalidný dôchodok), pričom zárobkovú činnosť vykonáva iba jeden rodič, a to ten, ktorý „sa systematicky neangažuje v opatrovaní ... kompenzuje výpadok riadneho príjmu toho, kto opatrovanie zabezpečuje“ (Repková, K., Sedláková, D., 2012, s. 19). Zlepšenie situácie je v takýchto rodinách vnímané s pozitívnou zmenou v zamestnaní, s ktorou sa viaže zlepšenie príjmovej situácie (porovnaj Repková, K., 2006).

Podľa oficiálnych štatistík Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny bolo k 31. 12. 2017 na Slovensku evidovaných 323 528 osôb, ktorí vlastnili platný preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím bez/so sprievodcom (porovnaj Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, 2018).

K 31. 12. 2013 bolo vo vekovej kategórii 0 až 4 roky uznaných za osoby s ťažkým zdravotným postihnutím 1 341 detí (čo predstavuje 0,3 % z celkovej populácie osôb s ťažkým zdravotným postihnutím v počte 470 709 osôb) a vo vekovej kategórii 5 až 17 rokov to bolo 16 300 detí, t. j. 3,5 % (porovnaj Repková, K., 2014, s. 31). Ako ďalej uvádza K. Repková, vek dieťaťa do troch rokov je špecifický, pretože po jeho dovŕšení sa na odbornej, ale aj štátnej úrovni (v oblasti sociálnych vecí) rozhoduje, „či rodič bude pokračovať v predĺženom rodičovskom príspevku, čo často „vyprovokuje“ podstúpenie posudkových procedúr a presnejšie označenia (pomenovanie) funkčných deficitov vyžadujúcich osobitnú starostlivosť“ (Repková, K., 2014, s. 60). Paradoxom však je, že

v rannom detskom veku je veľmi ťažké rozlíšiť a tiež diagnostikovať zdravotné prejavy choroby, resp. zdravotného postihnutia či špecifické potreby detí.

V období od júna 2014 do júna 2016 klesol počet poberateľov rodičovského príspevku do 6 rokov veku dieťaťa s dlhodobou nepriaznivým zdravotným stavom z 11 583 na 11 089 (tento trend súvisí s klesajúcim trendom celkového počtu poberateľov rodičovského príspevku a klesajúcim prirodzeným prírastkom obyvateľstva – pôrodnosťou).

Ak v sledovanom období vychádzame zo štatistík preukazov FOŤZP vydaných deťom do 7 rokov veku, tak môžeme konštatovať, že v priebehu troch rokov nastal mierny nárast, a to z 2 889 v roku 2014 na 3 121 v roku 2016 (v roku 2015 to bolo 3 022 detí) (porovnaj Repková, K., Kešelová, D., Ondrušová, D., 2016, s. 34 – 38). O miernom náraste možno hovoriť aj vo vekovej kategórii detí od 6 do 17 rokov s uznaným statusom FOŤZP – v júni 2016 bolo evidovaných 11 916 detí a v júni 2014 to bolo 10 753 (aj v tejto kategórii prevažujú chlapci nad dievčatami).

V rámci sledovania zdravia a jeho determinantov Štatistickým úradom SR tvorili mladí ľudia vo veku 15 – 24 rokov 13 % osôb zo zdravotným postihnutím a vo vekovej kategórii 25 – 34 rokov 19,2 % (porovnaj ŠÚ SR, 2015, s. 10). Podľa údajov Národného centra zdravotníckych informácií bolo v roku 2008 zaevidovaných 6 236 835 lekárske vyšetrení (ošetrení) detí a dorastu, z toho liečebných ošetrení predstavovalo 5 231 712. Pre porovnanie, v roku 1995 bolo spolu zaznamenaných 10 154 833 lekárske vyšetrení detí a dorastu, z toho liečebných v počte 8 189 543, v roku 1997 ich spolu činilo až 12 726 555 a z toho liečebných 10 565 684. Od roku 1997 je zaznamenávaný ich pokles, pričom mierne zvýšenie bolo evidované v roku 2009, a to na 7 592 279 (všetky lekárske ošetrenia), z toho liečebných predstavovalo 6 467 164 (porovnaj NCZI, 2009, s. 16 a NCZI, 2013, s. 16). V roku 2012 bolo všetkých lekárske ošetrení detí a dorastu 6 415 906, z toho liečebných činilo 5 403 827. Dodajme, že v roku 2016 bolo vo všeobecných ambulanciách pre deti a dorast evidovaných 1 153 274 pacientov vo veku 0 až 18 rokov, čo predstavuje 82 % - najčastejšie sa deti a mladiství liečili na choroby dýchacej sústavy a alergie, nasledovali očné choroby (porovnaj NCZI, 2016, s. 14).

Sociálna podpora

V roku 1988 bola v časopise *Journal of Personality Assessment* po prvýkrát uverejnená tzv. multidimenzionálna škála vnímania sociálnej podpory, ktorej autormi sú G. D. Zimet, N. W. Dahlem, S. G. Zimet, G. K. Farley. Ako sa vyjadrili samotní autori, táto škála je nástrojom zisťujúcim mieru podpory dostávajúcej sa rodičom zo strany rodiny, priateľov a významných iných. Rodičovi je predložených nasledovných 12 otázok, pričom otázky č. 1, 2, 5 a 10 sú určené na zisťovanie podpory zo strany signifikantných iných (signifikantného/významného iného). Podporu zo strany rodiny snímajú otázky č. 3, 4, 8, 11 a mieru vynakladanej podpory zo strany priateľov zvyšné otázky – č. 6, 7, 9, a 12 (porovnaj Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., Farley, G. K., 1988, p. 31-32). Rodič odpovedá na 7 stupňovej Likertovej škále, na ktorej si vyberá silu svojho ne/súhlasu.

1. Keď som v núdzi, existuje človek, ktorý mi je nablízku.
2. Existuje človek, s ktorým sa môžem podeliť o svoje radosti a starosti.
3. Moja rodina sa i skutočne snaží pomáhať.
4. Mám od mojej rodiny citovú podporu a pomoc.
5. Existuje človek, ktorý je pre mňa zdrojom radosti a spokojnosti.
6. Moji priatelia sa mi skutočne snažia pomáhať.
7. Keď sa mi niečo nedarí, môžem sa na svojich priateľov spoľahnúť a oprieť sa o nich.
8. So svojou rodinou môžem hovoriť o svojich problémoch.
9. Mám priateľov, s ktorými sa môžem podeliť o svoje starosti aj radosti.
10. Existuje človek, ktorému nie je jedno, čo cítim a ako na tom som.
11. Moja rodina mi pri rozhodovaní pomáha.
12. O svojich problémoch si môžem so svojimi priateľmi pohovoriť.

S použitím tejto škály majú skúsenosti mnohí odborníci z Európy – najmä Nórsko, Francúzsko, Taliansko – ako aj z Ázie (Thajsko, Kórea, Tawain) či Izraela (porovnaj tamtiež, 1988).

Čo vyjadruje sociálna podpora? Sociálna podpora predstavuje špecifický fond podpory vznikajúci v kontexte sociálnych vzťahov a interakcií, z ktorého môže konkrétny jedinec čerpať v záťažových situáciách. Čeliť takejto životnej situácii a z nej vyplývajúcich možných dôsledkov (alebo v prípade nevyhnutnosti realizovať isté

rozhodnutia), napomáha práve sociálna opora, ktorá tak prispieva k istej miere znesiteľnosti danej záťažovej situácie.

V roku 1981 americký sociológ a psychológ James S. House (1981) rozvinul a definoval 4 navzájom prepojené úrovne sociálnej podpory. *Emocionálna opora* preukázateľne súvisí s kvalitou zdravia a mierou stresu. A práve sieť sociálnych vzťahov s blízkymi ľuďmi schopnými veľkej miery empatie, schopnosťou zahrnúť (iného) láskou, vierou, dôverou, veľkou mierou pocitu istoty, sú jej základnými prejavmi. S emocionálnou oporou podľa autora veľmi úzkou súvisí *inštrumentálna opora*, ktorá predstavuje správanie priamo pomáhajúce jedincovi v núdzi (napr. materiálna alebo peňažná výpomoc, pomoc v starostlivosti o chod domácnosti, pomoc pri starostlivosti o člena rodiny a pod.). Napríklad dať niekomu peniaze autor poníma aj ako znak starostlivosti a tiež aj ako znak získania informácie, t. j. poznanie toho, kto skutočne potrebuje pomoc. Tým sa autor dostal k tzv. *informačnej opore*, a teda k systému vzťahov umožňujúcemu prístup a zdieľanie napr. odborných informácií – medicínskych, právnych a pod. A to nie je bez emocionálnej a inštrumentálnej opory možné. Napokon *hodnotiacia opora*, t. j. konkrétne odporúčania, tipy, rady, inštrukcie najbližšieho sociálneho okolia napomáhajú k vyrovnaní sa so životnou situáciou/problémom a zároveň prispievajú ku kladnému sebahodnoteniu jedinca (porovnaj House, J., S., 1981, p. 24-26). Ako dodáva samotný autor, existujú samozrejme aj iné typy a klasifikácie sociálnej opory, avšak tieto štyri považuje za základné, ktoré majú na jednej strane do budúcnosti nespochybniteľný potenciál pre ďalšie rozvinutia a na strane druhej ide o súbor, ktorý je zároveň použiteľný tak pre vedecké, ako aj praktické uplatnenie.

Skutočne sa postupom času prostredníctvom ďalších analýz ukazuje, že práve cez takúto sociálnu oporu (a jej celkový fond), je možné odolávať dlhotrvajúcim nepriaznivým okolnostiam a zmierňovať tak (ich) dopad na kvalitu života, zdravie, pohodu, životnú úroveň a pod. (porovnaj Aquino, J. A., Russell, D. W., Cutrona, C. E., Altmaier, E. M., 1996; Brehaut, J. C., Kohen, D. E., O'Donnell, M., Raina, P., Rosenbaum, P., Russell, D. J., Swinton, M., Walter, S. D., 2004; Hale, C. J., Hannum, J. W., Espelage, D. L. 2005; Uchino, B. N., 2006; Reblin, M., Uchino, B. N., 2008).

Kvalita života

Vychádzajúc z mnohých vedeckých prehľadových štúdií venujúcich sa kvalite života, dozvedáme sa ponajprv o stručnej histórii tohto pojmu. A teda skôr, ako sa *kvalita života* stala súčasťou vedeckej terminológie, sa jej prítomnosť po prvýkrát datuje v 20. rokoch 20. storočia, a to v diskusiách týkajúcich sa štátnej podpory chudobných Američanov - tak v dimenziách sociálnych ako aj ekonomických (Hnilicová, H., 2005). V USA sa tento pojem do širšieho povedomia dostáva v 60. rokoch 20. storočia (Potůček a kol. 2002: 72), nakoľko ho vo svojich prejavoch používa americký prezident L. Johnson (Hnilicová, H, 2005) a v Európe ho zasa do povedomia dostáva nemecký kancelár W. Brandt prostredníctvom svojho politického programu. V tomto období, ako zdôrazňuje E. Heřmanová, „bola následne Svetovou zdravotníckou organizáciou nanovo sformulovaná a rozšírená definícia zdravia, kde bolo zdravie definované veľmi blízko k dnešnému poňatiu QOL, t. j. ako stav fyzickej, duševnej i sociálnej pohody“ (Heřmanová, E., 2012, s. 410). Až následne sa pojem kvality života stáva súčasťou ponajprv spoločenských vied, predovšetkým sociológie, politológie, ale aj ďalších vedných disciplín (porovnaj Mareš, J. a kol., 2006).

Na jednej strane je tento pojem v bežnom poznaní intuitívne a s ľahkosťou pochopiteľný, na strane druhej ho vo vedeckom diskurze charakterizuje rôznosť odborov, ktoré ho rozvíjajú a venujú sa jeho jednotlivým oblastiam, resp. dimenziám. A následne, ako to výstižne vyjadruje napr. D. Kováč, je kvalita života nielen zložitý, ale aj viacúrovňový a teda multidimenzionálny jav (Kováč, D., 2001). J. Mareš zasa upozorňuje napríklad na výsledky analýzy R. A. Cumminsa. Ten v roku 1996 zistil, že pri štúdiu 32 odborných článkov o kvalite života dospel k 351 názvom oblastí (vrátane opakovaní) a tie zatriedil do 7 kategórií: 1. materiálne zabezpečenie (material well-being), 2. zdravie (health), 3. produktivita (productivity), 4. priateľské a medziľudské vzťahy na veľmi dobrej rovni (intimacy), 5. pocit bezpečia, 6. komunita (community), 7. emocionálna pohoda (emotional well-being) (podľa Mareš, J. a kol., 2006, s. 12). To zasa vedie k poznatku existencie širokého spektra pojmov, ktoré sa snažia byť akýmisi jej synonymami. Medzi odborníkmi však zväčša panuje zhoda ohľadom toho, že nejde o identické pojmy, synonymá, ale len pojmy čiastkovo vyjadrujúce kvalitu života – napr. blaho (well-being), spokojnosť (satisfaction), osobná pohoda (subjective well-being), životná úroveň (standard of living), blahobyť (wealfare), sociálny blahobyť (social welfare) a pod.

Ako vyplýva aj z vyššie uvedeného, práve problematika operacionalizácie kvality života sa v 70. rokoch 20. storočia stáva jednou z hlavných tém empirického výskumu (osobitne v sociológii). Okrem toho sa v tomto období pridáva aj následná kritika nastupujúceho konzumného spôsobu života, začínajú sa uskutočňovať i kvalitatívne výskumy a v 80. rokoch 20. storočia sa výskumy kvality života zameriavajú najmä na subjektívne vnímanie a hodnotenie života - odkláňajú sa tak od materiálnych a ekonomických ukazovateľov životných podmienok.

To sa premietlo aj do rozpracovania rozmanitých modelov kvality života s množstvom dimenzií a stanovených indikátorov, ktorých rozkvet dominuje najmä v 90. rokoch 20. storočia naprieč rozmanitými vednými odbormi. V tabuľke č. 1 a 2 ponúkame v odbornej literatúre najčastejšie citované modely.

V súčasnosti pri skúmaní kvality života vo výskumoch prevažuje jej subjektívne vnímanie (oproti jej objektívnym aspektom – ako tomu bolo najmä v 70. rokoch 20. storočia (porovnaj Heřmanová, E., 2012)), a to prostredníctvom (a) *celkovej spokojnosti so životom*, (b) *spokojnosti s jej jednotlivými oblasťami* a napokon (c) snahou o zistenie *najdôležitejšieho indikátora*, ktorý u jedinca v najvyššej miere prispieva k pociťovaniu spokojného a zmysluplného života (miera dôležitosti pre život).

Tabuľka 1 Štyri typy kvality života (R. Veenhovenová, 2000, s. 4)

	Vonkajšie kvality života (priestorová dimenzia)	Vnútorne kvality života (osobná dimenzia)
Životné šance, životné príležitosti	Vhodnosť prostredia pre život	Životaschopnosť jedinca, viabilita
Výsledok života, podoba života	Užitočnosť života	Porozumenie vlastnému životu

(In: podľa Mareš, J. a kol, 2006, s. 13)

Tabuľka 2 Model kvality života Centra pre podporu zdravia Univerzity Toronto

1. BYŤ (BEING)	osobné charakteristiky človeka
Fyzické bytie	Zdravie, hygiena, výživa, pohyb, odievanie, celkový vzhľad
Psychologické bytie	Psychologické zdravie, vnímanie, cítenie, sebaúcta, sebakontrola
Spirituálne bytie	Osobné hodnoty, presvedčenie, viera
2. PATRIŤ NIEKAM (BELONGING)	spojenie s konkrétnym prostredím
Fyzické napojenie	Domov, škola, pracovisko, susedstvo, komunita
Sociálne napojenie	Rodina, priatelia, spolupracovníci, susedia (užší napojenie)
Komunitní napojenie	Pracovné príležitosti, zodpovedajúce finančné príjmy, zdravotné a sociálne služby, vzdelávacie, rekreačné možnosti a príležitosti spoločenské aktivity (širšie napojenie)
3. REALIZOVAŤ SA (BECOMING)	dosahovanie osobných cieľov; nádejí a aspirácie
Praktická realizácia	Domáce aktivity, platená práca, školské a záujmové aktivity, starostlivosť o zdravie, sociálne začleňovanie
Voľnočasová realizácia	Relaxačné aktivity podporujúce redukciu stresu
Rastová realizácia	Aktivity podporujúce zachovanie a rozvoj znalostí a zručností, adaptácia na zmeny

(In: podľa Heřmanová, E., 2012, s. 413)

Keď sa teda spätne vrátíme k definícii kvality života, nemožno obísť veľmi často uvádzanú tzv. kolektívnu definíciu vypracovanú skupinou pracovníkov zaoberajúcich sa problematikou kvality života pri Svetovej zdravotníckej organizácii. Kvalita života podľa nich predstavuje „vnímanie vlastnej pozície jedinca v živote, a to v kontexte kultúrnych a hodnotových systémov, v ktorých žije, a to vo vzťahu k jeho cieľom, očakávaniam, hodnotám a záujmom“. ... Samotná definícia zdôrazňuje/dáva do

popredia skutočnosť/fakt, že kvalita života vyjadruje „subjektívne hodnotenie, ktoré je zakotvené v kultúrnom, sociálnom a environmentálnom kontexte. Kvalita života ako taká nemôže byť zamieňaná s pojmami ako „stav zdravia“, „životný štýl“, „spokojnosť so životom“, „psychický stav“ alebo „pohoda“ ... a je nevyhnutné uznať jej multidimenzionálnu podstatu“ (WHOQOL-BRIEF, 1996, s. 5-6).

E. Heřmanová upozorňuje i na ďalšiu kolektívnu definíciu QOL – Európskej komisie – ktorá ju poníma „ako nehmotné aspekty života, t. j. zdravie, spoločenské vzťahy, kvalitu prírodného prostredia, existujúce životné podmienky a osobný blahobyť“, t. j. tak objektívne zistiteľné environmentálne či individuálne charakteristiky, ako aj charakteristiky iba subjektívne pociťované (In: Heřmanová, E., 2012, s. 412).

F. Murgaš sa zase zameriava na priestorovú diferenciáciu agregovaného indexu kvality života na Slovensku. Najnižšie úrovne kvality života zistil v súvislom páse okresov na juhu stredného a východného Slovenska, ktoré sú predchádzajúcimi analýzami identifikované aj ako okresy s najvyššou mierou akumulácie tak ekonomických, ako aj sociálnych a demografických problémov. Autor ďalej zdôrazňuje odlišnosť priestorovej diferenciácie indexu kvality života s ukazovateľom priestorovej diferenciácie socio-ekonomickej štruktúry Slovenska. A teda, že „prosperitu nie je možné (vždy a všade) stotožniť so spokojnosťou so životom“ (Murgaš, F., 2009, s. 133).

2.2. Metodológia výskumu

Kvantitatívny sociologický výskum skúmajúci osobitú problematiku potrieb rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami sa uskutočnil prostredníctvom štruktúrovaného dotazníka pozostávajúceho z 27 otázok (pričom 6 z nich predstavovali batérie). Zber primárnych empirických dát sa realizoval online v rámci formátu google forms (<https://docs.google.com/forms>) a prebiehal od 19. februára do 2. mája 2018.

Vzhľadom na špecifickosť predmetnej problematiky bol pri výbere respondentov použitý (nepravdepodobnostný) cielený výber, a to technikou (nabaľovania) snehovej gule. Po vyčistení obsahovala databáza údaje získané od 153 respondentov, ktoré sa analyzovali a vyhodnocovali prostredníctvom štatistického programu SPSS, 20.0 verzie a programu Microsoft Excel. Vykonali sa triedenia 1., 2. a 3. stupňa, počítal sa kontingenčný koeficient (Cramer V), korelačné koeficienty (Spearman rho a Pearson

r), analýza rozptylu a bola použitá i znamienková schéma. Pri prezentácii výsledkov výskumu boli vytvorené frekvenčné a krížové tabuľky a grafy.

Súbor respondentov podľa pohlavia tvorí 7,2 % mužov a 92,8 % žien. Vo vekovej kategórii 18 až 34 rokov je 14,4 % respondentov, 69,9 % ich tvorí vekovú kategóriu 35 až 49 rokov a kategória 50 a viac je zastúpená 15,7 % respondentov. V Bratislavskom kraji žije 15,7 % respondentov, v Trnavskom 20,3 %, v Trenčianskom kraji 13,1 %, v Nitrianskom 12,4 %, v Žilinskom 10,5 %, 9,2 % v Banskobystrickom kraji, 11,8 % žije v Prešovskom a 7,2 % v Košickom kraji. Čo sa týka veľkosti sídla, v obciach s menej ako 500 obyvateľmi žije 8,5 % respondentov, v kategórii od 500 do 1 999 obyvateľov býva 26,1 %, 18,3 % žije v kategórii od 2 000 do 4 999 obyvateľov, v sídle s veľkosťou 5 000 až 19 999 obyvateľov býva 13,1 %, v sídlach od 20 000 do 49 999 obyvateľov býva 13,7 %, v mestách od 50 000 do 100 000 obyvateľov žije 10,5 % respondentov a v Bratislave a Košiciach 9,8 %. Distribúcia odpovedí týkajúca sa vzdelania je nasledovná: 3,3 % respondentov uviedlo základné vzdelanie, 10,5 % stredoškolské vzdelanie bez maturity, 35,9 % respondentov stredoškolské s maturitou a 50,3 % vysokoškolské vzdelanie. Podrobnejšiu charakteristiku výberového súboru uvádzame i v tabuľke č. 24.

Objektom výskumu boli rodičia starajúci sa o dieťaťa/deti so špecifickými potrebami.

Cieľom analýz je nasledovné:

- zmerať, aká je kvalita života rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami, identifikovať rozdiely v kvalite života týchto rodín;
- ďalej vysledovať, aká je sociálna podpora takýchto rodín zo strany širšej rodiny, priateľov či iných osôb, t. j. zo strany ich sociálneho prostredia a preskúmať súvislosti s ich fondom sociálnej podpory;
- zamerať sa na zistenie ne/vnímania negatívnych dôsledkov (negatívnej záťaže) starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím (so špecifickými potrebami);
- preskúmať názory respondentov (a rozdiely medzi nimi) týkajúce sa pomoci zo strany profesionálnych pracovníkov pri starostlivosti o dieťa so špecifickými potrebami, určiť oblasti takejto pomoci a jej zacielenosti, ako aj jej frekvenciu podľa veku dieťaťa (detí) so špecifickými potrebami;
- v neposlednom rade zistiť, či a do akej miery sú rodičia dieťaťa/detí so špecifickými potrebami šťastní a spokojní so svojím životom a do akej miery ovplyvnilo postihnutia dieťaťa ich partnerský vzťah a

- napokon zistiť, či existujú súvislosti medzi skúmanými dimenziami – kvalitou života, sociálnou podporou, dôsledkami/záťažou starostlivosti o dieťa so špecifickými potrebami - a sledovanými (aj socio-demografickými) znakmi.

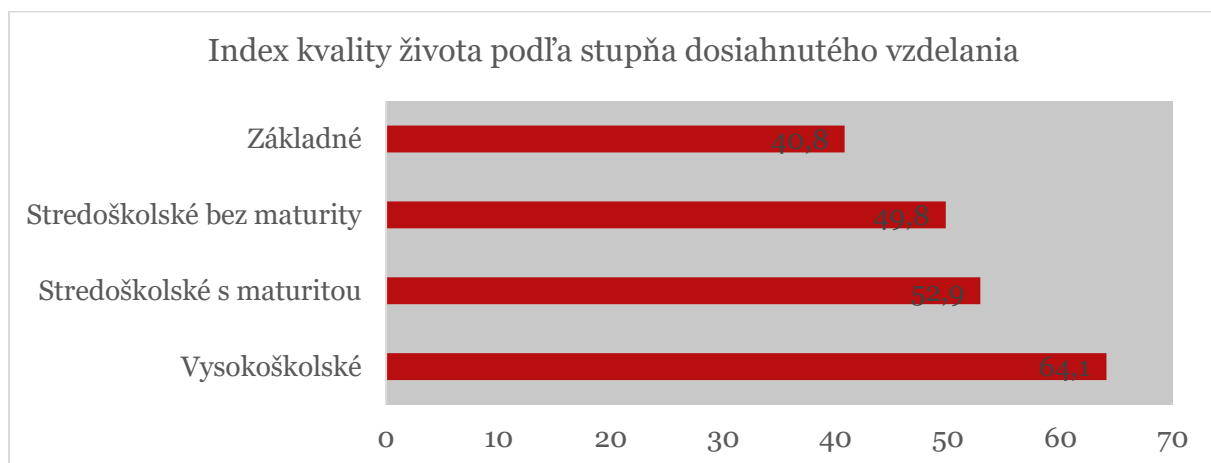
2.3. Výsledky výskumu

Kvalita života rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami

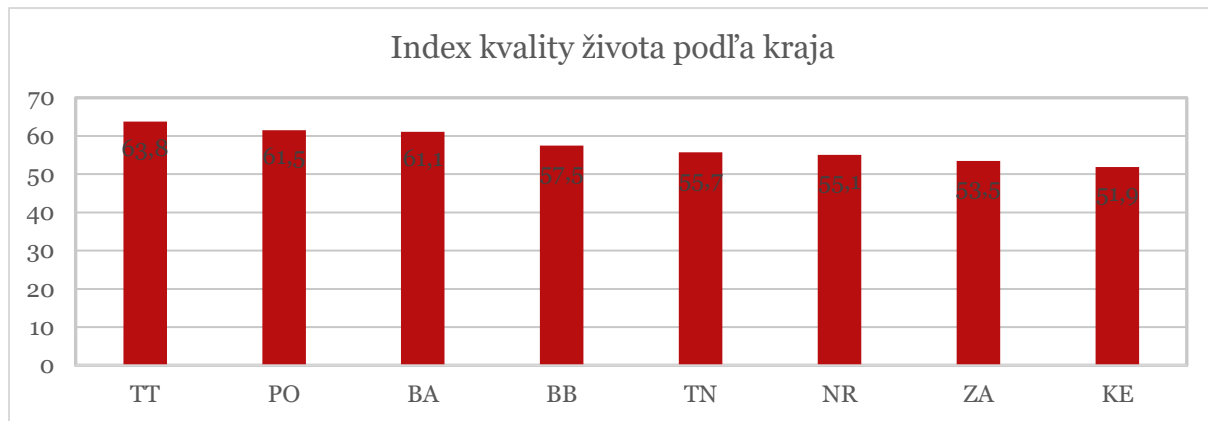
V súvislosti so zisťovaním kvality života rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami sme sa rozhodli realizovať hlbšie analýzy a za týmto účelom sme skonštruovali *index kvality života*. Ten pozostáva z piatich dimenzií: hodnotenie životnej úrovne domácnosti, výška príjmu, hodnotenie zdravotného stavu, miera pocitu šťastia a celkovej spokojnosti so životom. Index sme z týchto premenných vypočítali na škále od 0 (nízka kvalita života) po 100 (vysoká kvalita života). Na tejto báze vytvorený index je dostatočne reliabilný (Cronbach alpha = 0,7).

Následne sme index kvality života korelovali so socio-demografickými znakmi a zistili sme, že súvisí so stupňom dosiahnutého vzdelania [(Spearman rho = 0,417, $p < 0,001$) a $F(3, 149) = 12,149$, $p < 0,001$] a krajom ($F(7, 145) = 2,077$, $p = 0,050$). Ako vidno aj na údajoch v grafe č. 1, kvalita života rastie s vyšším vzdelaním a podľa kraja (graf č. 2) dosiahli najvyššie hodnoty indexu kvality života respondenti pochádzajúci z Trnavského a Prešovského kraja a najnižšie hodnoty zo Žilinského a Košického kraja.

Graf 1 Index kvality života podľa stupňa dosiahnutého vzdelania



Graf 2 Index kvality života podľa kraja



Na základe socio-demografických znakov sa nám nepotvrdili ďalšie štatisticky významné rozdiely a kvalita života nesúvisí s pohlavím, vekom, vierovyznaním ani s veľkosťou sídla.

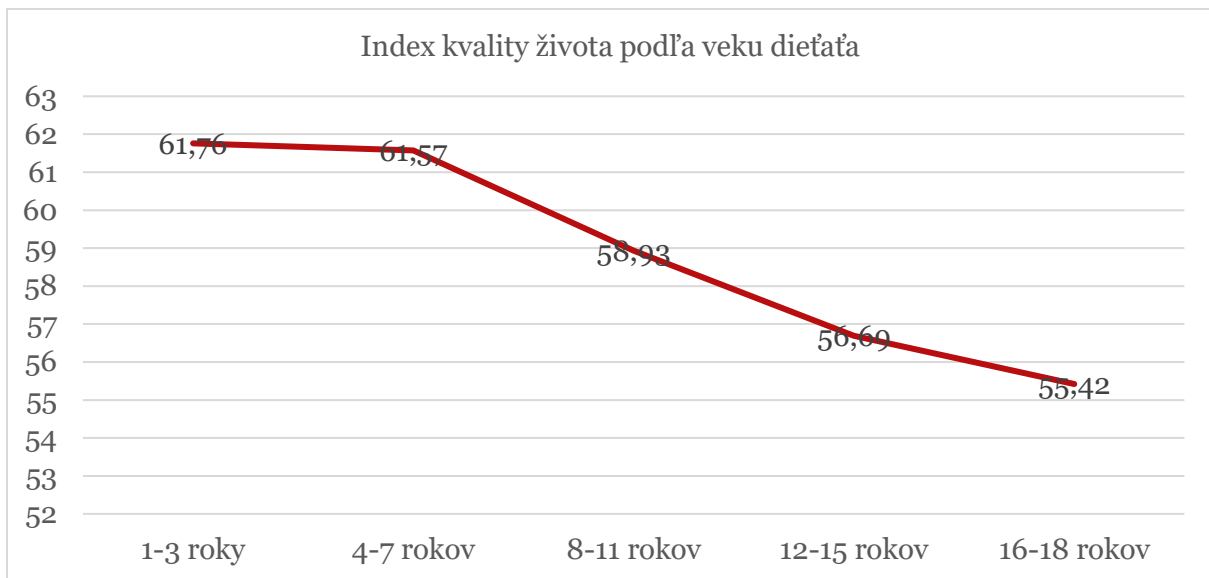
V následných analýzach sme sa sústredili na zistenie podrobnejšej charakteristiky rozdielov v kvalite života podľa ďalších sledovaných znakov a tak sme identifikovali respondentov, ktorí disponujú vyššou kvalitou života. Tú sme zistili u respondentov:

- ktorí sa starajú o domácnosť spolu s partnerom/partnerkou (59,85) ako tí, ktorí sa o ňu starajú sami (52,26) ($F(1, 151) = 7,699, p = 0,006$),
- žijúcich v domácnostiach, kde je starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím záležitosťou súčasne muža a ženy (60,32) v porovnaní s tými, kde sa oň stará výlučne muž (58,02) alebo iba žena (52,69): ($F(2, 150) = 4,782, p = 0,010$),
- ktorým v starostlivosti o zdravotne postihnuté dieťa vypomáha širšia rodina (61,68) ako u tých, ktorým nie (55,28) ($F(1, 151) = 9,265, p = 0,003$),
- ďalej u rodín, ktorým v starostlivosti o takéto dieťa vypomáha i profesionálny pracovník (63,40) v porovnaní s tými, ktorým nepomáha (57,54) ($F(1, 151) = 3,961, p = 0,048$),
- u rodín s mladšími deťmi so zdravotným postihnutím ako u rodín so staršími deťmi (zistené výsledky prezentujeme v tabuľka č. 3/graf č. 3): Spearman rho = - 0,198, $p = 0,014$
- a napokon u respondentov, ktorí sa lepšie vyrovnali s postihnutím dieťaťa ako u tých, ktorí sa s danou skutočnosťou vyrovnali horšie: Spearman rho = - 0,205, $p = 0,011$ (viď. tabuľka č. 4).

Tabuľka 3 Index kvality života podľa veku dieťaťa so zdravotným postihnutím

Vek dieťaťa so zdravotným postihnutím	Index kvality života
1-3 roky	61,76
4-7 rokov	61,57
8-11 rokov	58,93
12-15 rokov	56,69
16-18 rokov	55,42

Graf 3 Index kvality života podľa veku dieťaťa so zdravotným postihnutím



Tabuľka 4 Index kvality života podľa vyrovnania sa so zdravotným postihnutím

Vyrovnanie sa s postihnutím dieťaťa	Index kvality života
Určite áno	61,77
Skôr áno	56,87
Skôr nie	52,79
Určite nie	55,67

V odpovediach respondentov sme sa zamerali i na hľadanie súvislostí majúcich dosah na znižujúcu sa kvalitu života. Tie sme zistili u respondentov, ktorí/ktorým:

- v dôsledku starostlivosti o dieťa nadobudli pocit, že nemajú veci pod kontrolou: Spearman rho = 0,318, $p < 0,001$ ($F(4, 148) = 3,882, p = 0,005$);

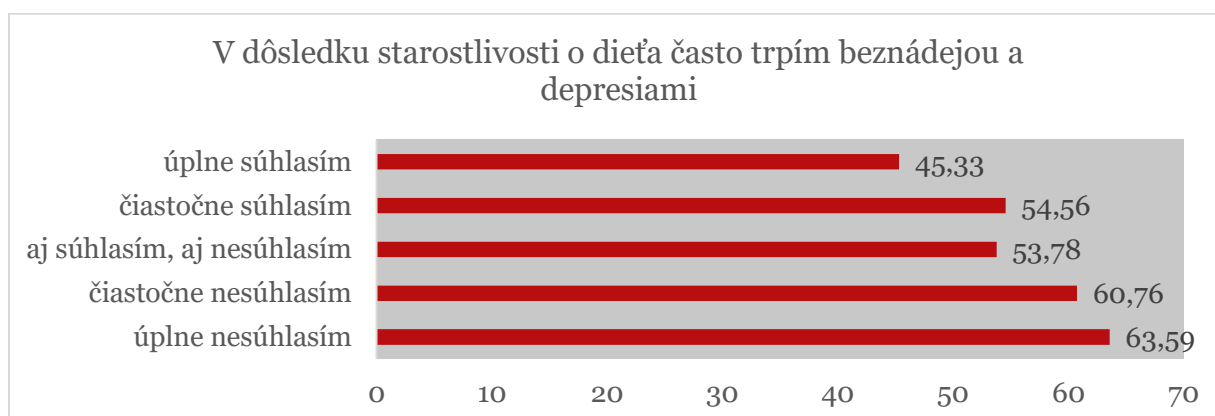
- v dôsledku starostlivosti o dieťa často trpia beznádejou a depresiami: Spearman rho = 0,359, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 6,319$, $p < 0,001$);
- v dôsledku starostlivosti o dieťa majú často pocit veľkej únavy a vyčerpanosti: (Spearman rho = 0,307, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 3,977$, $p = 0,004$);
- si v dôsledku starostlivosti o dieťa nedokážu užívať voľné chvíle: Spearman rho = 0,443, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 8,972$, $p < 0,001$);
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa nevedia radowať zo života: Spearman rho = 0,481, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 11,879$, $p < 0,001$);
- v dôsledku starostlivosti o dieťa stratili životnú perspektívu: Spearman rho = 0,448, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 10,012$, $p < 0,001$);
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa zvýšila izolácia od ostatných ľudí: Spearman rho = 0,407, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 7,620$, $p < 0,001$);
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa zhoršil zdravotný stav: Spearman rho = 0,453, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 8,681$, $p < 0,001$);
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa zhoršila životná úroveň rodiny: Spearman rho = 0,483, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 11,989$, $p < 0,001$);
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa zhoršili vzťahy v rodine: Spearman rho = 0,246, $p = 0,002$, ($F(4, 148) = 3,777$, $p = 0,006$);
- sa touto situáciou cítia byť menej obohatení: Spearman rho = -0,337, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 4,814$, $p = 0,001$);
- potrebujú intenzívnejšiu pomoc od profesionálneho pracovníka pri ekonomických otázkach rodiny: Spearman rho = 0,348, $p < 0,001$, ($F(3, 149) = 7,496$, $p < 0,001$);
- potrebujú intenzívnejšiu pomoc od profesionálneho pracovníka pri duchovných otázkach (58,22): Spearman rho = 0,202, $p = 0,012$, ($F(3, 149) = 2,947$, $p = 0,035$);
- pri starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím pociťujú intenzívnejšiu fyzickú záťaž (53,30): Spearman rho = -0,302, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 3,716$, $p = 0,007$);
- pri starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím pociťujú intenzívnejšiu psychickú záťaž (52,79): Spearman rho = -0,298, $p < 0,001$, ($F(4, 148) = 4,057$, $p = 0,004$);
- dieťa so zdravotným postihnutím silnejšie narušilo partnerský vzťah (53,05): Spearman rho = 0,348, $p < 0,001$, ($F(3, 149) = 4,189$, $p = 0,007$);

- chodievajú s dieťaťom menej často do spoločnosti (54,19): Spearman rho = - 0,271, p = 0,001, (F (5, 147) = 2,317, p = 0,046);
- sú menej spokojní s množstvom voľného času, ktorý majú k dispozícii pre seba: Spearman rho = - 0,285, p = 0,001, (F (3, 149) = 4,863, p = 0,003).

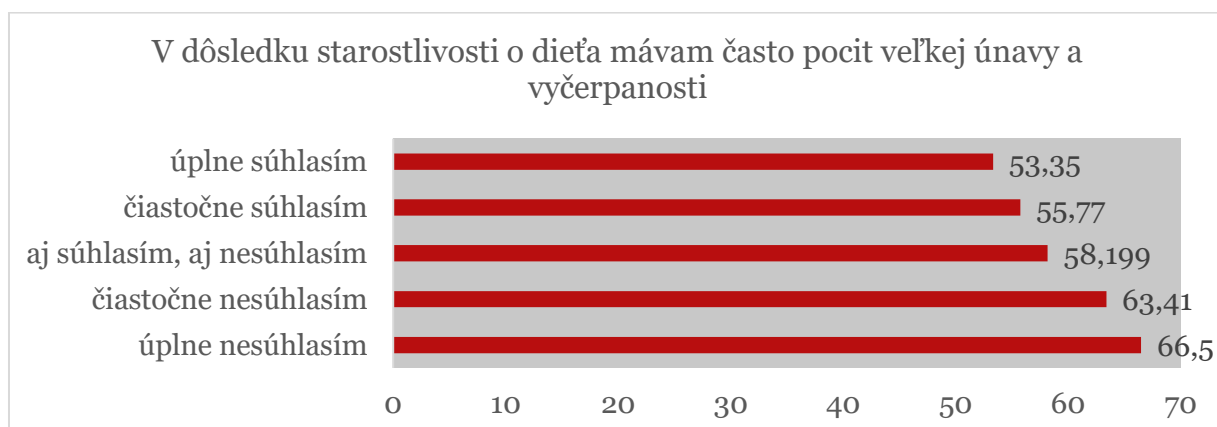
Graf 4 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa nemám veci pod kontrolou



Graf 5 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa často trpím beznádejou a depresiami



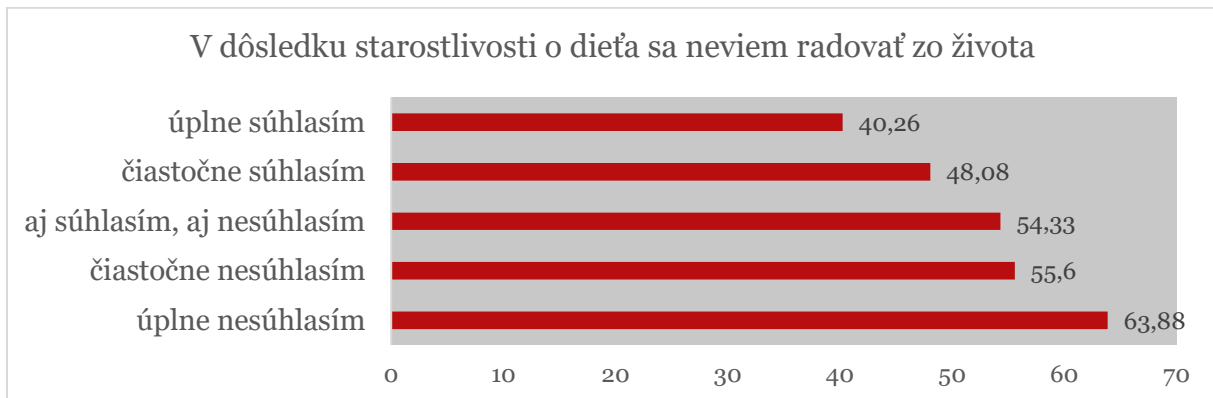
Graf 6 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa mám často pocit veľkej únavy a vyčerpanosti



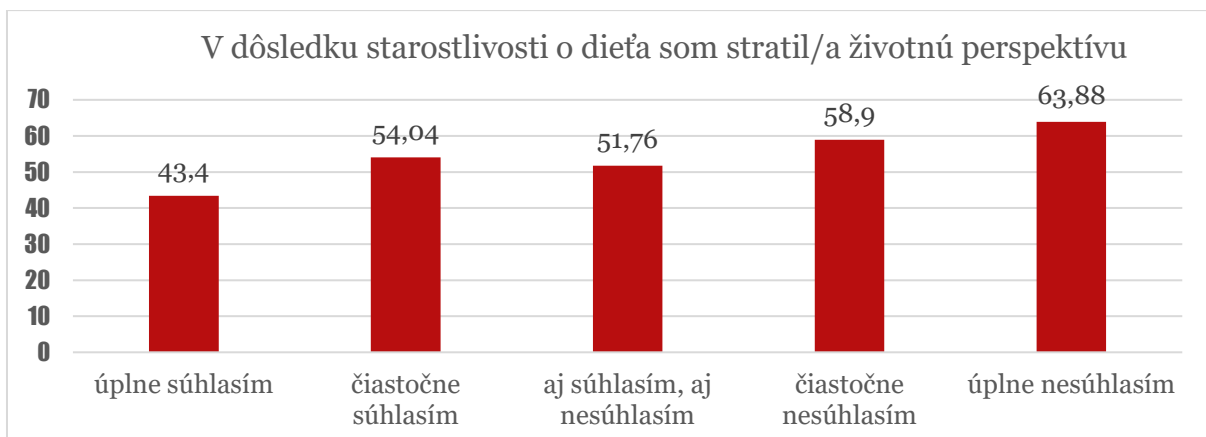
Graf 7 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa si nedokážem užívať voľné chvíle



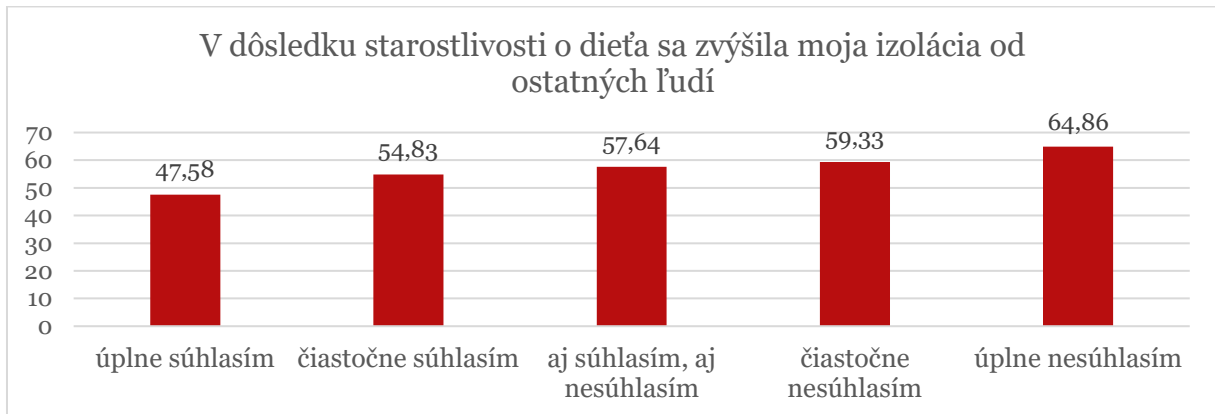
Graf 8 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa sa neviem radowať zo života



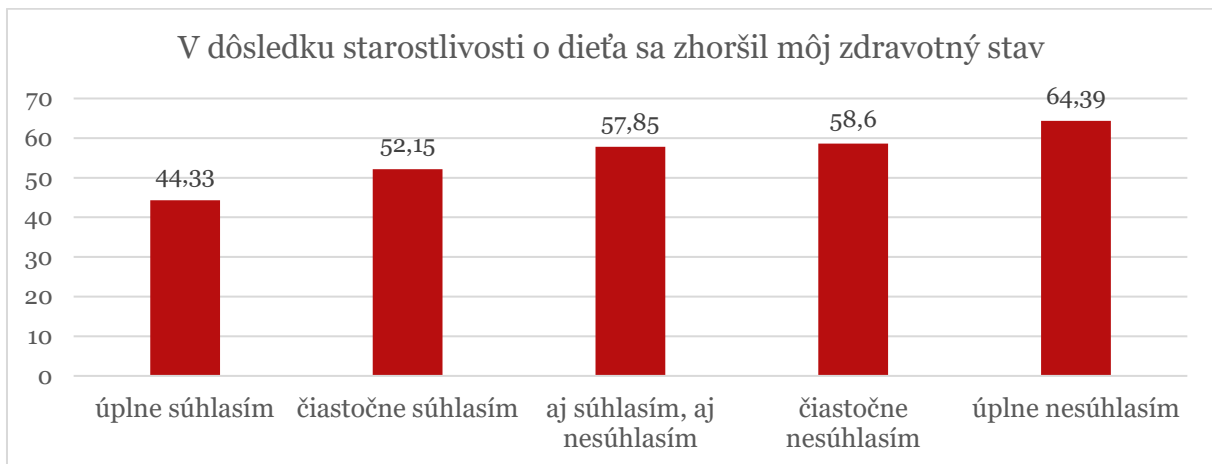
Graf 9 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa som stratil/a životnú perspektívu



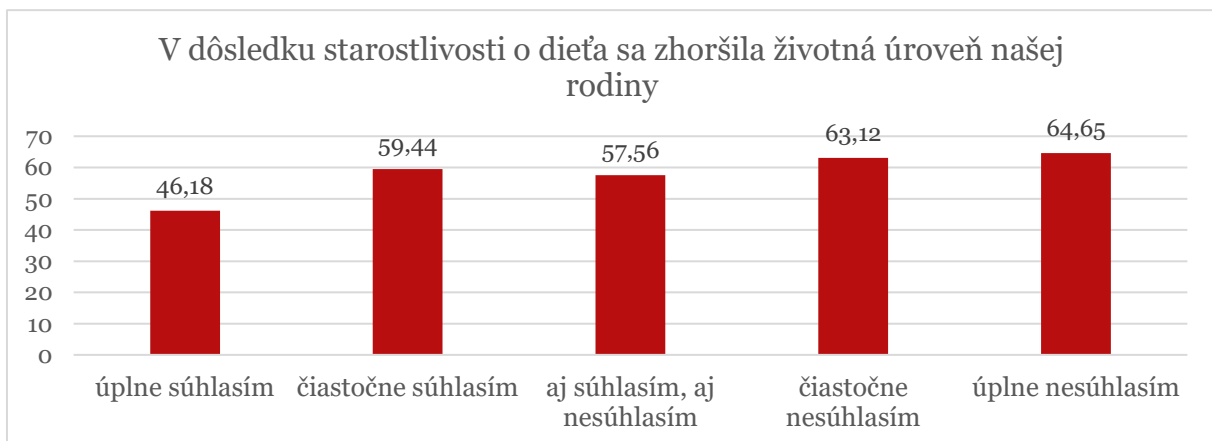
Graf 10 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa sa zvýšila moja izolácia od ostatných ľudí



Graf 11 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa sa zhoršil môj zdravotný stav



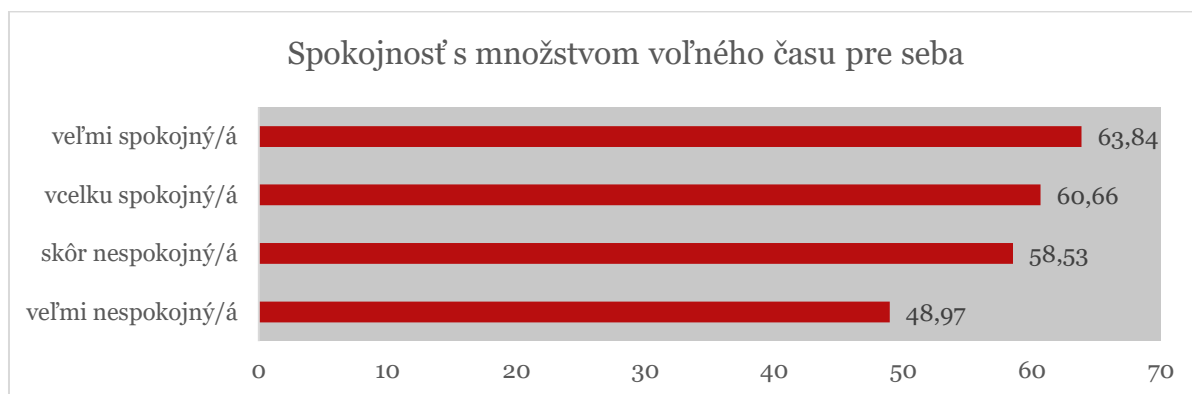
Graf 12 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa sa zhoršila životná úroveň našej rodiny



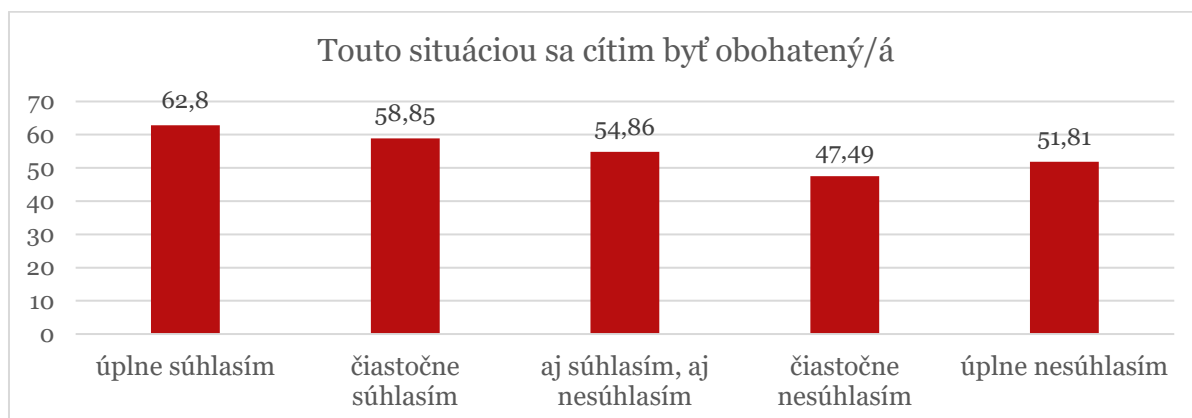
Graf 13 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: V dôsledku starostlivosti o dieťa sa zhoršili vzťahy medzi členmi našej rodiny



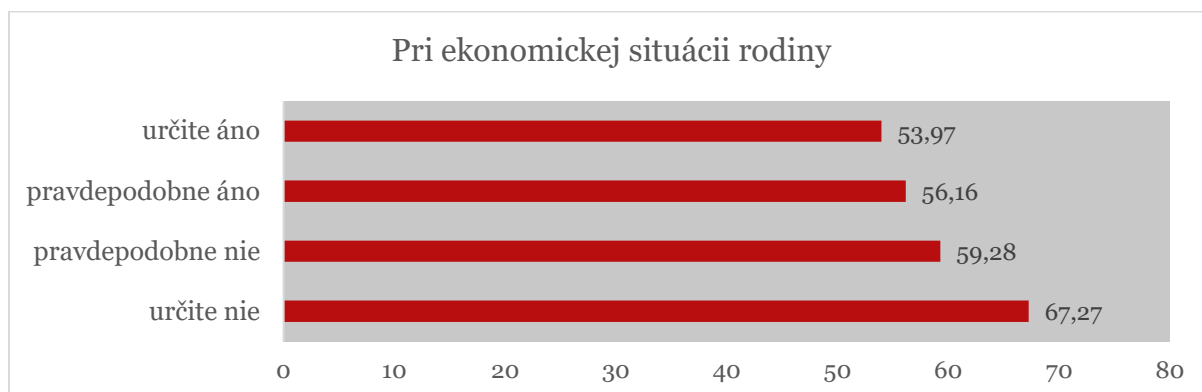
Graf 14 Index kvality života a miera spokojnosti s množstvom voľného času pre seba



Graf 15 Index kvality života a miera súhlasu s výrokom: Touto situáciou sa cítim byť obohatený/á



Graf 16 Index kvality života a privítanie pomoci od profesionálneho pracovníka pri ekonomickej situácii rodiny



Index sociálnej podpory

Index sociálnej podpory sme skonštruovali z 12 položiek opatrených tou istou škálou miery súhlasu: „Keď som v núdzi, existuje človek, ktorý mi je nablízku“, „Existuje človek, s ktorým sa môžem podeliť o svoje radosti a starosti“, „Moja rodina sa mi skutočne snaží pomáhať“, „Mám od mojej rodiny citovú podporu a pomoc“, „Existuje človek, ktorý je pre mňa zdrojom radosti a spokojnosti“, „Mojí priatelia sa mi skutočne snažia pomáhať“, „Keď sa mi niečo nedarí, môžem sa na svojich priateľov spoľahnúť a oprieť sa o nich“, „So svojou rodinou môžem hovoriť o svojich problémoch“, „Mám priateľov, s ktorými sa môžem podeliť o svoje radosti a starosti“, „Existuje človek, ktorému nie je jedno, čo cítim a ako na tom som“, „Moja rodina mi pri rozhodovaní pomáha“, „O svojich problémoch si môžem so svojimi priateľmi pohovoriť“ (prehľad odpovedí uvádzame v grafoch č. 20 a 21).

Pri jeho výpočte sme postupovali rovnako ako pri prechádzajúcom indexe. Najprv sme obodovali odpovede pri všetkých (12) položkách a súčet všetkých získaných bodov sme prepočítali na intervale na škále od 0 (nízka sociálna podpora) po 100 (vysoká sociálna podpora). Tento index je dostatočne reliabilný (Cronbach alpha = 0,9).

Pri porovnaní (hodnôt) indexu sociálnej podpory podľa socio-demografických znakov sme štatisticky významné rozdiely zistili podľa pohlavia (Cramer V = 0,642, $p < 0,001$) (hodnoty uvádzame v tabuľke č. 5) a stupňa dosiahnutého vzdelania [(Spearman rho = 0,203, $p = 0,012$) a ($F(3, 149) = 3,148$, $p = 0,027$)] – intenzívnejšej sociálnej podpory zo strany sociálneho okolia sa dostáva ženám a vzdelanejším respondentom.

Tabuľka 5 Index sociálnej podpory podľa pohlavia

Pohlavie	Index sociálnej podpory
Ženy	81,5
Muži	77,3

Podľa hodnoty indexu sociálnej podpory sme v ďalšom kroku respondentov obdobne rozdelili do troch skupín: prvú skupinu, a teda nízkym kvartilom, tvorí 25 % respondentom s najnižším fondom indexu sociálnej podpory, nasleduje 50 % respondentov v strede a nad horným kvartilom sa nachádza 25 % respondentom s najvyšším fondom indexu sociálnej podpory. Podľa zastúpenia v jednotlivých kvartiloch sme porovnali hodnoty indexu sociálnej podpory s hodnotami indexu

kvality života ($F(2, 150) = 15,657, p < 0,001$) a ukázalo sa, že kvalita života je vyššia u respondentov, ktorým sa dostáva intenzívnejšej podpory zo strany iných ľudí (pozri tabuľka č. 6).

Tabuľka 6 Index sociálnej podpory podľa kvartilového rozdelenia indexu kvality života (priemerné hodnoty)

Index sociálnej podpory	Index kvality života
Nízky	49,8
Stredný	60,1
Vysoký	64,3

V tabuľke č. 7 zasa prezentujeme kvartilové rozdelenie indexov sociálnej podpory a kvality života na nízky, stredný a vysoký index v %. Aj tieto údaje potvrdzujú naše zistenia, a teda kvalitnejší život majú respondenti s vyšším fondom sociálnej podpory, t. j. tí, ktorým sa zo strany ich sociálneho okolia dostáva intenzívnejšej sociálnej podpory (inverzne tiež platí, že s nízkou kvalitou života súvisí veľmi nízka miera sociálnej podpory zo strany sociálneho okolia rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím).

Tabuľka 7 Súvzťažnosť medzi sociálnou podporou a kvalitou života v %:

Index kvality života	Index sociálnej podpory			Spolu n (%)
	Nízky	Stredný	Vysoký	
Nízky	50,0	15,9	5,0	32 (21,8)
Stredný	44,7	55,1	57,5	78 (53,1)
Vysoký	5,3	29,0	37,5	37 (25,2)
Spolu	100	100	100	147 (100)

Opäť sme použili znamienkovú schému a nižšie, v tabuľke č. 8, uvádzame distribúciu (hodnôt) spätosti sociálnej podpory s kvalitou života. Aj týmto postupom sme overili, že tí rodičia, ktorí majú vysokú kvalitu života, disponujú vysokou mierou sociálnej podpory svojho najbližšieho okolia (analogicky taktiež platí, že respondentom s nízkou úrovňou kvality života sa dostáva veľmi nevýrazná (veľmi slabá) sociálna podpora (pomoc) ich sociálneho okolia).

Tabuľka 8 Znamienková schéma súvzťažnosti medzi sociálnou podporou a kvalitou života

Index kvality života	Index sociálnej podpory		
	Nízky	Stredný	Vysoký
Nízky	+++	0	--
Stredný	0	0	0
Vysoký	--	0	+

Pre úplnosť poznamenajme aj ďalšie dôležité zistenie, a to, že index sociálnej podpory koreluje nielen s indexom kvality života (Pearson $r = 0,428$, $p < 0,001$) (čím je vyššia sociálna podpora zo strany okolia respondentov, tým je vyššia aj ich kvalita života), ale aj s indexom dôsledkov/ záťaže starostlivosti o dieťa (Pearson $r = - 0,386$, $p < 0,001$), a teda platí, že so znižujúcou sa sociálnou podporou, resp. so znižujúcim sa fondom sociálnej podpory zo strany okolia respondentov, sa zvyšuje negatívna záťaž dôsledkov starostlivosti o dieťa.

Túto skutočnosť nám potvrdilo aj kvartilové rozdelenie indexov sociálnej podpory a dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa na nízky, stredný a vysoký index v %. Numerickú distribúciu zistení súvzťažnosti podávame v tabuľke č. 9. Preukázalo sa, že rodičia, ktorým sa dostáva slabšej sociálnej podpory zo strany ich sociálneho prostredia pociťujú vyššiu mieru záťaže dôsledkov starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím.

Tabuľka 9 Súvzťažnosť medzi sociálnou podporou a dôsledkami/záťažou starostlivosti o dieťa v %:

Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa	Index sociálnej podpory			Spolu n (%)
	Nízky	Stredný	Vysoký	
Nízky	9,8	23,9	36,6	36 (23,5)
Stredný	46,3	60,6	48,8	82 (53,6)
Vysoký	43,9	15,5	14,6	35 (22,9)
Spolu	100	100	100	153 (100)

Podobne o tom vypovedá i tabuľka č. 10, kde je prezentovaná znamienková schéma súvzťažnosti medzi sociálnou podporou a dôsledkami/záťažou starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím. Ako vidno, rodičia, ktorým sa dostáva nízkej úrovne sociálnej

podpory zo strany ich sociálneho okolia, vnímajú starostlivosť o dieťaťa so zdravotným postihnutím negatívnejšie, t. j. majú vyšší index dôsledkov/záťaže starostlivosti o takéto dieťa.

Tabuľka 10 Znamienková schéma súvzťažnosti medzi sociálnou podporou a dôsledkami/záťažou starostlivosti o dieťa:

Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa	Index sociálnej podpory		
	Nízky	Stredný	Vysoký
Nízky	-	0	+
Stredný	0	0	0
Vysoký	+++	-	0

Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím

V tejto podkapitole uvádzame údaje o dôsledkoch/záťaži starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím, ktoré boli snímované prostredníctvom batérie 11 premenných – výrokov. Ku každému z nich sa respondenti vyjadrovali na 5 stupňovej škále a v grafe č. 27 (v prílohe) uvádzame distribúciu odpovedí respondentov. V odpovediach respondentov sme sledovali rozdiely podľa socio-demografických znakov, tie sú však veľmi nevýrazné.

Pristúpili sme teda ku skonštruovaniu indexu dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa a podobne ako pri predchádzajúcich indexoch sme obodovali odpovede pri jednotlivých položkách. Súčet takto získaných bodov sme prepočítali na škále od 0 po 100, pričom hodnota blízka 100 vyjadruje intenzívnejšie negatívne dôsledky vznikajúce pri starostlivosti o dieťa. Na tejto báze vytvorený index je vysoko reliabilný (Cronbach alpha = 0,9).

Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa sme následne korelovali s ďalšími premennými a štatisticky významné rozdiely sme zistili podľa ne/očakávania pomoci od profesionálneho pracovníka v rozličných oblastiach, a to:

- v poradenských rozhovoroch pre rodičov zameraných na zlepšovanie vzťahov medzi členmi najbližšej rodiny ($F(3, 149) = 3,135, p = 0,027$),
- v poradenských rozhovoroch zameraných na zlepšovanie vzťahov so známymi a priateľmi ($F(3,149) = 4,083, p = 0,008$),
- pri ekonomickej situácii rodiny ($F(3,149) = 6,451, p < 0,001$) a
- pri duchovných otázkach ($F(3,149) = 6,737, p < 0,001$).

V kontexte týchto analýz teda konštatujeme, že:

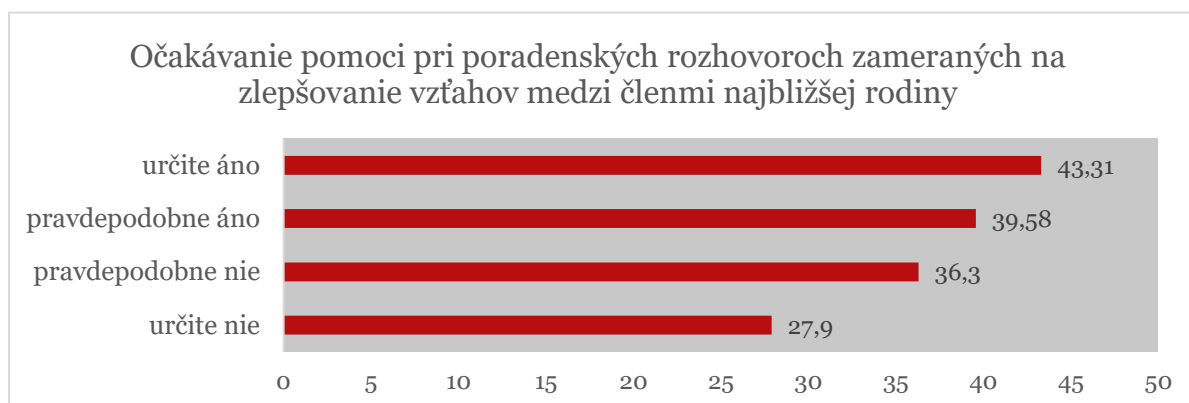
- rodičia pociťujúci negatívnejšie dôsledky pri starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím určite viac očakávajú pomoc profesionálneho pracovníka v poradenských rozhovoroch zameraných na zvládanie záťažových situácií (hodnota indexu: 43,31) v porovnaní s tými, ktorí v dôsledku starostlivosti o dieťa nepociťujú negatívne dôsledky (hodnota indexu: 27,90);
- respondenti, ktorí v dôsledku starostlivosti o dieťa následne pociťujú negatívnejšie dôsledky vo väčšej miere očakávajú pomoc profesionálneho pracovníka v podobe poradenských rozhovoroch zameraných na zlepšovanie

vzťahov so známymi a priateľmi (39,18) ako tí, ktorí takéto dôsledky až tak intenzívne nepociťujú (27,42);

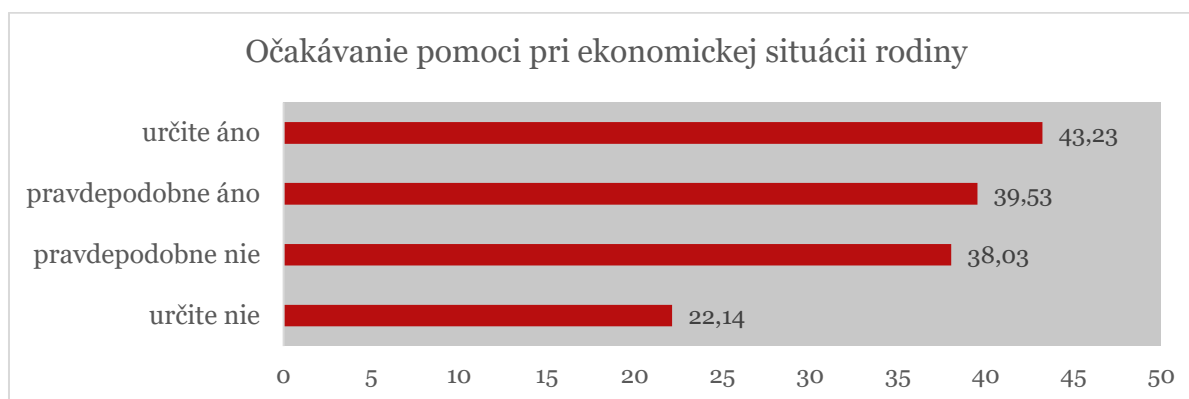
- tí, ktorí pri starostlivosti o dieťa s zdravotným postihnutím pociťujú negatívnejšie dôsledky, očakávajú skôr pomoc profesionálneho pracovníka pri ekonomickej situácii rodiny (43,23) v porovnaní s tými, ktorí tieto negatíva až tak silno nepociťujú (22,14);
- pomoc profesionálneho pracovníka aj pri duchovných otázkach vyžadujú respondenti, ktorí v dôsledku starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím pociťujú negatívnejšie následky (40,49) ako tí, ktorí tento prejav nepociťujú (28,38).

V grafoch č. 17 a č. 18 prezentujeme naše zistenia podrobnejšie.

Graf 17 Index dôsledkov/závaže starostlivosti o dieťa podľa očakávania pomoci od profesionálneho pracovníka pri poradenských rozhovoroch zameraných na zlepšovanie vzťahov medzi členmi najbližšej rodiny



Graf 18 Index dôsledkov/závaže starostlivosti o dieťa podľa očakávania pomoci od profesionálneho pracovníka pri ekonomickej situácii rodiny



Za nemenej dôležité považujeme zistenie (vyplývajúce aj z predchádzajúcich analýz), že ďalším ukazovateľom, ktorý výraznejšie diferencuje vnímanie dôsledkov starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím, je aj kvalita života. Aj preto sme vykonali ďalšie analýzy. Pri vzájomnej korelácii indexu starostlivosti/záťaže o dieťa a indexu kvality života sa ukázalo, že negatívnejšie vnímajú dôsledky starostlivosti o svoje dieťa so zdravotným postihnutím rodičia, ktorí majú horšiu kvalitu života (Pearson $r = -0,542$, $p < 0,001$).

V nasledujúcom kroku sme zasa index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím korelovali s indexom kvality života tak, že sme ho rozdelili na kvartily. Priemerné hodnoty indexu kvality života uvádzame v tabuľke č. 11, pričom sa opäť ukázalo, že tí, ktorí pociťujú dôsledky starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím negatívnejšie, majú podstatne nižšiu kvalitu života (65,82) ako tí, ktorí tieto dôsledky tak negatívne nepociťujú (47,57), ($F(2, 150) = 22,445$, $p < 0,001$).

Tabuľka 11 Index kvality života podľa kvartilového rozdelenia indexu dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím (priemerné hodnoty):

Index dôsledkov/záťaže starostlivosti	Index kvality života
Nízky	65,82
Stredný	59,88
Vysoký	47,57

Distribúciu hodnôt súvzťažnosti medzi dôsledkami/záťažou starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím a kvalitou života v percentách (tabuľka č. 12) (opätovne) potvrdzujú naše zistenia. Interpretáciu by sme mohli uviesť aj inverzne, a teda respondenti, ktorí nepociťujú tak negatívne dôsledky starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím, disponujú vyššou kvalitou života v porovnaní s tými, ktorí tieto dôsledky pociťujú negatívnejšie.

Tabuľka 12 Súvzťažnosť medzi kvalitou života a dôsledkami starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím v %:

Index kvality života	Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa			Spolu n (%)
	Nízky	Stredný	Vysoký	
Nízky	5,6	14,5	54,3	32 (21,8)
Stredný	52,8	59,2	40,0	78 (53,1)
Vysoký	41,7	26,3	5,7	37 (25,2)
Spolu	100	100	100	147 (100)

Napokon aj prostredníctvom znamienkovej schémy sa nám potvrdilo, že pociťovanie negatívnych dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím je faktor súvisiaci s kvalitou života a znamienková schéma nám ukazuje, že rodičov s vysokým skóre negatívnych dôsledkov starostlivosti o dieťa charakterizuje nízka kvalita života (+++) v porovnaní s rodičmi, ktorí dosiahli nízke skóre záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím (++); títo sa vyznačujú vyššou kvalitou života.

Tabuľka 13 Znamienková schéma súvzťažnosti medzi kvalitou života a dôsledkami starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím:

Index kvality života	Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa		
	Nízky	Stredný	Vysoký
Nízky	--	-	+++
Stredný	0	o	o
Vysoký	++	o	--

V neposlednom rade treba zdôrazniť, že index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa koreluje nielen s indexom kvality života (Pearson $r = -0,542$), $p < 0,001$), ale taktiež aj s indexom sociálnej podpory (Pearson $r = -0,386$, $p < 0,001$). V tabuľke č. 14 uvádzame priemerné hodnoty indexu dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa podľa kvartilového rozdelenia indexu sociálnej podpory. Môžeme konštatovať, že rodičia, ktorým sa dostáva značne nižšej sociálnej podpory, pociťujú dôsledky/záťaž starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím podstatne negatívnejšie (50,05), ako rodičia, ktorým sa dostáva intenzívnejšej sociálnej podpory (28,05), ($F(2, 150) = 12,231$, $p < 0,001$).

Tabuľka 14 Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa podľa kvartilového rozdelenia indexu sociálnej podpory (priemerné hodnoty):

Index sociálnej podpory	Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa
Nízky	50,05
Stredný	34,12
Vysoký	28,05

Pomoc od profesionálneho pracovníka a jej frekvencia v starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím

Zaujímalo nás, či v závislosti od veku dieťaťa so zdravotným postihnutím existujú diferencie ohľadom pomoci od profesionálneho pracovníka a jej frekvencie. Za týmto účelom sme vek dieťaťa rekodovali do dvoch vekových kategórií, a to od 4 do 15 rokov ($n = 93$, čo predstavuje 66,7 %) a od 16 do 18 rokov ($n = 47$, t. j. 33,3 %).

Údaje sme ponajprv získali z odpovedí na otázku, či im pri práci s dieťaťom pomáha profesionálny pracovník a ako áno, ako často - prezentujeme ich v tabuľke č. 15. Viac ako polovica opýtaných s mladšími deťmi (vo veku 4 až 15 rokov) uviedla variant *nikdy*, nasleduje variant *menej často* (16,1 %) a variant *približne raz za mesiac* uviedlo 11,8 %. Aj v odpovediach rodičov starších detí (16 až 18 rokov) boli tieto varianty v tomto poradí tiež najpočetnejšie: *nikdy* uviedli 2/3 rodičov takýchto detí (68,1 %), 17 % *menej často* a 6,4 % *približne raz za mesiac*.

Tabuľka 15 Frekvencia navštevovania a pomoci profesionálneho pracovníka s dieťaťom so zdravotným postihnutím v %

Frekvencia navštevovania a pomoci profesionálnym pracovníkom	4 až 15 rokov	16 až 18 rokov
Takmer každý deň	5,4	0
Asi tak raz za týždeň	6,5	4,3
Asi tak raz za dva týždne	3,2	4,3
Približne raz za mesiac	11,8	6,4
Menej často	16,1	17,0
Nikdy	57,0	68,1
Spolu	100	100

Rodičov sme sa následne pýtali, či by privítali, aby ich domácnosť navštevoval profesionálny pracovník, ktorý by im vypomohol s dieťaťom v čase, keď sú doma. Distribúciu odpovedí uvádzame v tabuľke č. 16.

Tabuľka 16 Frekvencia vhodnosti navštevovania profesionálnym pracovníkom, ktorý by vypomohol s dieťaťom v čase, keď sú doma v %:

Očakávaná frekvencia navštevovania profesionálnym pracovníkom a jeho výpomoc s dieťaťom v čase, keď sú doma	4 až 15 rokov	16 až 18 rokov
Takmer každý deň	9,7	4,3
Asi tak raz za týždeň	32,3	23,4
Asi tak raz za dva týždne	16,1	6,4
Približne raz za mesiac	6,5	19,1
Menej často	11,8	23,4
Nikdy	23,7	23,4

Zo zistených údajov vyplýva, že takmer 1/3 rodičov mladších detí by privítala takúto výpomoc *asi tak raz za týždeň* (32,3 %), o čosi viac ako 1/5 (23,7%) si zvolila variant *nikdy* a tretím najfrekventovanejším variantom bola položka *asi tak raz za dva týždne* (16,1 %). Rodičia starších detí najčastejšie uprednostnili v rovnakom skóre (23,4 %) tieto tri varianty možností: *asi tak raz za týždeň*, *menej často*, *nikdy*. V tejto súvislosti považujeme za dôležité aj zistenie, že v odpovediach respondentov ohľadom *navštevovania domácnosti profesionálnym pracovníkom, ktorý by vypomáhal rodičom s dieťaťom so zdravotným postihnutím v čase, keď sú doma* sme podľa veku dieťaťa zistili štatisticky významné rozdiely: Cramer V = 0,289, p = 0,040, a teda intenzívnejšiu pomoc od profesionálneho pracovníka by potrebovali rodiny s mladším dieťaťom, t. j. vo vekovej kategórii od 4 do 15 rokov.

Ďalej sme sa respondentov pýtali na oblasti, v ktorých by uvítali pomoc od profesionálneho pracovníka a vytvorili sme poradie dôležitosti pomoci od profesionálneho pracovníka, pričom *bodu 1* zodpovedá najviac potrebná pomoc a *bodu 8* najmenej potrebná pomoc – prehľad odpovedí prezentujeme v tabuľke č. 17.

Tabuľka 17 Poradie dôležitosti pomoci od profesionálneho pracovníka v rozličných oblastiach života

Rozličné oblasti života	4 až 15 rokov	16 až 18 rokov
Pri voľnočasových aktivitách s dieťaťom	4	1
Pri výchovných aktivitách zameraných na samostatnosť dieťaťa	1	2
Pri výchovných aktivitách zameraných na začleňovanie dieťaťa do kolektívu	3	3
Poradenské rozhovory pre rodičov zamerané na zvládanie záťažových situácií	2	4
Pri ekonomickej situácii rodiny	5	5
Poradenské rozhovory zamerané na zlepšovanie vzťahov medzi členmi najbližšej rodiny	6	6
Pri duchovných otázkach	7	7
Poradenské rozhovory pre rodičov zamerané na zlepšovanie vzťahov so známymi a priateľmi	8	8

Respondenti mladších detí by v porovnaní so staršími privítali pomoc najmä pri výchovných aktivitách zameraných na samostatnosť dieťaťa (1), ďalej nasledujú poradenské rozhovory pre rodičov zamerané na zvládanie záťažových situácií (2), pri výchovných aktivitách zameraných na začleňovanie dieťaťa do kolektívu (3) a pri voľnočasových aktivitách s dieťaťom (4). Rodičia starších detí by predovšetkým uvítali pomoc pri voľnočasových aktivitách s dieťaťom (1), pri výchovných aktivitách zameraných na samostatnosť dieťaťa (2), nasleduje pomoc pri výchovných aktivitách zameraných na začleňovanie dieťaťa do kolektívu (3) a napokon poradenské rozhovory pre rodičov zamerané na zvládanie záťažových situácií (4).

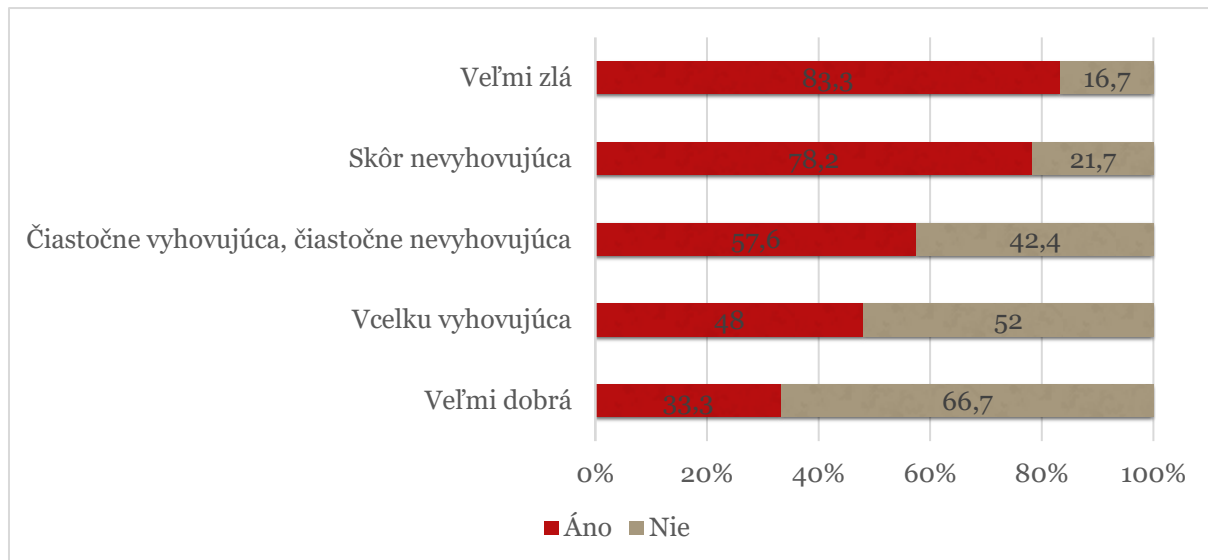
V ďalšom slede rozborov sme všetky analyzované údaje korelovali s indexom dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa, avšak štatisticky významné rozdiely sme nezistili.

Pocit šťastia a spokojnosti so životom, vplyv postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah

Pri pohľade na grafickú distribúciu odpovedí rodičov detí so zdravotným postihnutím (pozri v prílohe graf č. 41) týkajúcich sa pocitu šťastia vyplýva, že až 81 % z nich sa cíti byť *ucelku* šťastnými a 12,4 % až *veľmi* šťastnými, t. j. viac ako 4/5 respondentov. Ak sa zameriame na prežívanie pocitu spokojnosti so životom, sú zistenia podobné: takmer 73 % (72,5 %) rodičov je so svojím životom *ucelku* spokojných a 15 % *veľmi* spokojných. Nespokojnosť so svojim životom pripustila o čosi viac ako 1/5 respondentov, t. j. 12,5 % (skôr nespokojných je 11,8 % a veľmi nespokojných je 0,7 %). V ďalších analýzach sme v odpovediach respondentov (podľa sledovaných ukazovateľov) nezistili štatisticky významné rozdiely.

Rovnomernejšie rozloženie odpovedí sme zaznamenali pri vplyve postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah. Viac ako polovica (56,2 %) respondentov uviedla, že zdravotné postihnutie dieťaťa *určite áno* alebo *skôr áno* ovplyvnilo ich partnerský vzťah a zasa 43,8 % si myslí opak, t. j. že zdravotné postihnutie *skôr* alebo *určite nemalo* vplyv na ich partnerský vzťah. Vykonali sme i ďalšie analýzy a zistili sme, že sledovaný ukazovateľ koreluje s počtom členov domácnosti (Spearman $\rho=0,245$, $p=0,002$), s hodnotením životnej úrovne (Spearman $\rho=-0,328$, $p<0,001$), so starostlivosťou o domácnosť (Cramer $V=0,277$, $p=0,008$), starostlivosťou o dieťa (Cramer $V=0,226$, $p=0,016$) a krajom (Cramer $V=0,310$, $p=0,002$). Postihnutie dieťaťa ovplyvnilo partnerský vzťah vo vyššej miere v domácnostiach s menším počtom členov, ďalej v domácnostiach, ktoré hodnotia svoju životnú úroveň horšie (respondentom s nižšou kvalitou života – graf č. 19), zásadným spôsobom tým, ktorí sa o domácnosť starajú sami (v porovnaní s tými, ktorí sa o ňu starajú s niekým iným) a ženám, ktoré sa starajú o postihnuté dieťa sami (v porovnaní s tými, sa oň starajú súčasne s partnerom). Poradie krajov podľa sily vplyvu dieťaťa na partnerský vzťah: 1. (najsilnejší vplyv) BA, NR, ZA (rovnaké skóre), 2. TN, 3. BB, 4. KE, 5. PO, 6. TT (najslabší vplyv).

Graf 19 Vplyv postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah podľa životnej úrovne v %:



Tieto zistenia nás podnietili k tomu, aby sme vyskúmali, či v súvislosti s indexom sociálnej podpory a indexom dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím existujú významné rozdiely podľa pocitu šťastia v živote, podľa spokojnosti so životom a podľa vplyvu postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah. Pri indexe kvality života sme sledovali korelácie podľa vplyvu postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah.

Prostredníctvom vykonaných analýz sa zistilo, že index kvality života je v štatisticky významnom vzťahu s vplyvom postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah ($F(3, 149) = 4,189, p = 0,007$). Z údajov v tabuľke č. 18 rezultuje, že respondenti, ktorí uviedli, že postihnutie dieťaťa *určite áno* (53,05) alebo *skôr áno* (59,10) malo vplyv na ich partnerský vzťah, disponujú nižšou kvalitou života v porovnaní s tými, ktorí odpovedali *skôr nie* (61,52) a *určite nie* (62,11).

Tabuľka 18 Index kvality života podľa vplyvu postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah

Vplyv postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah	Index kvality života
Určite áno	53,05
Skôr áno	59,10
Skôr nie	61,52
Určite nie	62,11

Analogicky sme postupovali aj pri ďalších skonštruovaných indexoch.

Index sociálnej podpory síce nie je v štatisticky významnom vzťahu s vplyvom postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah, avšak koreluje s pocitom šťastia v živote rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím ($F(3, 149)=6,281, p<0,001$) a tiež s pocitom ich spokojnosti so životom ($F(3, 149)=5,560, p=0,001$). Vychádzajúc z distribúcií odpovedí prezentovaných v tabuľkách č. 19 a 20, je zreteľné, že:

- tým respondentom, ktorí uviedli, že sú vo svojom živote *veľmi* alebo *ucelku šťastní*, sa dostáva oveľa intenzívnejšej sociálnej podpory zo strany ich blízkeho sociálneho okolia (94,85; 80,06) ako tým, ktorí sú *skôr* (68,29) alebo *veľmi nešťastní* (75,00).
- rodičia dieťaťa so zdravotným postihnutím pociťujúci spokojnosť so svojim životom *veľmi* alebo *ucelku*, sú vo väčšej miere podporovaní svojim bezprostredným sociálnym okolím (89,31; 81,68) v porovnaní s rodičmi *skôr* alebo *veľmi* nespokojnými (68,40; 66,67).

Tabuľka 19 Index sociálnej podpory podľa pocitu šťastia v živote

Pocit šťastia v živote	Index sociálnej podpory
Veľmi šťastný/á	94,85
Vcelku šťastný/á	80,06
Skôr nešťastný/á	68,29
Veľmi nešťastný/á	75,00

Tabuľka 20 Index sociálnej podpory podľa pocitu spokojnosti so životom

Pocit spokojnosti so životom	Index sociálnej podpory
Veľmi spokojný/á	89,31
Vcelku spokojný/á	81,68
Skôr nespokojný/á	68,40
Veľmi nespokojný/á	66,67

Pri analýzach indexu dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím sa ukázalo, že je v štatisticky významnom vzťahu so všetkými tromi sledovanými ukazovateľmi – vplyvom postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah ($F(3,$

149)=6,670, $p < 0,001$), pocitom šťastia v živote ($F(3, 149)=8,677$, $p < 0,001$), i pocitom spokojnosti so životom ($F(3, 149)=15,445$, $p < 0,001$).

Podľa vplyvu postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah dosiahli najvyššie hodnoty indexu dôsledkov/záťaže respondenti, ktorí v tejto súvislosti odpovedali *určite* alebo *skôr áno*. To znamená, že respondenti uvádzajúci vplyv zdravotného postihnutia dieťaťa na ich partnerský vzťah (44,32; 41,82) oveľa intenzívnejšie pociťujú starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím ako záťaž v porovnaní s respondentmi, ktorí *skôr* (32,27) alebo *vôbec* (24,50) nevnímajú, že by postihnutie dieťaťa malo vplyv na ich partnerský vzťah (tabuľka č. 21).

Tabuľka 21 Index dôsledkov/záťaže podľa vplyvu postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah

Vplyv postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah	Index dôsledkov/záťaže
Určite áno	44,32
Skôr áno	41,82
Skôr nie	32,27
Určite nie	24,50

Je zjavné, ako vyplýva z tabuľky č. 22, že respondenti, ktorí sú vo svojom živote *veľmi* alebo *veľku* šťastní, dosiahli najnižšie priemerné hodnoty indexu dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím – 29,07 a 35,39: šťastnejší rodičia v oveľa menšej miere vnímajú negatívne(jšie) dôsledky vyplývajúce zo starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím ako tí, ktorí sú vo svojom živote nešťastnejší.

Podobné zistenia sme ohľadom indexu záťaže identifikovali aj s pocitom spokojnosti so životom (tabuľka č. 23). Z distribúcie odpovedí je zrejmé, že tí rodičia, ktorí intenzívnejšie pociťujú spokojnosť so svojím životom (27,47; 33,82), v oveľa menšej miere pociťujú negatívne dôsledky vyplývajúce zo starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím v porovnaní s oveľa menej spokojnejšími rodičmi (64,77; 72,73).

Tabuľka 22 Index dôsledkov/záťaže podľa pocitu šťastia v živote

Pocit šťastia v živote	Index dôsledkov/záťaže
Veľmi šťastný/á	29,07
Vcelku šťastný/á	35,39
Skôr nešťastný/á	67,17
Veľmi nešťastný/á	79,55

Tabuľka 23 Index dôsledkov/záťaže podľa pocitu spokojnosti so životom

Pocit spokojnosti so životom	Index dôsledkov/záťaže
Veľmi spokojný/á	27,47
Vcelku spokojný/á	33,82
Skôr nespokojný/á	64,77
Veľmi nespokojný/á	72,73

2.4. Závěry výskumu

V kontexte cieľov kvantitatívneho sociologického výskumu, ktorého objektom boli rodičia starajúci sa o dieťa/deti so špecifickými potrebami, sa realizovalo množstvo analýz 1., 2. a 3. stupňa a zisťovali sa mnohé súvzťažnosti. Na základe nich je možné podať nasledovné zistenia.

Kvalita života rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami

- ***Aká je kvalita života rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami? Existujú rozdiely v kvalite života týchto rodín? Ak áno, v čom spočívajú tieto rozdiely a ako ich možno identifikovať?***

Za účelom zistenia kvality života rodičov detí so špecifickými potrebami bol skonštruovaný index kvality života. Ten pozostáva z piatich dimenzií: hodnotenie životnej úrovne domácnosti, výška príjmu, hodnotenie zdravotného stavu, miera pocitu šťastia a celkovej spokojnosti so životom. Z týchto premenných vypočítaný index na škále od 0 (nízka kvalita života) po 100 (vysoká kvalita života) bol dostatočne reliabilný (Cronbach alpha = 0,7).

Podľa socio-demografických znakov index kvality života koreluje so vzdelaním a krajom, pričom platí, že kvalita života rastie s vyšším vzdelaním (a teda vzdelanejších rodičov detí so špecifickými potrebami charakterizuje vyššia kvalita života) a podľa kraja dosiahli *najvyššie hodnoty* indexu kvality života respondenti pochádzajúci z *Trnavského a Prešovského kraja* a *najnižšie hodnoty* respondenti zo *Žilinského a Košického kraja*. Na základe socio-demografických znakov sa nepotvrdili ďalšie štatisticky významné rozdiely a kvalita života nesúvisí s pohlavím, vekom, vierovyznaním ani s veľkosťou sídla.

Ďalšími analýzami boli zistené rozdiely v kvalite života rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami, a to podľa:

- starostlivosti o domácnosť,
- toho, kto sa stará o dieťa so zdravotným postihnutím,
- výpomoci pri starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím zo strany širšej rodiny,

- výpomoci pri starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím zo strany profesionálneho pracovníka,
- veku dieťaťa so špecifickými potrebami a napokon
- miery vysporiadania sa so zdravotným postihnutím dieťaťa.

Takto boli identifikovaní **respondenti**, ktorí **disponujú vyššou kvalitou života**.

Tú sme zistili u rodičov:

- ktorí sa starajú o domácnosť spolu s partnerom/partnerkou, ako u tých, ktorí sa o ňu starajú sami,
- žijúcich v domácnostiach, kde je starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím záležitosťou súčasne muža a ženy v porovnaní s tými, kde sa oň stará výlučne muž alebo iba žena,
- ktorým v starostlivosti o zdravotne postihnuté dieťa vypomáha širšia rodina ako u tých, ktorým nie,
- ďalej u rodín, ktorým v starostlivosti o takéto dieťa vypomáha i profesionálny pracovník v porovnaní s tými, ktorým nepomáha,
- u rodín s mladšími deťmi so zdravotným postihnutím ako u rodín so staršími deťmi so zdravotným postihnutím a napokon
- u respondentov, ktorí sa lepšie vyrovnali s postihnutím dieťaťa ako u tých, ktorí sa s danou skutočnosťou vyrovnali horšie.

V odpovediach respondentov sa hľadali súvislosti majúce dosah na znižujúcu sa kvalitu života rodičov detí so špecifickými potrebami. Nižšia kvalita života bola identifikovaná u respondentov, ktorí/ktorým:

- v dôsledku starostlivosti o dieťa nadobudli pocit, že nemajú veci pod kontrolou;
- v dôsledku starostlivosti o dieťa často trpia beznádejou a depresiami;
- v dôsledku starostlivosti o dieťa mávajú často pocit veľkej únavy a vyčerpanosti;
- si v dôsledku starostlivosti o dieťa nedokážu užívať voľné chvíle;
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa nevedia radovať zo života;

- v dôsledku starostlivosti o dieťa stratili životnú perspektívu;
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa zvýšila izolácia od ostatných ľudí;
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa zhoršil zdravotný stav;
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa zhoršila životná úroveň rodiny;
- sa v dôsledku starostlivosti o dieťa zhoršili vzťahy v rodine;
- sa touto situáciou cítia byť menej obohatení;
- potrebujú intenzívnejšiu pomoc od profesionálneho pracovníka pri ekonomických otázkach rodiny;
- potrebujú intenzívnejšiu pomoc od profesionálneho pracovníka pri duchovných otázkach;
- pri starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím pociťujú intenzívnejšiu fyzickú záťaž;
- pri starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím pociťujú intenzívnejšiu psychickú záťaž;
- dieťa so zdravotným postihnutím silnejšie narušilo partnerský;
- chodievajú s dieťaťom menej často do spoločnosti;
- sú menej spokojní s množstvom voľného času, ktorý majú k dispozícii pre seba.

Sociálna podpora rodičov detí so špecifickými potrebami zo strany ich najbližšieho sociálneho prostredia

- ***Aká je sociálna podpora rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami zo strany širšej rodiny, priateľov či iných osôb, t. j. zo strany ich sociálneho prostredia? Aký je ich fond sociálnej podpory?***

V súvislosti so zisťovaním fondu sociálnej podpory zo strany širšej rodiny, priateľov alebo iných blízkych osôb, bol vytvorený index sociálnej podpory, a to z 12 položiek opatrených tou istou škálou miery súhlasu: „Keď som v núdzi, existuje človek, ktorý mi je nablízku“, „Existuje človek, s ktorým sa môžem podeliť o svoje radosti a starosti“, „Moja rodina sa mi skutočne snaží pomáhať“, „Mám od mojej rodiny citovú podporu a pomoc“, „Existuje človek, ktorý je pre mňa zdrojom radosti a spokojnosti“, „Moji priatelia sa mi skutočne snažia pomáhať“, „Keď sa mi niečo nedarí, môžem sa na svojich priateľov spoľahnúť a oprieť sa o nich“, „So svojou rodinou môžem hovoriť

o svojich problémoch“, „Mám priateľov, s ktorými sa môžem podeliť o svoje radosti a starosti“, „Existuje človek, ktorému nie je jedno, čo cítim a ako na tom som“, „Moja rodina mi pri rozhodovaní pomáha“, „O svojich problémoch si môžem so svojimi priateľmi pohovoriť“. Pri jeho výpočte sa postupovalo tak, že sa obodovali odpovede pri všetkých (12) položkách a súčet všetkých získaných bodov sa prepočítal na intervale na škále od 0 (nízka sociálna podpora) po 100 (vysoká sociálna podpora). Tento index bol vysoko reliabilný (Cronbach alpha = 0,9).

Pri porovnaní (hodnôt) indexu sociálnej podpory podľa socio-demografických znakov sme štatisticky významné rozdiely zistili podľa pohlavia a stupňa dosiahnutého vzdelania: intenzívnejšej sociálnej podpory zo strany sociálneho okolia sa dostáva ženám a vzdelanejším respondentom.

Index sociálnej podpory tiež koreluje s pocitom šťastia v živote rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím a s pocitom ich spokojnosti so životom:

- tým respondentom, ktorí uviedli, že sú vo svojom živote *veľmi* alebo *ucelku šťastní*, sa dostáva oveľa intenzívnejšej sociálnej podpory zo strany ich blízkeho sociálneho okolia ako tým, ktorí sú *skôr* alebo *veľmi nešťastní*;
- rodičia dieťaťa so zdravotným postihnutím pociťujúci spokojnosť so svojim životom *veľmi* alebo *ucelku*, sú vo väčšej miere podporovaní svojim bezprostredným sociálnym okolím v porovnaní s rodičmi *skôr* alebo *veľmi* nespokojnými.

Podľa zastúpenia v jednotlivých kvartiloch (nízky, stredný a vysoký v %) boli hodnoty *indexu sociálnej podpory* následne porovnané s *hodnotami indexu kvality života* a ukázalo sa, že kvalita života je vyššia u respondentov, ktorým sa dostáva intenzívnejšej podpory zo strany iných, najbližších, ľudí. Použitím znamienkovej schémy sa taktiež overilo, že tí rodičia, ktorí majú vysokú kvalitu života, disponujú vysokou mierou sociálnej podpory svojho najbližšieho okolia (analogicky taktiež platí, že respondentom s nízkou úrovňou kvality života sa dostáva veľmi nevýrazná (veľmi slabá) sociálna podpora (pomoc) ich sociálneho okolia.

Dôsledky/záťaž starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím

- ***Aké je ne/vnímanie negatívnych dôsledkov (negatívnej záťaže) starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím (so špecifickými potrebami) rodičov takýchto detí?***

Údaje o dôsledkoch/záťaži starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím boli snímované prostredníctvom batérie 11 premenných – výrokov. Ku každému z nich sa respondenti vyjadrovali na 5 stupňovej. V odpovediach respondentov boli sledované rozdiely podľa socio-demografických znakov, tie sú však veľmi nevýrazné.

Následne sa skonštruoval index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so špecifickými potrebami a podobne ako pri predchádzajúcich indexoch, boli odpovede pri jednotlivých položkách obodované. Súčet takto získaných bodov sa prepočítal na škále od 0 po 100, pričom hodnota blízka 100 vyjadruje intenzívnejšie negatívne dôsledky vznikajúce pri starostlivosti o dieťa. Na tejto báze vytvorený index bol vysoko reliabilný.

Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa sa následne koreloval s ďalšími premennými a štatisticky významné rozdiely boli zistené podľa *ne/očakávania pomoci od profesionálneho pracovníka v rozličných oblastiach*, a to:

- v poradenských rozhovoroch pre rodičov zameraných na zlepšovanie vzťahov medzi členmi najbližšej rodiny,
- v poradenských rozhovoroch zameraných na zlepšovanie vzťahov so známymi a priateľmi,
- pri ekonomickej situácii rodiny a
- pri duchovných otázkach.

V kontexte týchto analýz teda zdôrazniť, že:

- rodičia *pocitujúci negatívnejšie dôsledky* pri starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím určite *viac očakávajú pomoc profesionálneho pracovníka v poradenských rozhovoroch zameraných na zvládanie záťažových situácií* v porovnaní s tými, ktorí v dôsledku starostlivosti o dieťa nepocitujú negatívne dôsledky;

- respondenti, ktorí v dôsledku starostlivosti o dieťa následne *pociťujú negatívnejšie dôsledky vo väčšej miere očakávajú pomoc profesionálneho pracovníka v podobe poradenských rozhovoroch zameraných na zlepšovanie vzťahov so známymi a priateľmi* ako tí, ktorí takéto dôsledky až tak intenzívne nepociťujú;
- tí, ktorí pri starostlivosti o dieťa s zdravotným postihnutím *pociťujú negatívnejšie dôsledky, očakávajú skôr pomoc profesionálneho pracovníka pri ekonomickej situácii rodiny* v porovnaní s tými, ktorí tieto negatíva až tak silno nepociťujú;
- *pomoc profesionálneho pracovníka aj pri duchovných otázkach* vyžadujú respondenti, ktorí *v dôsledku starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím pociťujú negatívnejšie následky* ako tí, ktorí tento prejav nepociťujú.

Ďalším ukazovateľom, ktorý výraznejšie diferencuje vnímanie dôsledkov starostlivosti o dieťaťa so zdravotným postihnutím, je *aj kvalita života*. Aj preto sa vykonali ďalšie analýzy. *Pri vzájomnej korelácii indexu starostlivosti/záťaže o dieťa so špecifickými potrebami a indexu kvality života sa ukázalo, že negatívnejšie vnímajú dôsledky starostlivosti o svoje dieťa so zdravotným postihnutím rodičia, ktorí majú horšiu kvalitu života, a to aj podľa kvartilového rozdelenia indexu (v %) a znamienkovej schémy: znamienková schéma ukazuje, že rodičov s vysokým skóre negatívnych dôsledkov starostlivosti o dieťa charakterizuje nízka kvalita života (+++) v porovnaní s rodičmi, ktorí dosiahli nízke skóre záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím (++)*; títo sa vyznačujú vyššou kvalitou života.

V neposlednom rade treba zdôrazniť, že index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa koreluje *aj s indexom sociálnej podpory*. Na základe *priemerných hodnôt indexu dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa podľa kvartilového rozdelenia indexu sociálnej podpory* je možné konštatovať, že rodičia, ktorým sa dostáva *značne nižšej sociálnej podpory*, pociťujú dôsledky/záťaž starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím *podstatne negatívnejšie*, ako rodičia, ktorým sa dostáva *intenzívnejšej sociálnej podpory*.

Pomoc od profesionálneho pracovníka a jej frekvencia v starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím podľa veku dieťaťa

- ***Aká je frekvencia navštevovania a pomoci zo strany profesionálnych pracovníkov pri starostlivosti o dieťa so špecifickými potrebami podľa veku dieťaťa? V akých oblastiach a v akej frekvencii očakávajú rodičia dieťaťa/detí so špecifickými potrebami pomoc profesionálnych pracovníkov podľa veku dieťaťa?***

Pri zisťovaní diferencií ohľadom pomoci od profesionálneho pracovníka a jej frekvencie podľa veku dieťaťa so zdravotným postihnutím bol vek dieťaťa rekódovaný do dvoch vekových kategórií, a to od 4 do 15 rokov a od 16 do 18 rokov.

Údaje boli získané z odpovedí na otázku, či im pri práci s dieťaťom pomáha profesionálny pracovník a ako áno, ako často. Viac ako polovica opýtaných s mladšími deťmi (vo veku 4 až 15 rokov) uviedla variant *nikdy*, nasleduje variant *menej často* a variant *približne raz za mesiac* uviedlo. Aj v odpovediach rodičov starších detí (16 až 18 rokov) boli tieto varianty v tomto poradí tiež najpočetnejšie, pričom *nikdy* uviedlo najviac rodičov, a to 2/3.

Rodičia následne odpovedali na otázku, či by privítali, aby ich domácnosť navštevoval profesionálny pracovník, ktorý by im vypomohol s dieťaťom v čase, *keď sú doma*. Zo zistených údajov vyplýva, že takmer 1/3 **rodičov mladších detí** by privítala takúto výpomoc *asi tak raz za týždeň*, o čosi viac ako 1/5 si zvolila variant *nikdy* a tretím najfrekventovanejším variantom bola položka *asi tak raz za dva týždne*.

Rodičia starších detí najčastejšie uprednostnili v rovnakom skóre tieto tri varianty možností: *asi tak raz za týždeň*, *menej často*, *nikdy*. V tejto súvislosti je dôležité aj zistenie, že v odpovediach respondentov ohľadom *navštevovania domácnosti profesionálnym pracovníkom, ktorý by vypomáhal rodičom s dieťaťom so zdravotným postihnutím v čase, keď sú doma* podľa veku dieťaťa boli zistené štatisticky významné rozdiely, a teda *intenzívnejšiu pomoc od profesionálneho pracovníka* by potrebovali rodiny s mladším dieťaťom, t. j. vo vekovej kategórii od 4 do 15 rokov.

Ohľadom zisťovania oblastí, v ktorých by rodičia detí so špecifickými potrebami uvítali pomoc od profesionálneho pracovníka, bolo vytvorené poradie dôležitosti pomoci od profesionálneho pracovníka, pričom *bod 1* zodpovedá najviac potrebná pomoc a *bod 8* najmenej potrebná pomoc. **Respondenti mladších detí** by v porovnaní so staršími privítali pomoc najmä pri výchovných aktivitách zameraných na samostatnosť dieťaťa (1), ďalej nasledujú poradenské rozhovory pre rodičov zamerané na zvládanie záťažových situácií (2), pri výchovných aktivitách zameraných na začleňovanie dieťaťa do kolektívu (3) a pri voľnočasových aktivitách s dieťaťom (4). **Rodičia starších detí** by predovšetkým uvítali pomoc pri voľnočasových aktivitách s dieťaťom (1), pri výchovných aktivitách zameraných na samostatnosť dieťaťa (2), nasleduje pomoc pri výchovných aktivitách zameraných na začleňovanie dieťaťa do kolektívu (3) a napokon poradenské rozhovory pre rodičov zamerané na zvládanie záťažových situácií (4).

Pocit šťastia a spokojnosti so životom, vplyv postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah

- ***Sú rodičia dieťaťa/detí so špecifickými potrebami šťastní a spokojní so svojim životom? Ovplyvnilo postihnutia dieťaťa ich partnerský vzťah? Ak áno, do akej miery?***

Z odpovedí rodičov detí so zdravotným postihnutím týkajúcich sa pocitu šťastia vyplýva, že viac ako 4/5 z nich sa cíti byť *veľmi* a *veľmi* šťastnými. Ak sa zameriame na prežívanie pocitu spokojnosti so životom, sú zistenia podobné: takmer 4/5 rodičov je so svojim životom *veľmi* alebo *veľmi* spokojných. Nespokojnosť so svojim životom pripustila o čosi viac ako 1/5 respondentov. V ďalších analýzach sa v odpovediach respondentov (podľa sledovaných ukazovateľov) nezistili štatisticky významné rozdiely.

Rovnomernejšie rozloženie odpovedí sme zaznamenali pri vplyve postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah. Viac ako polovica respondentov uviedla, že zdravotné postihnutie dieťaťa *určite áno* alebo *skôr áno* ovplyvnilo ich partnerský vzťah a zasa o čosi viac ako 2/5 si myslí opak, t. j. že zdravotné postihnutie *skôr* alebo *určite nemalo* vplyv na ich partnerský vzťah. Vykonali sa i ďalšie analýzy a zistilo sa, že sledovaný ukazovateľ koreluje s počtom členov domácnosti, s hodnotením životnej úrovne, so starostlivosťou o domácnosť, so starostlivosťou o dieťa i krajom.

Postihnutie dieťaťa ovplyvnilo partnerský vzťah **vo vyššej miere v domácnostiach s menším počtom členov**, ďalej **v domácnostiach**, ktoré hodnotia svoju **životnú úroveň horšie** (respondentom s nižšou kvalitou života), zásadným spôsobom tým, **ktorí sa o domácnosť starajú sami** (v porovnaní s tými, ktorí sa o ňu starajú s niekým iným) **a ženám**, ktoré **sa starajú o postihnuté dieťa sami** (v porovnaní s tými, sa oň starajú súčasne s partnerom). Poradie krajov podľa sily vplyvu dieťaťa na partnerský vzťah: 1. (najsilnejší vplyv) BA, NR, ZA (rovnaké skóre), 2. TN, 3. BB, 4. KE, 5. PO, 6. TT (najslabší vplyv).

V ďalšom slede analýz sa zisťovalo, či v súvislosti s indexom sociálnej podpory a s indexom dôsledkov/závaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím existujú významné rozdiely podľa pocitu šťastia v živote, podľa spokojnosti so životom a podľa vplyvu postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah. Pri indexe kvality života sa sledovali korelácie podľa vplyvu postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah.

Prostredníctvom vykonaných analýz sa zistilo, že index kvality života je v štatisticky významnom vzťahu s vplyvom postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah. Z údajov rezultuje, že respondenti, ktorí uviedli, že postihnutie dieťaťa *určite áno* alebo *skôr áno* malo vplyv na ich partnerský vzťah, disponujú nižšou kvalitou života v porovnaní s tými, ktorí odpovedali *skôr nie* a *určite nie*.

Index sociálnej podpory síce nie je v štatisticky významnom vzťahu s vplyvom postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah, avšak koreluje s pocitom šťastia v živote rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím, a tiež s pocitom ich spokojnosti so životom. Vychádzajúc z distribúcií odpovedí, je zreteľné, že:

- tým respondentom, ktorí uviedli, že sú vo svojom živote *veľmi* alebo *ucelku šťastní*, **sa dostáva oveľa intenzívnejšej sociálnej podpory** zo strany ich blízkeho sociálneho okolia ako tým, ktorí sú *skôr* alebo *veľmi nešťastní*;
- rodičia dieťaťa so zdravotným postihnutím pociťujúci spokojnosť so svojím životom *veľmi* alebo *ucelku*, **sú vo väčšej miere podporovaní svojim bezprostredným sociálnym okolím** v porovnaní s rodičmi *skôr* alebo *veľmi* nespokojnými.

Pri analýzach indexu dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím sa ukázalo, že je v štatisticky významnom vzťahu so všetkými tromi sledovanými ukazovateľmi – vplyvom postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah, pocitom šťastia v živote i pocitom spokojnosti so životom.

Podľa vplyvu postihnutia dieťaťa na partnerský vzťah dosiahli najvyššie hodnoty indexu dôsledkov/záťaže respondenti, ktorí v tejto súvislosti odpovedali *určite* alebo *skôr áno*. To znamená, že **respondenti uvádzajúci vplyv zdravotného postihnutia dieťaťa na ich partnerský vzťah** oveľa **intenzívnejšie** **pocitujú starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím ako záťaž** v porovnaní s respondentmi, ktorí *skôr* alebo *vôbec* nevnímajú, že by postihnutie dieťaťa malo vplyv na ich partnerský vzťah.

Respondenti, ktorí sú vo svojom živote *veľmi* alebo *ucelku* šťastní, dosiahli najnižšie priemerné hodnoty indexu dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím: **šťastnejší rodičia v oveľa menšej miere vnímajú negatívne(jšie) dôsledky vyplývajúce zo starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím** ako tí, ktorí sú vo svojom živote nešťastnejší.

Ohľadom indexu záťaže boli podobné zistenia identifikované aj s pocitom spokojnosti so životom. Z odpovedí je zrejmé, že tí **rodičia, ktorí intenzívnejšie pocitujú spokojnosť so svojim životom**, v oveľa **menšej miere pocitujú negatívne dôsledky vyplývajúce zo starostlivosti** o dieťa so zdravotným postihnutím v porovnaní s oveľa menej spokojnejšími rodičmi.

Súvislosti medzi skúmanými dimenziami – kvalitou života, sociálnou podporou, dôsledkami/záťažou starostlivosti o dieťa so špecifickými potrebami

- **Existujú súvislosti medzi skúmanými dimenziami – kvalitou života, sociálnou podporou, dôsledkami/záťažou starostlivosti o dieťa so špecifickými potrebami?**

Treba zdôrazniť, že sledované dimenzie života rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami - **kvalita života, sociálna podpora, dôsledky/záťaž starostlivosti**

o dieťa so špecifickými potrebami - medzi sebou korelujú. Za dôležité považujeme zistenie (vyplývajúce aj z predchádzajúcich analýz), že ukazovateľom, ktorý výraznejšie diferencuje vnímanie dôsledkov starostlivosti o dieťaťa so zdravotným postihnutím, je aj kvalita života. Aj preto boli vykonané ďalšie analýzy. Pri vzájomnej korelácii indexu starostlivosti/záťaže o dieťa a indexu kvality života sa ukázalo, že **negatívnejšie vnímajú dôsledky starostlivosti o svoje dieťa so zdravotným postihnutím rodičia, ktorí majú horšiu kvalitu života.**

Index dôsledkov/záťaže starostlivosti o dieťa však koreluje nielen s indexom kvality života, ale taktiež aj s indexom sociálnej podpory: **rodičia, ktorým sa dostáva značne nižšej sociálnej podpory, pociťujú dôsledky/záťaž starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím podstatne negatívnejšie**, ako rodičia, ktorým sa dostáva intenzívnejšej sociálnej podpory.

Pri zisťovaní toho, ako sa rodičia vyrovnali so zdravotným postihnutím dieťaťa sme zistili, že viac ako 4/5 z nich odpovedali *určite* alebo *skôr áno*, t. j. že sa s postihnutím dieťaťa vyrovnali – v ďalších analýzach sme nezistili žiadne významné rozdiely.

Z údajov o fyzickej a psychickej záťaži vyplývajúcej zo starostlivosti o dieťa so špecifickými potrebami sme zistili, že tak miera fyzickej ako aj psychickej záťaže (1 = minimálna záťaž a 5 = maximálna záťaž) starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím koreluje s hodnotením životnej úrovne (fyzická záťaž: Spearman $\rho=0,334$, $p<0,001$ a psychická záťaž: Spearman $\rho=0,296$, $p<0,001$): **čím majú respondenti vyššiu životnú úroveň, tým nižšiu fyzickú i psychickú záťaž pociťujú.** Inými slovami, väčšiu (fyzickú aj psychickú) záťaž pociťujú respondenti s horšou životnou úrovňou (nižšou kvalitou života).

V súvislosti so zisťovaním celkového zhodnotenia pomoci rodinám s postihnutým dieťaťom zo strany štátu panuje veľká nespokojnosť. Až 4/5 rodičov sa domnievajú, že **pomoc zo strany štátu je nedostatočná.** Vzhľadom na početnú a výraznú nespokojnosť respondentov s tým, ako štát ne/pomáha rodinám s deťmi so zdravotným postihnutím, možno vysvetliť, že hodnotenie pomoci zo strany štátu nie je v štatisticky významnou vzťahom so žiadnym ukazovateľom (ako vyplynulo z realizovaných analýz).

3. IMPLEMENTÁCIA SOCIÁLNYCH SLUŽIEB V PRAXI

3.1. Včasná intervencia

Ukazuje sa, že v kontexte mnohých výziev i hrozieb modernej civilizácie potrebuje rodina čoraz viac podpory a pomoci, ktorá jej pomôže obnoviť sociálne fungovanie a prebudiť nádej na lepší zajtrajšok. V členitosti spoločenského života existuje mnoho inštitúcií pomoci, medzi ktorými je stále viac dôležitá sociálna práca, ktorá sa na rôznych úrovniach snaží pomáhať ľuďom prekonávať problémy v osobnej, rodinnej a sociálnej sfére. Osobitnú úlohu zohráva sociálny pracovník ako odborník v oblasti profesionálnej pomoci pre rodinu. Medzi jeho aktivity patrí poskytovanie poradenstva pre rodiny vo všeobecnosti, poradenstvo pre deti, mladých ľudí a starších ľudí v rodine (Mlyński, 2012).

V súčasnosti je sociálna podpora stále nejednoznačným pojmom a v literatúre neexistuje jasná definícia, ktorá by uspokojila všetkých výskumníkov zaoberajúcich sa týmito diskutovanými otázkami. Bejma (2016) sociálnu podporu definuje ako „bytie s inou osobou“, prekonávanie ťažkostí s ňou a pomoc pri riešení jej životných problémov prostredníctvom interpersonálnej interakcie. Daná interakcia sa vykonáva formou výmeny emocionálnych a odborných informácií, ktorých základom je altruizmus. Táto výmena môže byť jednostranná, obojstranná, trvalá alebo nepravidelná. Aby však bola táto výmena účinná, je potrebná konzistentnosť potrieb príjemcu a typu poskytovanej podpory. Dôležitosť poskytovania sociálnej podpory je zrejmá nielen u jednotlivca, ale v súčasnosti najmä o celé rodiny, ktoré majú široké spektrum sociálnych problémov. Rodina je sociálna skupina, ktorá uspokojuje vrodené potreby človeka, ktoré sú súčasťou jeho prirodzenosti. Preto by zmena či narušenie rodinného fungovania ako jadra spoločnosti viedla k výraznej kolízii ľudskej prirodzenosti (Majkowski, 1995).

Pod výrazom včasná intervencia, v odbornej literatúre uvádzanej aj ako včasná starostlivosť, rozumieme relatívne samostatnú oblasť starostlivosti o deti s rôznymi poruchami vývinu, o deti so zdravotným postihnutím, v období prvých rokov ich života do nástupu do predškolského či školského zariadenia a tiež o ich rodiny (Horňaková, 2010). Ide sa o interdisciplinárnu starostlivosť, spočívajúcu v diagnostike, rehabilitácii, poradenstve a terapii.

Výraz včasná starostlivosť (intervencia) je medzinárodne (frühförderung, early intervention, rane intervencije, raná péče) používaný pre opatrenia a programy terapeutické, vzdelávacie a socializačné smerované k uvedenej kategórii detí a ich rodinám. Ich cieľom je integrácia rodiny a minimalizovanie dôsledkov postihnutia na vývin dieťaťa. Charakteristické pre včasnú starostlivosť je to, že jej klientom je celá rodina a je poskytovaná prevažne v prirodzenom prostredí a v spolupráci so systémom zdravotnej starostlivosti.

Súhrnná štúdia o včasnej starostlivosti Raná péče (Hradilková, Z., 2012) hovorí o dôležitosti ekologicko-systémového prístupu, ktorý je v súčasnosti veľmi rozšírený a možno ho považovať za referenčný rámec aj vo včasnej starostlivosti. Od neho sa odvíjajú aj definície, ktoré zdôrazňujú kľúčovú úlohu rodiny ako faktoru, rozhodujúceho o úspešnosti včasnej intervencie. Skupina odborníkov, zainteresovaných v tejto štúdii zdôrazňuje, že účelom včasnej starostlivosti je zaistenie a podpora vývinu dieťaťa, posilnenie kompetencií rodiny a podpora začlenenia rodiny a dieťaťa do spoločnosti, pričom sa služby poskytujú v prirodzenom prostredí dieťaťa, pokiaľ možno na miestnej úrovni a práca prebieha tímovo, viacúrovňovo so zameraním na rodinu.

Tvrdenie, že rodina dieťaťa s postihnutím sa dokáže vyrovnáť s problémami spôsobenými postihnutím dieťaťa sa dokáže vyrovnáť sama, je príliš optimistická (Mlýnski, 2014). Vo väčšine krajín Európskej únie nielen uznali potrebu včasnej starostlivosti, ale urobili aj potrebné kroky pre jej zabezpečovanie vybudovaním podporného súboru služieb pre jej fungovanie. V niektorých krajinách Európy sú služby spojené so starostlivosťou o dieťa s postihnutím a jeho rodinu financuje štát a poskytujú sa terénnou aj ambulantnou formou v centrách včasnej intervencie od narodenia dieťaťa. Interdisciplinárny tím v týchto centrách je tvorený poväčšine zdravotníkom, psychológom, sociálnym pracovníkom, pedagógom a zabezpečuje dobrú výmenu informácií medzi odborníkmi.

V Českej republike dôležitosť včasnej intervencie ako sociálnej služby pre rodinu bola potvrdená zákonom pred siedmymi rokmi a neskoršia novela jej aj vymedzuje miesto poskytovania: "raná péče" ako terénna služba, doplnená ambulantnou formou služby pre dieťa a rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím vo veku do 7 rokov na podporu rodiny a podporu vývinu dieťaťa. Program starostlivosti zastrešuje ministerstvo zdravotníctva, sociálnych vecí aj ministerstvo školstva. V mnohých ďalších štátoch

Európy si uvedomujú efektívnosť programu včasnej intervencie, ktorá má veľký význam vo všetkých úrovniach prevencie, v primárnej, sekundárnej aj terciárnej (Knezovičová, Z., 2008).

V Slovenskej republike Národný program starostlivosti o deti a mládež na roky 2008 – 2015 informoval, že na podporu komunitnej starostlivosti o matku a dieťa nebol prijatý osobitný program. Aj keď včasná intervencia je u nás legislatívne prijatím novely zákona 448/2008 podporená, nie je systémová a personálne vybudovaná. Zatiaľ sa skôr opiera o systém poradenských centier pri špeciálnych školách a školských zariadeniach. Začínajú vznikať prvé ambulancie pre včasnú diagnostiku a terapiu, pričom je odborne orientovaná prevažne na poškodenia a zaškolenie rodičov do jednotlivých konkrétnych terapeutických techník. V našich zariadeniach chýbajú služby tímov odborníkov a takmer úplne absentujú mobilné formy starostlivosti. Ešte na nižšej úrovni je podpora rodín po stránke psychologickú a duchovnú.

Fungujúce centrá včasnej starostlivosti sú na Slovensku vytvorené len s podporou prevažne neziskových organizácií. V zákone o sociálnych službách nie je začlenená komplexná forma starostlivosti o rodinu s dieťaťom s postihnutím. Na takýto spôsob poskytovania pomoci dieťaťu s postihnutím v jeho prirodzenom prostredí sa v našom systéme sociálnej starostlivosti vzťahuje terénna forma sociálnej služby. Pomocou takejto služby by mohli rodičia získať pomoc už od narodenia dieťaťa. V praxi sa však terénna forma sociálnych služieb pre rodinu s dieťaťom s postihnutím na Slovensku zatiaľ len začína uplatňovať, a to aj prostredníctvom novely ZSS. Mnohé výskumy, vykonané na území Slovenska odhalili urgentnú potrebu pre takúto službu v rodinách, kde sa narodilo dieťa s postihnutím.

Vytváranie centier včasnej starostlivosti miestnymi alebo obecnými úradmi je jednou z možností pomoci týmto rodinám. Pre dieťa s postihnutím v ranom období jeho vývinu je potrebné, aby čo najviac času trávil v harmonickom a podnetnom domácom prostredí. Rodine neprospieva, ak trávi množstvo času s dieťaťom dochádzaním na lekárske vyšetrenia, čakaním v ordináciách a zháňaním informácií. Z tohto dôvodu je potrebné, aby dôležitou súčasťou služby včasnej starostlivosti bolo jej poskytovanie v domácom prostredí, prostredí dieťaťa a jej klientom bola celá rodina (Hornáková, M., 2010). Konzultácia v rodine umožňuje individuálny prístup a má význam pre rodičov aj pre dieťa.

V rámci včasnej intervencie má dôležité miesto aj podpora rodiny pri vzniku zdravotného postihnutia v priebehu života, v prípade vážnych ochorení alebo traumatických úrazov s následným postihnutím. V rámci včasnej by bolo nápomocným pre rodičov vytváranie siete odborníkov, ktorí sú ochotní poskytnúť kompetentné informácie a nasmerovania pri starostlivosti o dieťa, následnej rehabilitácie a zmenenému štýlu života (porov. Mašan, J., Golská, S., 2017).

K spoločným rysom služieb včasnej starostlivosti podľa Európskej agentúry pre rozvoj špeciálneho vzdelávania patrí hlavne prístupnosť, aby bola na dosah rodinám, ktoré pomoc potrebujú čo najrýchlejšie aj na vidieku, nielen v mestách. Blízkosť v zmysle poskytovania služby buď v rámci komunity alebo priamo doma a blízkosť v zmysle porozumenia a rešpektovania potrieb rodiny. Finančnú dostupnosť služby rodinám podporuje aj skutočnosť, že vo väčšine krajín je táto činnosť financovaná zo zdrojov ministerstva zdravotníctva, sociálnych vecí a školstva, prípadne poisťovní a neziskových organizácií. Odborníci poskytujúci podporu rodinám pôsobia vo viacerých profesiách a interdisciplinárna práca tak uľahčuje odovzdávanie informácií medzi členmi tímu. Rôznorodosť služieb vyplýva zo zapojenia troch oblastí: zdravotníctva, sociálnych služieb a školstva.

Z výsledkov analýzy uvedenej štúdie, ktorá sa uskutočnila vo viacerých európskych krajinách vychádzajú nasledovné odporúčania:

- Z hľadiska prístupnosti sa odporúča vytvoriť systémovú koncepciu včasnej starostlivosti na miestnej, regionálnej aj národnej úrovni s podporou politických opatrení, zabezpečiť dostupnosť informácií a jasne zdefinovať cieľové skupiny.
- Pre zaistenie blízkosti služieb je potrebné získanie informácií o podmienkach rodiny a jej sociálneho prostredia priamo v prirodzenom prostredí rodiny a s rešpektom k potrebám rodiny a dieťaťa.
- Finančná dostupnosť bez ohľadu na sociálno-ekonomické pozadie rodiny, čo znamená, že všetky služby včasnej starostlivosti by mali byť financované z verejných zdrojov.
- Má byť zabezpečená spoluprácou odborníkov s rodinou, ktorá je ich hlavným partnerom, pričom by odborníci mali túto spoluprácu iniciovať. Odborníci musia byť schopní spolupracovať v tíme, prenos informácií musí byť funkčný a plynulý, je potrebné organizovanie spoločných nadstavbových výcvikov či vzdelávanie v praxi.

➤ Na zabezpečenie kvalitných služieb je nutná stabilita členov tímu. Rôznorodosť v sektoroch, ktoré včasnú starostlivosť zaisťujú, by nemala vylučovať určitý podiel zodpovednosti zdravotníctva, sociálnych služieb aj školstva.

Keď sa rodičom dostane informácia o možnosti služby včasnej starostlivosti, v stredisku včasnej starostlivosti im bude pridelený poradca, ktorý bude rodinu sprevádzať, sprostredkovať kontakt na ďalších odborníkov.

Ďalšou formou je sprevádzanie rodiča k lekárovi alebo do iných inštitúcií a vypracovávanie správ a podporných vyjadrení pre rodinu. Strediská organizujú individuálne konzultácie aj spoločné aktivity, semináre s odborníkmi, stretnutia rodičov, či týždenné kurzy pre rodiny. Môžu zriadiť aj požičovňu špeciálnych hračiek a pomôcok, ktoré si deti môžu vyskúšať, prípadne sa nimi môžu rodičia inšpirovať. Pomôcky, hračky aj literatúru poradca prináša na konzultácie aj do rodiny.

Včasná starostlivosť poskytuje informácie, odbornú pomoc a poradenstvo pri zvládaní starostlivosti o dieťa s postihnutím. Najlepším spôsobom ako pomôcť dieťaťu, je posilniť celú rodinu. Pracovníci zaisťujú potreby tak jednotlivých členov rodiny, ako aj rodiny ako celku. Musia dobre vedieť, ako zapojiť rodičov a pracovať s nimi, plánovať služby, stanoviť a načasovať ciele. Venovať pozornosť obom rodičom aj súrodencom, prípadne iným členom rodiny a vedieť s nimi pracovať. Koordinovať starostlivosť o rodinu s ďalšími inštitúciami alebo službami, sprostredkovať kontakt na iných rodičov s podobnými problémami. pomôcť rodičom získať neformálnu podporu v obci alebo v blízkom okolí. Tu nastáva veľmi vážna výzva pre Cirkvi, ktorá v tomto procese môže zohrať najväčšiu úlohu.

Až 6% detí predškolského veku v krajinách EU je postihnutých závažnými ohrozeniami vývinu z dôvodu zdravotného a sociálneho znevýhodnenia. (ECI 2.0, 2010).

Včasná starostlivosť je dôležitá tak z pohľadu profesionálneho ako z pohľadu spoločenského. Kládne si za cieľ podporovať a posilňovať dieťa, rodinu aj služby, ktoré pomoc sprostredkovávajú. Má podiel na vytváraní otvorenej a súdržnej spoločnosti, ktorá si je vedomá práv detí a ich rodín. Po niekoľkoročnej celospoločenskej diskusii sa podarilo vložiť do zákona o sociálnych službách zmeny, týkajúce sa právnej podpory včasnej intervencie.

3.2. Sprevádzanie ako účinné doplnenie služieb včasnej intervencie

Existujú viaceré spôsoby intervencie, ktorými je možné posilniť existujúce pozitívne atribúty rodín s postihnutým dieťaťom. Jedným s nich je pomáhajúci vzťah (counseling) ktorý vytvára nový spôsob pastoračnej intervencii v rodine s postihnutým dieťaťom. Cieľom takto chápaného counselingu, ktorý využíva aj psychologické postupy, je napomôcť rodičom dostať sa opäť do kontaktu so spôsobom vnútorného prežívania náročnej situácie akou je diagnóza postihnutia u ich dieťaťa, a hlbšie jej porozumieť vo svetle viery. Rodičia potrebujú počuť, že nie sú nechaní sami, a keď sú veriaci, že sú naďalej časťou duchovného spoločenstva ku ktorému sa hlásia. Je pre nich dôležité nájsť niekoho s otvorenou náručou i srdcom, ktorý vypočuje, pochopí, pomôže a sníme utrpenie. Vzájomnosť, ľudský kontakt a stretnutie im nalievajú novu silu a stavajú sa prameňom zmierenia so sebou, s inými a s Bohom (Trębski, 2014).

Nie je to len „tradičná“ duchovná pomoc, ktorá často spočíva v ponúkaní sviatosti, povzbudzovaní slovami Svätého Písma, či výzve k horlivej modlitbe k Bohu, ale proces, ktorý načerpávajúc postoje a metódy s pokladov sociálnych vied, rešpektujúc pritom slobodu morálnych volieb, pomáha uplatniť evanjeliové pokyny prostredníctvom osobných životných rozhodnutí a tak čeliť ťažkým situáciám, ktoré zasahujú jednotlivca na úrovni osobnej, spoločenskej a spirituálnej. V counselingu osoba hľadajúca pomoc, dostáva „pomoc k svojpomoci“, k zvládnutiu svojich problémov používajúc vlastné interné zdroje. Je to prepojené so schopnosťou robiť slobodné rozhodnutia a vziať vlastnú budúcnosť do vlastných rúk.

Veľká hodnota pastoračného pomáhajúceho vzťahu tkvie v skutočnosti, že prijatie druhého nie je len prejavom súcitu, ale skôr odrazom Božieho milosrdenstva. Je dôležité položiť dôraz na ľudské a duchovné zdroje rodičov ako prijímateľov pomoci. Aktivizácia schopnosti vstúpiť do kontaktu s vlastnou duchovnou dimenziou (viera, nádej, túžba modliť sa) a posilňovanie pozitívnych jej prejavov (duch rozhodnosti, vnútorná sila, vytrvalé plnenie rodinných povinností) môžu poskytnúť dôležité zdroje pre efektívnejšie využitie duchovného potenciálu pri riešení životných situácií a tým na zvýšenie kvality života celej rodiny (Trębski, 2014).

Sprevádzanie, v zahraničí známe ako counseling, je novo sa formujúca metóda sociálnej práce. Je metódou, ktorá napomáha čeliť ťažkým situáciám, ktoré zasahujú

jednotlivca na úrovni osobnej, spoločenskej i spirituálnej. Uplatnenie tejto metódy je vo všetkých oblastiach života človeka (Šmidová, M., Slezáková, K., 2016)

Ak sa snažíme pochopiť problémy rodiny, jej života, prežívania a vzťahov, je potrebné zamerať pozornosť na špecifické problémy, ktorým nepochybne postihnutie v rodine je. Súčasná moderná doba prináša mnohé nové, nie vždy pozitívne pohľady na život, rodinu. Dá sa povedať, že oslobodila ľudí od väzieb k širšej rodine, ku komunite, ale zároveň spôsobila rozčlenenie ľudského života do oblastí riadených byrokratickými aparátmi, ktoré oslabujú kompetencie súčasnej rodiny (Kravárová, M. 2010). K znakom súčasnej rodiny priradujeme väčšiu závislosť na štáte, väčšiu nezávislosť na kruhu príbuzných a väčšiu nezávislosť manželov na rodine. Narodením dieťaťa so zdravotným postihnutím sa rodina stáva odlišnou od iných rodín. Táto odlišnosť sa týka všetkých jej členov. Nadobúda inú sociálnu identitu, životný štýl rodiny sa zmení, zmení sa jej chovanie v rámci rodiny, ale aj navonok, voči širšej spoločnosti (Vágnerová, M., 2008).

Narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím ako udalosť v rodine nepredpokladaná a neočakávaná predstavuje pre rodičov dieťaťa mimoriadnu záťaž. Rodina prežíva životnú krízu, spojenú s bolestivým pocitom nenaplneného očakávania narodenia zdravého dieťaťa. Pre rodičov je to jedna z najťažších životných kríz, pretože sa bezprostredne dotýka ich dieťaťa, tej najzraniteľnejšej oblasti ich života. Predstavuje pre nich sklamanie, ktoré je sprevádzané pocitmi úzkosti a beznádeje. Prežívajú krízu rodičovskej identity a ich úlohou je prijať dieťa také, aké je (Binarová, M., Sobotková, I., 2007, s. 307-322.).

Zvládanie tejto záťaže v rodine závisí od viacerých faktorov. Závisí od skúsenosti rodičov, ich osobnostných vlastností, vek, zdravotný stav, kvalita partnerského vzťahu, počet detí, druh a príčina postihnutia. Prístupy ku zvládaniu záťaže môžu mať dvojaký charakter – aktívny a pasívny. Aktívny prístup sa prejavuje úsilím bojovať s neprijateľnou situáciou, hľadať pomoc u lekárov či liečiteľov, zamerať sa na rehabilitáciu dieťaťa.

Pasívny spôsob zvládania záťaže obmedzuje schopnosť nájsť prijateľné riešenie, často sa prejavuje formou úteku zo situácie, s ktorou sa rodičia nedokážu vyrovnáť. Jej krajným riešením je umiestnenie dieťaťa do ústavnej starostlivosti alebo odchod jedného z rodičov, najčastejšie otca, z rodiny. Spôsobom úniku zo situácie môže byť aj popieranie situácie, kedy sa rodičia správajú, akoby dieťa bolo zdravé, alebo jeho

problémy len dočasné. Je to ich najčastejší spôsob obrany pred ostatnými ľuďmi. Jedným z prístupov môže byť aj prijatie náhradného riešenia, ktorým rodič kompenzuje svoju nenaplnenie rodičovskej úlohy. Môžu rezignovať na možnosť zlepšenia stavu dieťaťa a začať sa venovať niečomu inému, napríklad profesijnej kariére, čo však môže byť príčinou stagnácie pre dieťa aj v tých oblastiach, v ktorých by inak napredovalo.

Každá rodina má individuálne sily a schopnosti, na ktorých môže stavať a podľa nich aj zvládať rôzne záťažové situácie. Komplex týchto faktorov, alebo silných stránok rodiny pomáha zvládať stresové záťažové situácie a vyrovnávať sa s nimi aj bez väčšieho narušenia rovnováhy. Za priaznivých okolností môže byť aj traumatizujúca situácia aspoň čiastočne prežívaná pozitívne, môže človeka aktivizovať a pôsobiť ako výzva. V tejto súvislosti môžeme hovoriť o výhodnosti postoja prijatia a vyrovnávania sa s touto situáciou ako so životnou skúškou, životnou úlohou. Tento postoj posilní sebavedomie rodičov, rozvinie ich schopnosti aj osobnosť.

Príklady svedčia o výrazne pozitívnom formovaní osobnosti rodičov vplyvom spolužitia s dieťaťom s postihnutím. Na udržanie pozitívneho psychického prežívania v rodine s dieťaťom so zdravotným postihnutím môže prispievať aj taká stratégia zvládania záťaže ako je pozitívne prehodnocovanie situácie, ktoré vedie k postupnej premene názoru, zameraním sa na to, čo je prijateľné, čo má zmysel. V tejto súvislosti má dôležitý význam aj prijatie zdravého životného štýlu. „Životný štýl je veľmi zložitý pojem, ktorý môže byť skúmaný z mnohých hľadísk. Má celý rad komponentov, prvkov, zložiek, aspektov a ovplyvňuje ho mnoho faktorov. Významovo sa prelína spolu s ďalšími pojmi ako životný spôsob, kvalita života, životný sloh, životná dráha a mnohokrát ho nemožno odlíšiť ani od podmienok života. Zahŕňa formy dobrovoľného správania sa v daných životných situáciách, ktoré sú založené na individuálnom výbere z rôznych možností. Môžeme sa rozhodnúť pre zdravé alternatívy, ktoré sa ponúkajú a odmietnuť tie, ktoré zdravie poškodzujú. Životný štýl je teda charakterizovaný súhrou dobrovoľného správania sa v daných životných situáciách, ktoré sú založené na individuálnom výbere z možností v rôznych oblastiach ľudského života.“ (Mašan,J.) Voľba ale organizovanie tohto zdravého životného štýlu môže napomôcť rodičom, ale aj celej rodine.

Druhou možnosťou je nájsť na situácii, ktorá sa nedá zásadným spôsobom zmeniť niečo, čo môže človek ovplyvňovať alebo kontrolovať. Patria sem rôzne zmysluplné

činnosti, ktoré rodičia vykonávajú pre svoje dieťa s postihnutím. Ďalšou možnosťou je cielene si vytvárať pozitívne zážitky, prežívať niečo príjemné, urobiť si radosť, odpočinúť si. Patrí sem šport, fyzická práca, záujmy, stretnutia s priateľmi a mnohé iné. Do procesu zvládania záťaže vstupuje viacero somatických, psychických a sociálnych faktorov. Tieto môžu zvládanie situácie uľahčovať, ale tiež zvyšovať riziko krízy a následného zlyhania. Telesné zdravie a fyzická sila, s ktorými súvisí schopnosť zvládať únavu a nedostatok odpočinku, sú dôležité, pretože starostlivosť o dieťa s postihnutím je dlhodobou záležitosťou a často sa podpíše aj na zhoršení zdravotného stavu človeka, ktorý sa oň stará. Rodičom napomáhajú k vytvoreniu účinného systému pre prácu s dieťaťom. Aj určitý stereotyp, presné naplánovanie každého dňa, pravidelné činnosti s dieťaťom. To, aký postoj rodič zaujme k záťaži, vyplývajúcej zo starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím závisí aj od úrovne jeho sebadôvery a sebaistoty. Sebadôvera v prijateľnej miere, napomáha zvoliť si aktívnejšie spôsoby riešenia, pomáha pri získavaní informácií, odbornej pomoci či duchovnej podpory. V súvislosti so zvládaním záťaže je potrebná reziliencia, ktorá predstavuje schopnosť jednotlivca, skupiny, komunity odolávať alebo zregenerovať sa z ťažkého stavu, prispôbovať sa meniacim podmienkam a prosperovať (Šmidová, M., 2017).

Prežívanie a zvládanie náročnej životnej situácie vo veľkej miere ovplyvňujú aj osobnostné vlastnosti rodičov. Dôležitú úlohu zohráva ich otvorenosť, schopnosť nadväzovať sociálne kontakty, či sú schopní zrozumiteľne formulovať potrebu pomoci, či vedia pomoc prijímať. Citová stabilita a vyrovnanosť prispieva k schopnosti posudzovať problém z väčšej šírky, z nadhľadu, pomáha získavať a udržiavať okolo seba ľudí, ktorí môžu v prípade potreby pomôcť. Optimizmus a náklonnosť vidieť viac tie pozitívne stránky pomáha ľahšie znášať záťaž nielen v prítomnosti, ale pomáha hľadiť s nádejou aj do budúcnosti. Vlastnosti ako priateľskosť, ústretovosť a empatia vo vzťahu k ľuďom napomáhajú vcítiť sa do dieťaťa, aj keď je odlišné, pomáhať mu a chrániť ho. Takto disponovaný človek je schopný vnímať aj prejavy lásky a vďačnosti, ktorými ho dieťa obdarúva.

Následne na túto základnú otázku je potrebné zistiť reálnu potrebu a možné spôsoby pomoci týmto rodinám nielen z hľadiska riešenia samotného problému choroby, ale zároveň hľadaniu odpovede na otázku, kde je zdroj pozitívnej sily na jej zvládanie. Závažnou je aj úloha otca a jeho vážnej role v týchto rodinách. Pomoc, ktorú je potrebné poskytnúť, by mala mať niektoré charakteristické črty, ktorými je hlavne adresnosť, to

znamená individuálne prispôsobenie sa potrebám danej osoby. Ďalšími charakteristikami je flexibilita, čiže aktuálne prispôbovanie sa stavu, zmenám stavu, efektívnosť pri vynakladaní finančných prostriedkov zo sociálnych dávok sú využívané na tie potreby, ktoré sú pre kvalitný život dôležité. V neposlednej rade má ísť o odbornosť, ktorá sa týka zdravotných, ale aj iných služieb.

Využitie sprevádzania ako novej služby v rámci včasnej intervencie pri podpore rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami je preukázateľné z výsledkov výskumu, ktoré sú predložené. Táto služba sa približuje zreteľne k druhu sociálnej služby, ktorou je špecializované poradenstvo. Tento druh podpory by bol vhodným doplnením služieb včasnej intervencie, zameranej na podporu rodiny. Oblasť, v ktorých rodina potrebuje sprevádzanie vyplývajú zo špecifik, ktoré v rodine nastávajú. Ide o odlišnosť od iných rodín. Táto odlišnosť sa týka všetkých jej členov. Nadobúda inú sociálnu identitu, životný štýl rodiny sa zmení, zmení sa jej chovanie v rámci rodiny, ale aj navonok, voči širšej spoločnosti. Zo zistených údajov sociologického výskumu vyplýva, že takmer 1/3 rodičov mladších detí by privítala takúto výpomoc „asi tak raz za týždeň“, viac ako 1/5 si zvolila variant „nikdy“ a tretím najfrekvencovanejším variantom bola položka „asi tak raz za dva týždne“. Rodičia starších detí najčastejšie uprednostnili v rovnakom skóre tieto tri varianty možností: „asi tak raz za týždeň“, „menej často“, „nikdy“. V tejto súvislosti sa dá považovať za dôležité zistenie, že v odpovediach respondentov ohľadom „navštevovania domácnosti profesionálnym pracovníkom, ktorý by vypomáhal rodičom s dieťaťom so zdravotným postihnutím v čase, keď sú doma“ boli štatisticky významné rozdiely zistené podľa veku dieťaťa, teda intenzívnejšiu pomoc od profesionálneho pracovníka si vyžadujú rodiny s mladším dieťaťom, t. j. vo vekovej kategórii od 4 do 15 rokov.

Podľa odpovedí na otázku v akých oblastiach by rodičia uvítali pomoc od profesionálneho pracovníka, bolo vytvorené poradie dôležitosti pomoci. Respondenti mladších detí by v porovnaní so staršími privítali pomoc najmä pri výchovných aktivitách zameraných na samostatnosť dieťaťa, ďalej nasledujú poradenské rozhovory pre rodičov zamerané na zvládanie záťažových situácií, pri výchovných aktivitách zameraných na začleňovanie dieťaťa do kolektívu a pri voľnočasových aktivitách s dieťaťom. Rodičia starších detí by uvítali pomoc predovšetkým pri voľnočasových aktivitách s dieťaťom, pri výchovných aktivitách zameraných na samostatnosť dieťaťa, nasleduje pomoc pri výchovných aktivitách zameraných na začleňovanie dieťaťa do

kollektívu a napokon poradenské rozhovory pre rodičov zamerané na zvládanie záťažových situácií. Jednou zo skúmaných oblastí bola záťaž starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím. Štatisticky významné ukazovatele boli zistené v očakávaniach pomoci od profesionálneho pracovníka v rozličných oblastiach, a to: v poradenských rozhovoroch pre rodičov zameraných na zlepšovanie vzťahov medzi členmi najbližšej rodiny, v poradenských rozhovoroch zameraných na zlepšovanie vzťahov so známymi a priateľmi, pri ekonomickej situácii rodiny a pri duchovných otázkach.

Pri zisťovaní potreby pomoci od profesionálneho pracovníka a jej frekvencie podľa veku dieťaťa so zdravotným postihnutím boli rodičia rozdelení do dvoch kategórií detí so špecifickými potrebami, o ktoré sa starajú a to mladších detí od 4 do 15 rokov a starších detí od 16 do 18 rokov. Zo zistených údajov vyplýva, že takmer 1/3 rodičov mladších detí by privítala takúto výpomoc raz za týždeň, o čosi viac ako 1/5 si zvolila variant nikdy a tretím najfrekventovanejším variantom bola položka raz za dva týždne. Rodičia starších detí najčastejšie uprednostnili v rovnakom skóre tri varianty možností: raz za týždeň, menej často, nikdy. V tejto súvislosti je dôležité zistenie, že intenzívnejšiu pomoc od profesionálneho pracovníka potrebujú rodiny s mladším dieťaťom, t. j. vo vekovej kategórii od 4 do 15 rokov.

ZÁVER

V modernom, dynamickom svete, v ktorom sa za úspech pokladá schopnosť dobre sa uplatniť, efektívne využiť čas, je situácia a spôsob života rodín s postihnutým dieťaťom ťažko predstaviteľná v pozitívnom zmysle. Napriek tomu je to však možné. Veľa reálnych príkladov nás v tom utvrdzuje. Otázky hodnoty ľudskej osoby, prijatia, zmierenia sa so situáciou a zároveň hľadania životných ciest sú mimoriadne zložité. V mnohých rodinách sa tieto otázky „odložia“, čím však nestratia na svojej naliehavosti. Ich odkladanie však situáciu nezľahčí, naopak. Preto sa z radov takých rodín ozývajú hlasy po odbornej podpore. Rodiny, ktoré túto podporu zažili dosvedčujú jej význam. Takáto rodina, ktorá zvládla svoje prvé obdobie dobre, je schopná byť zdrojom sily a pokoja pre ďalšie rodiny. Samotne dieťa sa stáva sprostredkovateľom týchto darov.

Štatistické zistenia vykonaného výskumu číselne opisujú životnú realitu, ktorá je v skúmaných rodinách. Poukazujú na silný potenciál týchto rodín, ktoré ak správne dokážu prijať náročnú situáciu, prežívajú život plnohodnotne a sú v tomto inšpiráciou aj pre svoje okolie. Štúdiá poukazuje predovšetkým na potrebu podpory takýchto rodín hneď na začiatku, kedy sa dieťa narodí, a to formou sociálneho sprevádzania. Táto podpora sa rozvíja na Slovensku dobrovoľníckou formou, kedy rodiny s podobnou životnou situáciou sprevádzajú rodiny, ktoré sa práve ocitli v nepoznanej situácii. Ukazuje sa potreba etablovať sociálne sprevádzanie aj na profesionálnej úrovni. Skúsenosti zo zahraničia, kde sociálne sprevádzanie rodín je už bežnou formou pomoci, toto potvrdzujú. V krajinách západnej Európy a v Amerike je sprevádzanie jednou z odskúšaných a efektívnych foriem pomoci ľuďom v rôznych náročných životných situáciách.

Oblasť sociálnych služieb, ktorou je včasná intervencia, je typickým príkladom aktívnej sociálnej pomoci štátu. Je to cesta na vyrovnávanie príležitostí a tým naplnenia princípu spravodlivosti. Včasná intervencia je odôvodnenou službou a jej rozvoj a rozšírenie je cestou k napĺňaniu požiadavky rešpektovania dôstojnosti každého človeka a priamej starostlivosti spoločnosti o svojich občanov.

LITERATÚRA

Amato, P. R., Sobolewski, J. M., 2001: The Effects of Divorce and Marital Discord on Adult Children's Psychological Well-Being. In: *American Sociological Review*, vol. 66 (6), pp. 900-921. Dostupné na: <http://dx.doi.org/10.2307/3088878>

Aquino, J. A., Russell, D. W., Cutrona, C. E., & Altmaier, E. M. 1996. Employment status, social support, and life satisfaction among the elderly. *Journal of Counseling Psychology*, 43 (4), pp. 480-489. Dostupné na: <http://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F0022-0167.43.4.480>

Behr, S. K., Murphy, D. L., Summers, J. A. 1992. User's manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP). Lawrence, KS: Beach Center on Families and Disability.

Bejma, U. 2016. Wsparcie społeczne w sytuacjach granicznych. Wybrane zagadnienia, In: *Studia nad Rodziną* 2016, nr 38, s. 117-120. Warszawa : Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego ISSN 1429-2416

Binarová, M. – Sobotková, I. 2007. Životní spokojenost a fungování rodin tělesně postiženým dítětem. In: *Psychológia a patopsychológia dieťaťa* . 42, 2007, č. 4, s. 307-322.

Blacher, J., 2001: Transition to Adulthood: Mental Retardation, Families and Culture. *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 106, No. 2, pp. 173–188. Dostupné na: https://www.researchgate.net/publication/12013757_Transition_to_Adulthood_MentalRetardation_Families_and_Culture

Bradley, V. J., Knoll, J., Agosta, J. M., 1992: Emerging issues in family support. *Monographs of the American Association on Mental Retardation*, No. 18. The American Association on Mental Retardation: Washington, DC.

Brehaut, J. C., Kohen, D. E., O'Donnell, M., Raina, P., Rosenbaum, P., Russell, D. J., Swinton, M., Walter, S. D. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114 (2), pp. 182-191. Dostupné na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15286255>

Campbell, Th. L.: Research reports: Marriage and health. *Family Systems Medicine*, Vol 11(3), Fal, pp. 303-309. Dostupné na: <http://dx.doi.org/10.1037/h0089344>

Dobson, B., Middleton, S., Beardsworth, A. D., 2001. The impact of childhood disability on family life. York: Joseph Rowntree Foundation. Dostupné na: <https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/bitstream/2134/2473/1/1859352898.pdf>

EVS, 2017: Naše európske hodnoty 2017. Komentár k zisteniam slovenskej časti výskumu európskych hodnôt EVS 2017. Tlačová správa a tabuľkové podklady k tlačovej konferencii Sociologického ústavu SAV a projektu APVV 15-0653 Hodnoty v dynamike spoločenských zmien na Slovensku a v Európe 18. 12. 2017. Dostupné na: http://www.sociologia.sav.sk/cms/uploaded/2786_attach_EVS_SK_2017_tlacova_sprava%20final.pdf

Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. 2005. Raná péče. Analýza situace v Evropě. Klíčové aspekty a doporučení. [online]. [citované 2013-06-22]. Dostupné na internete: <http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/early-childhood-intervention-analysis-ofsituations-in-europe-key-aspects-and-recommendations>.

ECI 2.0. Európska iniciatíva za kompetentnosť vo včasnej intervencii. Tréning zručností na podporu pedagógov, zdravotníckych odborníkov a sociálnych pracovníkov. [online]. [citované: 2013-07-07]. Dostupné na internete: <http://www.earlyintervention.eu/index.php?menupos=4>.

Farrell, A. F., Krahn, G. L., 2014: Family Life Goes On: Disability in Contemporary Families. In: *Family Relations*, 2014 Feb; 63 (1): 1–6. Dostupné na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4501905/>

Ferguson, P. M., Ferguson, D. L., 2001: Winks, blinks, squints and twitches: Looking at culture and disability through our son's left eye. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3(2), pp. 71-90. Dostupné na: https://digitalcommons.chapman.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1038&context=education_articles

Gupta, A., Singhal, N., 2004: Positive perceptions in parents of children with disabilities. In: *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, Vol, 15, No. 1, pp. 22-35.

Dostupné na: <http://english.aifo.it/disability/apdrj/apdrj104/positive-perceptions.pdf>

Hale, C. .J., Hannum, J. W., Espelage, D. L. (2005). Social support and physical health: The importance of belonging. In: *Journal of American College Health*, 53, 276-284. Dostupné na: <https://doi.org/10.3200/JACH.53.6.276-284>

Hayward, M. D., Gorman. B. K., 2004: The Long Arm of Childhood: The Influence of Early-Life Social Conditions on Men's Mortality. In: *Demography*, vol. 41, no. 1, pp. 87-107. Dostupné na: <https://link.springer.com/article/10.1353/dem.2004.0005>

Heřmanová, E., 2012: Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu. In: *Sociológia* 44, č. 4, s. 407-425. Dostupné na: <https://www.sav.sk/journals/uploads/09101219Hermanova%20-%20OK%20upravena%20studia.pdf>

Heward, W. L., 2010: The Impact of a Child with Disabilities on the Family, Updated on Jul 20, 2010 (Excerpt from *Listening to Children: Talking With Children About Difficult Issues*, by N. Close, 2002 edition, p. 102.) Dostupné na: <https://www.education.com/reference/article/impact-child-disabilities-family/>

Hnilicová, H., 2005: Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví, s. 205-216. In: Payne, J. a kol.: *Kvalita života a zdraví*, Praha: Triton, 629 s.

House, J. S., 1981: *Work Stress and Social Support*, Addison-Wesley, Reading, Massachusetts, 1981. Dostupné na: <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015071886035;view=1up;seq=17>

Horňáková, M., 2010.: *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010. 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6.

Hradilková, T. et al. 2012. *Naše cesta. Metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP, 2012. 55 s. ISBN 978-80-87510-20-9.

Iwashyna, Th. J., Christakis, N. A., 2003: Marriage, widowhood, and health-care use. In: *Social Science & Medicine* 57, pp. 2137-2147. Dostupné na: <https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/61411/03.I.Christakis.SS.M.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kaplan, R. M., Kronick, R. G., 2006: Marital Status and Longevity in the United States Population. *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 60, pp. 760- 765.

Dostupné na: [http://rmkaplan.bol.ucla.edu/Robert M. Kaplan/2006 Publications files/409-Kaplan-Kronick.pdf](http://rmkaplan.bol.ucla.edu/Robert%20M.%20Kaplan/2006%20Publications%20files/409-Kaplan-Kronick.pdf)

Kiecolt – Glaser, J. K., Newton, T. L., 1: Marriage and health: His and Her., *Psychological Bulletin*, 2001, Vol. 127, No. 4, pp. 472-503. Dostupné na: <http://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F0033-2909.127.4.472>

Knezovičová, Z. 2008. Včasná intervencia v EÚ a na Slovensku. [online]. Infodom.[citované 2013-06-12].Dostupné na internete: http://www.ozinfodom.info/index.php?page=clanok_detail&id=6741

Koball, H. L., Moiduddin, E., Henderson, J., Goesling, B., Besculides, M., 2010: What Do We Know About the Link Between Marriage and Health? *Journal of Family Issues*. Volume: 31 issue: 8, page(s): 1019-1040. Dostupné na: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0192513X10365834>

Kováč, D., 2001: Kvalita života – naliehavá výzva pre vedu nového storočia. *Čs. psychologie*, 45, 2001, vol.45, no.1, p. 34-44.

Kravárová, M. 2010. Problémy a zmeny v súčasnej rodine. [online]. Prohuman. [citované 2013-10-2]. Dostupné na internete: <http://www.prohuman.sk/socialnapraca/problemy-a-zmeny-v-sucasnej-rodine>.

Lara, E. B., de los Pinos, C. C., 2017: Families with a disabled member: impact and family education. 7th International Conference on Intercultural Education „Education, Health and ICT for a Transcultural World”, EDUHEM 2016, 15-17 June 2016, Almeria, Spain. In: *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 237, pp. 418 – 425. Dostupné na: https://ac.els-cdn.com/S1877042817300848/1-s2.0-S1877042817300848-main.pdf?_tid=3d9009a8-5b4f-4880-a084-6aa27b1469d8&acdnat=1533042655_960000ef19f0569f7598183df75ff3b9

Majkowski W., 1995. Rodzina między grupą a instytucją, In. Kłys, J. A. (red.), *Nauki o rodzinie*, Szczecin : Ottonianum, 1995, 158 s.

Mašan, J.: Fyzioterapia vertebrogénnych ochorení. vyd. Cathedra, Devín. 1.vydanie. Recenzenti/Zvonár, J.,Wendsche , P. 125 s. ISBN 978-80-973291-2-9.

Mašan, J. Golská, S. 2017. SúčasnÉ techniky hydrokinezioterapie po úrazoch. XXIV. Sjezd spoločnosti rehabilitační a fyzikální medicíny. Luhačovice. Sborník abstrakt 2017. s.14. ISBN:978-80-87450-19-2.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, 2018: Správa o sociálnej situácii obyvateľstva Slovenskej republiky za rok 2017, Bratislava. Dostupné na: <https://www.mpsvr.sk/files/slovensky/ministerstvo/analyticke-centrum/sprava-socialnej-situacii-obyvateľstva-slovenskej-republiky-za-rok-2017.pdf>

Młyński, J. 2012. Wsparcie rodziny – analiza w aspekcie pracy socjalnej . In *Studia Socialia Cracoviensia*. 2012, Kraków : Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, roč. 6, č. 1, s. 127 – 142. ISSN 2080-6604

Młyński, J. 2014. Rodzina wobec wybranych problemów społeczno-kulturowych. In. *Teologia i moralność*. 2014, Poznań : Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, roč. 15, č. 1, doi: 10.14746. ISSN: 2450-4602

Murgaš, F., 2009: Kvalita života a jej priestorová diferenciácia v okresoch Slovenska. In: Geografický časopis, 61, 2, s. 121-138. Dostupné na: <https://www.researchgate.net/publication/290084475> Kvalita života a jej priestorová diferenciácia v okresoch Slovenska

Mareš, J. a kol., 2006: Kvalita života u dětí a dospívajících I. MSD, spol. s r.o.: Brno, 227 s. Dostupné na: https://www.researchgate.net/profile/Jiri_Mares/publication/47044163 Kvalita života u dětí a dospívajících I Brno MSD/links/582ad50308ae138f1bf40412/Kvalita-zivota-u-deti-a-dospivajících-I-Brno-MSD.pdf

Matulník, J. a kol., 2006: Analýza sociálnych a zdravotných dôsledkov zmien demografického správania na Slovensku. Filozofická fakulta Trnavskej univerzity v Trnave: Trnava. 405 s.

Naseef, R., 2001: Special Children, Challenged Parents. The Struggles and Rewards of Raising a Child with a Disability. Paul H. Brookes: Baltimore.

NCZI, 2013: Ambulantná starostlivosť o deti a dorast v SR 2012. Edícia zdravotnícka štatistika. Národné centrum zdravotníckych informácií: Bratislava. Dostupné na: <http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/2012/zs1326.pdf>

NCZI, 2009: Ambulantná starostlivosť o deti a dorast v SR 2008. Edícia zdravotnícka štatistika. Národné centrum zdravotníckych informácií: Bratislava. Dostupné na: <http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/2008/zs0926.pdf>

Orgonášová, M., 2014: Bio-psycho-sociálny pohľad na osobu so zdravotným postihnutím, predpoklad jej úspešnej inklúzie. In: Matulník, J. (ed.): Vzdelávanie a zamestnanie osôb so zdravotným postihnutím. Zborník referátov zo sympózia konaného dňa 17. 12. 2013 v Bratislave. Slovenská sociologická spoločnosť pri SAV: Bratislava, s. 4-13. Dostupné na: <http://www.sociologia.eu.sk/wp-content/uploads/2015/01/ZBORNÍK-17-12.pdf>

Patterson, J. M., 2002: Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. In: *Journal of Marriage and Family* 64 (May 2002): 349–360. Dostupné na: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.877.4412&rep=rep1&type=pdf>

Poyadue, F. S. (1993). Cognitive coping at Parents Helping Parents. In: Turnbull, A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., Blue-Banning, J. M., (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability*. Paul H. Brookes: Baltimor, pp. 95-109.

Prior, P. M., Hayes, B. C., 2003: The relationship between marital status and health: an empirical investigation of differences in bed occupancy within health and social care facilities in Britain, 1921-1991. *Journal of family issues* 24, No. 1, pp. 124-148. Dostupné na: <https://doi.org/10.1177/0192513X02238523>

Reblin, M., Uchino, B. N., 2008: Social and Emotional Support and its Implication for Health. *Curr Opin Psychiatry*, Mar; 21 (2), pp. 201-205. Dostupné na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2729718/>

Reichman, N. E., Corman, H., Noonan, K., 2008: Impact of Child Disability on Family. In: *Matern Child Health Journal*, 12 (6): pp. 679-683. Dostupné na: <http://dx.doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>

Repková, K., 2006: Životné podmienky rodín s o zdravotne postihnutým členom. Záverečná správa. Inštitút pre výskum práce a rodiny: Bratislava. Dostupné na: <https://www.ceit.sk/IVPR/images/IVPR/vyskum/2006/ZPRZPC.pdf>

Repková, K., 2014: Odkázanosť na pomoc inej osoby pri sebaobsluže vo verejnej politike- vybrané výskumné otázky. Inštitút pre výskum práce a rodiny: Bratislava. Dostupné na: https://www.ceit.sk/IVPR/images/IVPR/vyskum/2014/Repkova/2286_ciastkova_web.pdf

Repková, K., Kešelová, D., Ondrušová, D., 2016: Vývoj sociálnej situácie osôb so zdravotným postihnutím a ich rodín – sekundárna výskumná analýza. Inštitút pre výskum práce a rodiny: Bratislava. Dostupné na: <https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/vyvoj-socialnej-situacie-osob-so-zp-ivpr-2016.pdf>

Repková, K., Sedláková, D., 2012: Zdravotné postihnutie – vybrané fakty, čísla a výskumné zistenia v medzinárodnom a národnom kontexte. Kancelária Svetovej zdravotníckej organizácie na Slovensku: Bratislava. Dostupné na: <https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/ministerstvo/poradne-organy/ludske-prava-narodnostne-mensiny-rodovu-rovnost-sr/vybor-osoby-so-zdravotnym-postihnutim/zdravotne-postihnutie-vybrane-fakty-cisla-a-vyskumne-zstenia-v-medzinarodnom-a-narodnom-kontexte.pdf>

Rolland, J. S., 1999: Parental illness and disability: a family systems framework. In: Journal of Family Therapy, 21, pp. 242–266. Dostupné na: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1467-6427.00118>

Seligman, M., 1999: Childhood disability and the family. In: Schwean, V. L., Saklofske, D. H., 1999: Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children. Springer, Boston, Dostupné na: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4757-5375-2_5

Schoenborn, Ch. A., 2004: Marital Status and Health: United States, 1999-2002. In: Advance Data. From Vital and Health Statistics. No. 351, December 2004. Dostupné na: <https://www.cdc.gov/nchs/data/ad/ad351.pdf>

Skinner, D., Bailey, D. B., Correa, V., Rodriguez, P., 1999: Narrating Self and Disability: Latino Mothers' Construction of Identities vis-à-vis Their Child with Special Needs. In: *Exceptional children*, 1999, Volume: 65 issue: 4, pp: 481-495. Dostupné na: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/001440299906500404>

Stainton, T., Besser, H., 1998: The positive impact of children with an intellectual disability on the family. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, pp. 57-70. Dostupné na: <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>

Stanton, G. T., 1997: *Why Marriage Matters*. Piñon Press, Colorado Springs, 223 p.

Šmidová, M., Slezáková, K., 2016: *Counseling v pomoci rodinám : nová metóda v sociálnej práci - counseling - v pomoci rodinám so špecifickými potrebami*. 1. vyd. - Trnava : Dobrá kniha, 2016. SBN 978-80-8191-021-0.

Šmidová, M., Žuffa, J., 2018: Rodičia detí so špecifickými potrebami – vybrané ukazovatele. In: *Prohuman [elektronický zdroj] : odborný internetový časopis pre oblasť sociálnej práce, psychológie, pedagogiky, sociálnej politiky a zdravotníctva*. - ISSN 1338-1415. dostupné na: <https://prohuman.sk/pedagogika/rodicia-deti-so-specifickymi-potrebami-vybraneukazovatele>

Šmidová, M., 2017: *Early intervention as an offered hand*. Projekt: APVV 15-0189. - 1. vyd. - Warszawa : Rhetos. ISBN 978-83-948098-6-7.

Šmidová, M., Šmid, M., 2018: *Ochrana rodiny v sociálnom kontexte = Protection of family in social and legal context*. In: *Sociálna funkcia práva a narastajúca majetková nerovnosť Social function of law and growing wealth inequality*. Trnava : Typi Universitatis Tyrnaviensis, spoločné pracovisko Trnavskej univerzity a Vedy, vydavateľstva Slovenskej akadémie vied, 2018. - ISBN 978-80-568-0095-9. - S. 129-155.

ŠÚ SR, 2015: *Pohľad na zdravotný stav obyvateľstva SR a jeho determinanty (výsledky EHIS 2014)*. Demografia a sociálna štatistika. ŠÚ SR, Bratislava.

Trębski, K. 2014. *Úloha pastoračného sprevádzania (counselingu) v rodine dieťaťa s Downovým syndrómom*, In: Špánik, M., Šrobárová, S. (ed.), *Intervencia, terapia a resocializácia v systéme sociálnej pomoci*, Zborník príspevkov z medzinárodnej

vedeckej e-konferencie, Verbum Vydavateľstvo Katolíckej Univerzity v Ružomberku, Ružomberok 2014. s. 208-217. ISBN 978-80-561-0123-0

Uchino, 2006: Social Support and Health: A Review of Physiological Processes Potentially Underlying Links to Disease Outcomes. In: Journal of Behavioral Medicine, Vol. 29, No. 4, pp. 377-387. Dostupné na: <http://www.pinniped.net/uchino2006.pdf>

Waite, L., Gallagher, M., 2000: The Case for Marriage: Why Married People Are Happier, Healthier, and Better off Financially. New York: Doubleday.

Vágnerová, M. 2008. Psychopatologie pro pomáhající profese. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

WHOQOL-BRIEF, 1996: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version. Programme on mental health. WHO: Geneva. Dostupné na: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

Wood, R. G., Goesling, B., Avellar, S., 2007: The Effects of Marriage on Health: A Synthesis of Recent Research Evidence. Mathematica Policy Research, Inc.: Princeton, p. 57. Dostupné na: https://scholar.google.sk/scholar?q=The+Effects+of++Marriage+on+Health:+A+Synthesis+of++Recent+Research+Evidence&hl=sk&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholar

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., Farley, G. K., 1988: The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. In: Journal of Assessment, 52 (1), pp. 30-41. Dostupné na: <https://www.researchgate.net/publication/240290845>

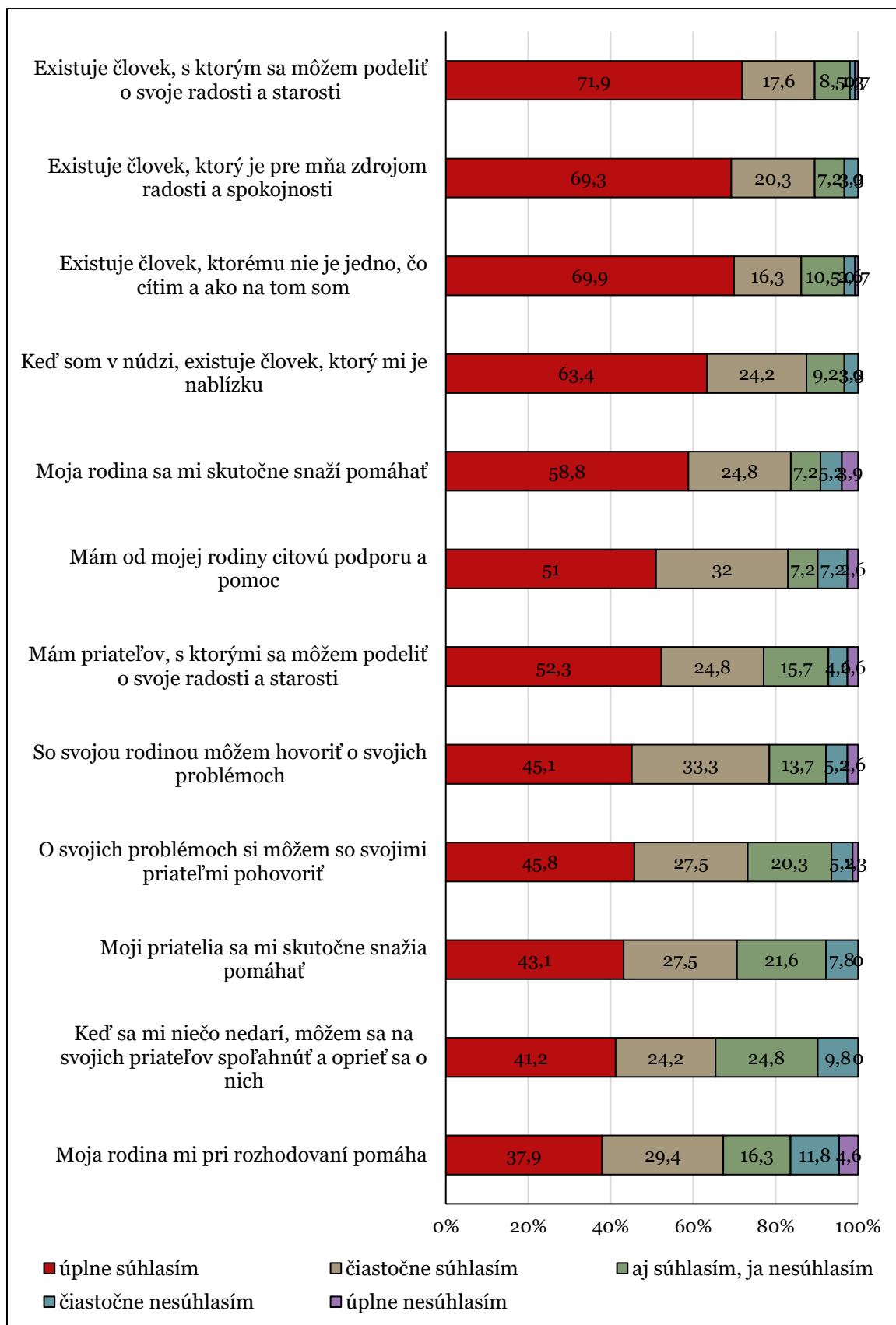
PRÍLOHY

Tabuľka 24 Charakteristika výberového súboru

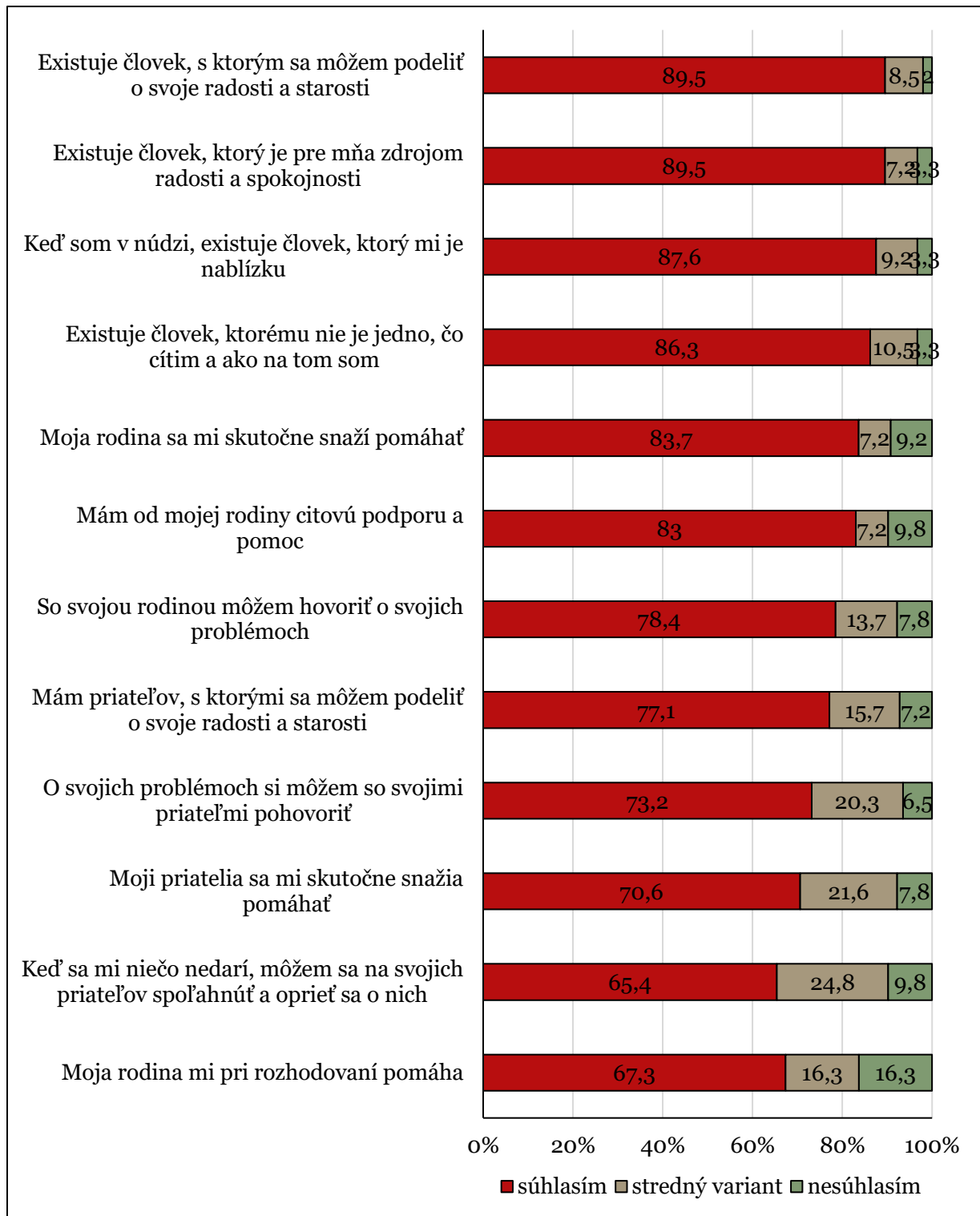
<u>Ukazovateľ</u>	Abs.	%
Pohlavie		
Muži	11	7,2
Ženy	142	92,8
<i>Spolu</i>	<i>153</i>	<i>100</i>
Vekové kategórie		
18-34 rokov	22	14,4
35-49 rokov	107	69,9
50 a viac rokov	24	15,7
<i>Spolu</i>	<i>153</i>	<i>100</i>
Dosiahnutý stupeň vzdelania		
Základné	5	3,3
Stredoškolské bez maturity	16	10,5
Stredoškolské s maturitou	55	35,9
Vysokoškolské	77	50,3
<i>Spolu</i>	<i>153</i>	<i>100</i>
Kraj		
Bratislavský	24	15,7
Trnavský	31	20,3
Trenčiansky	20	13,1
Nitriansky	19	12,4
Žilinský	16	10,5

Banskobystrický	14	9,2
Prešovský	18	11,8
Košický	11	7,2
<i>Spolu</i>	<i>153</i>	<i>100</i>
Veľkosť sídla		
Do 499 obyvateľov	13	8,5
500-1999 obyvateľov	40	26,1
2000-4999 obyvateľov	28	18,3
5000-19 999 obyvateľov	20	13,1
20 000-49 999 obyvateľov	21	13,7
50 000-100 000 obyvateľov	16	10,5
Bratislava, Košice	15	9,8
<i>Spolu</i>	<i>153</i>	<i>100</i>

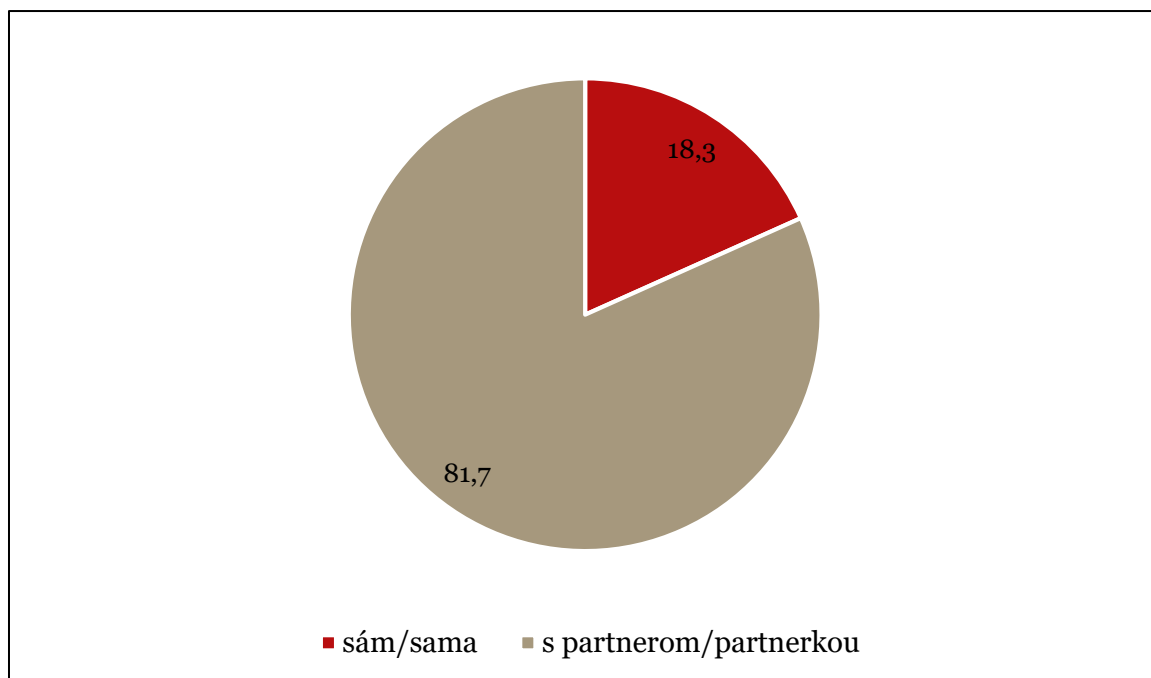
Graf 20 Uvážte, prosím, do akej miery súhlasíte s týmito výrokmí (v %)



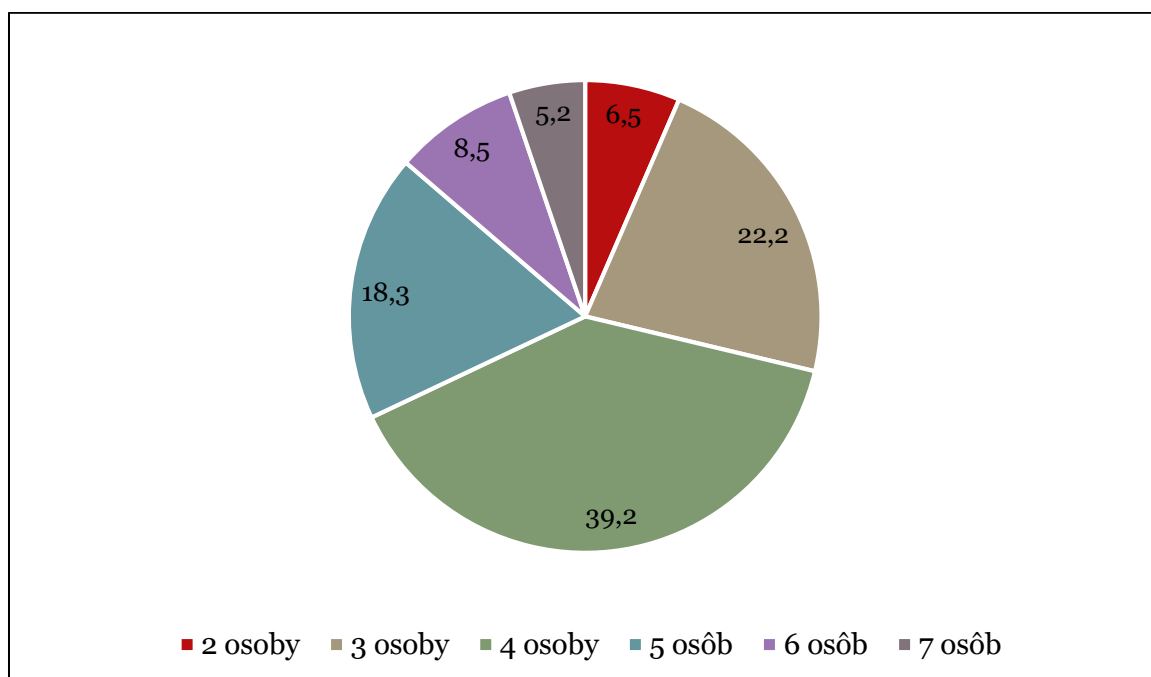
Graf 21 Uvážte, do akej miery súhlasíte s týmito výrokmi (v %)



Graf 22 O domácnosť sa staráte (v %)



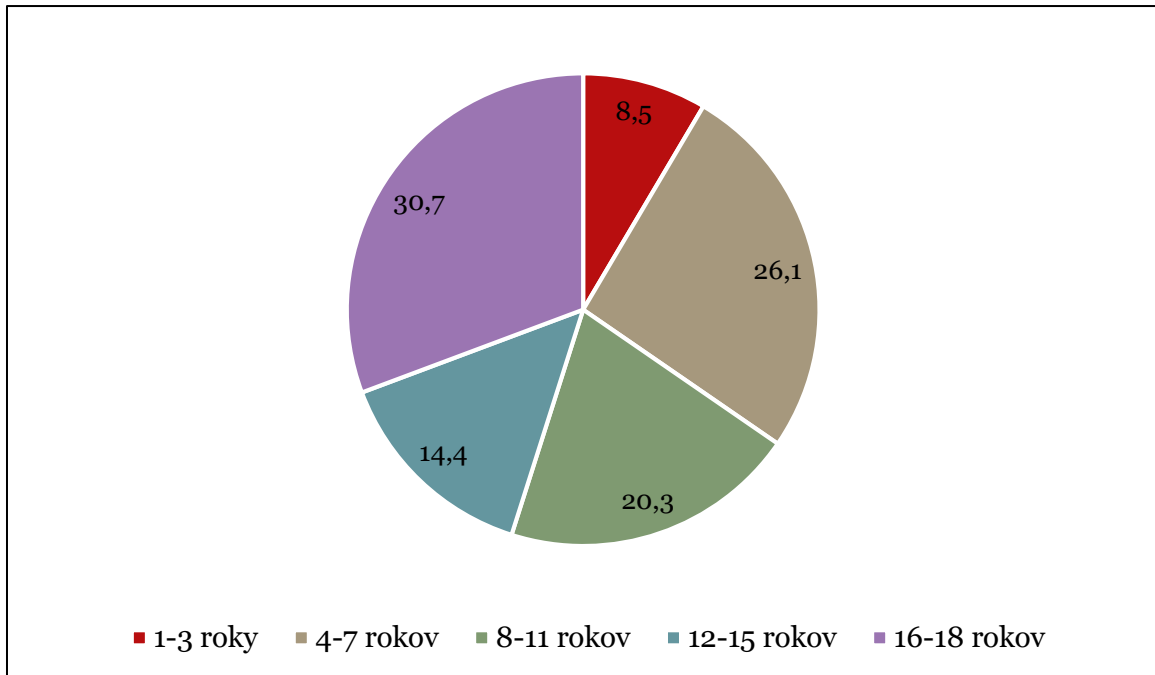
Graf 23 Počet členov domácnosti (v %)



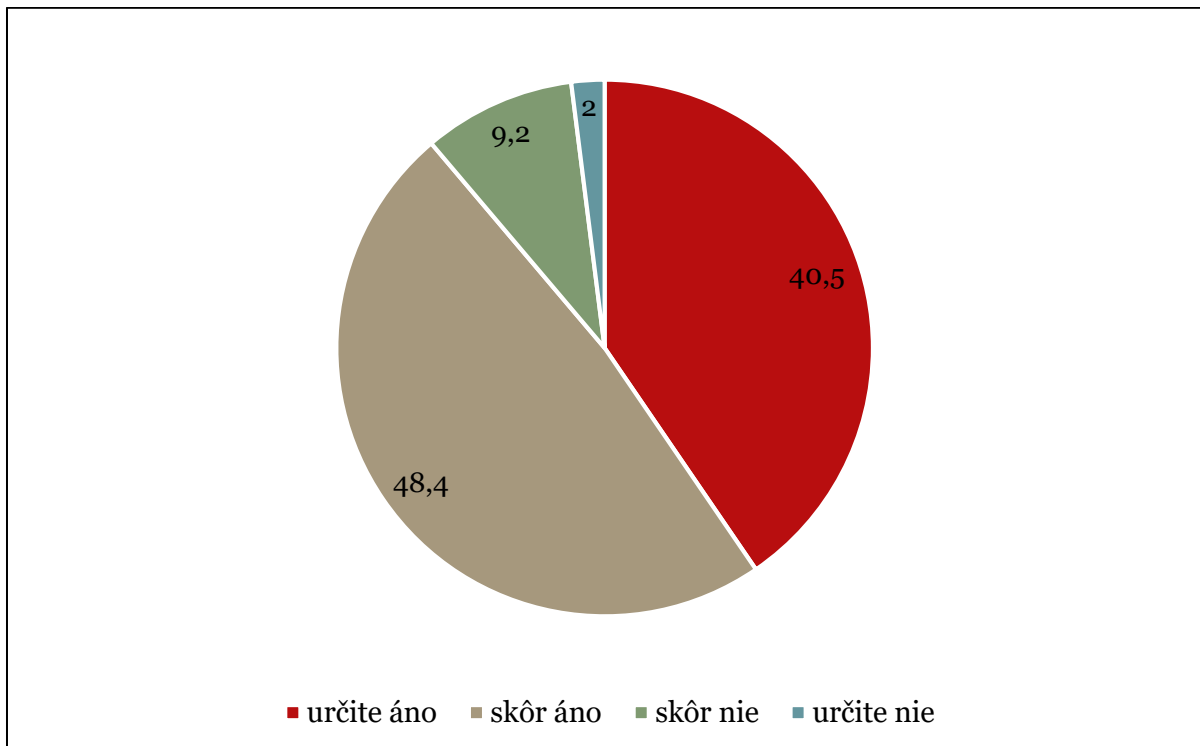
Priemer = 4 osoby

Medián = 4 osoby

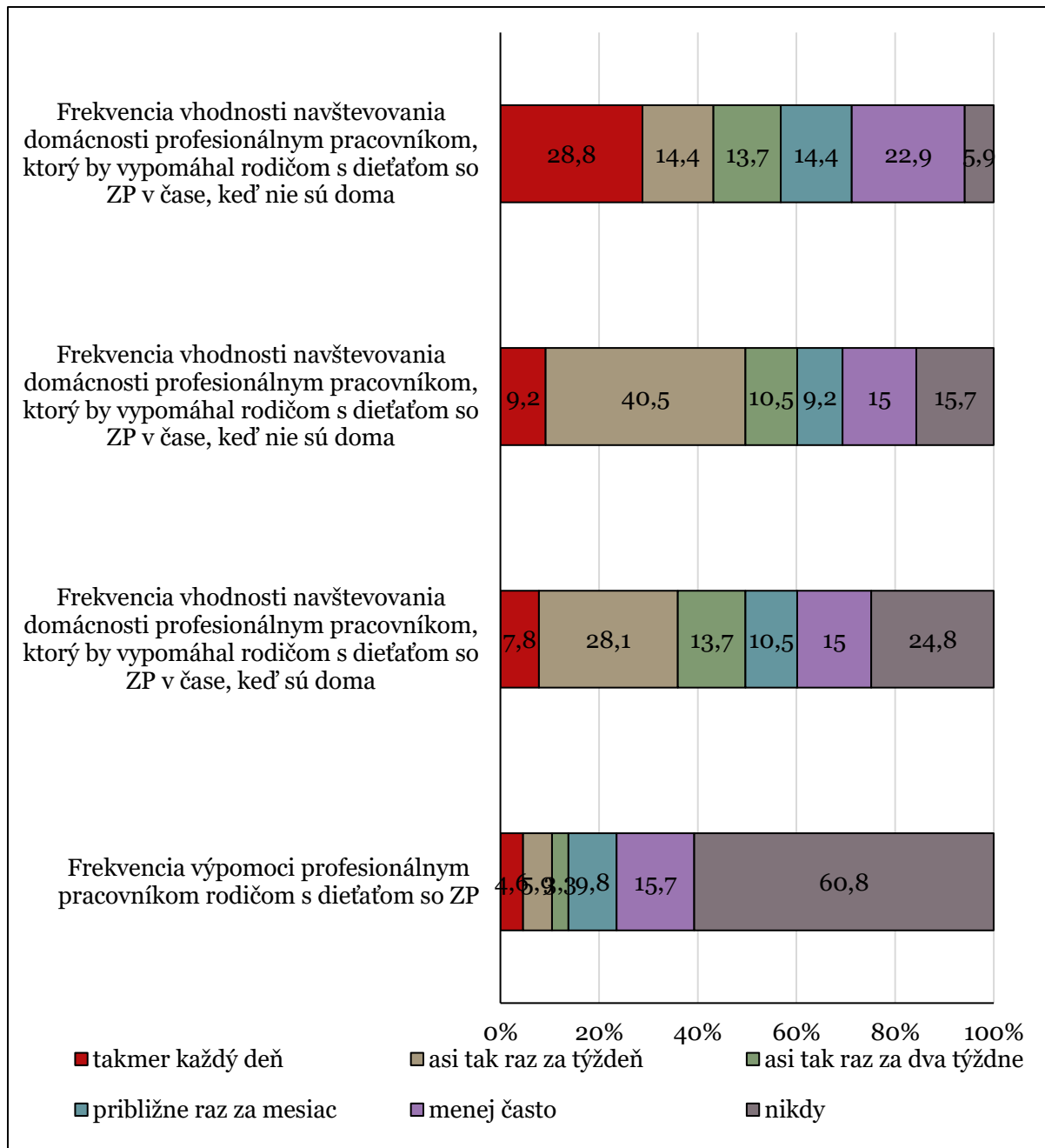
Graf 24 Vek postihnutého dieťaťa (v %)



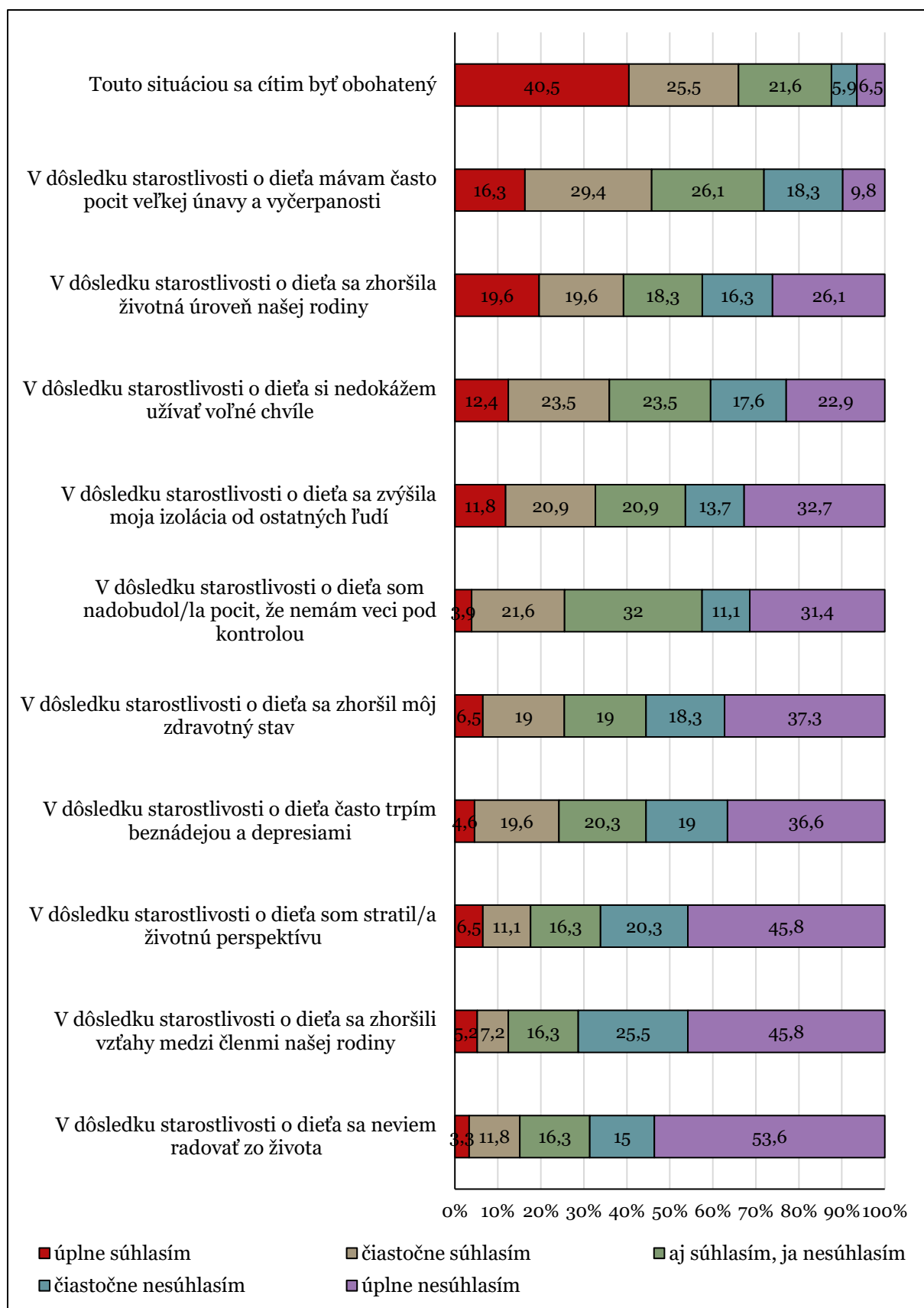
Graf 25 Vyrovnanie sa s postihnutím dieťaťa (v %)

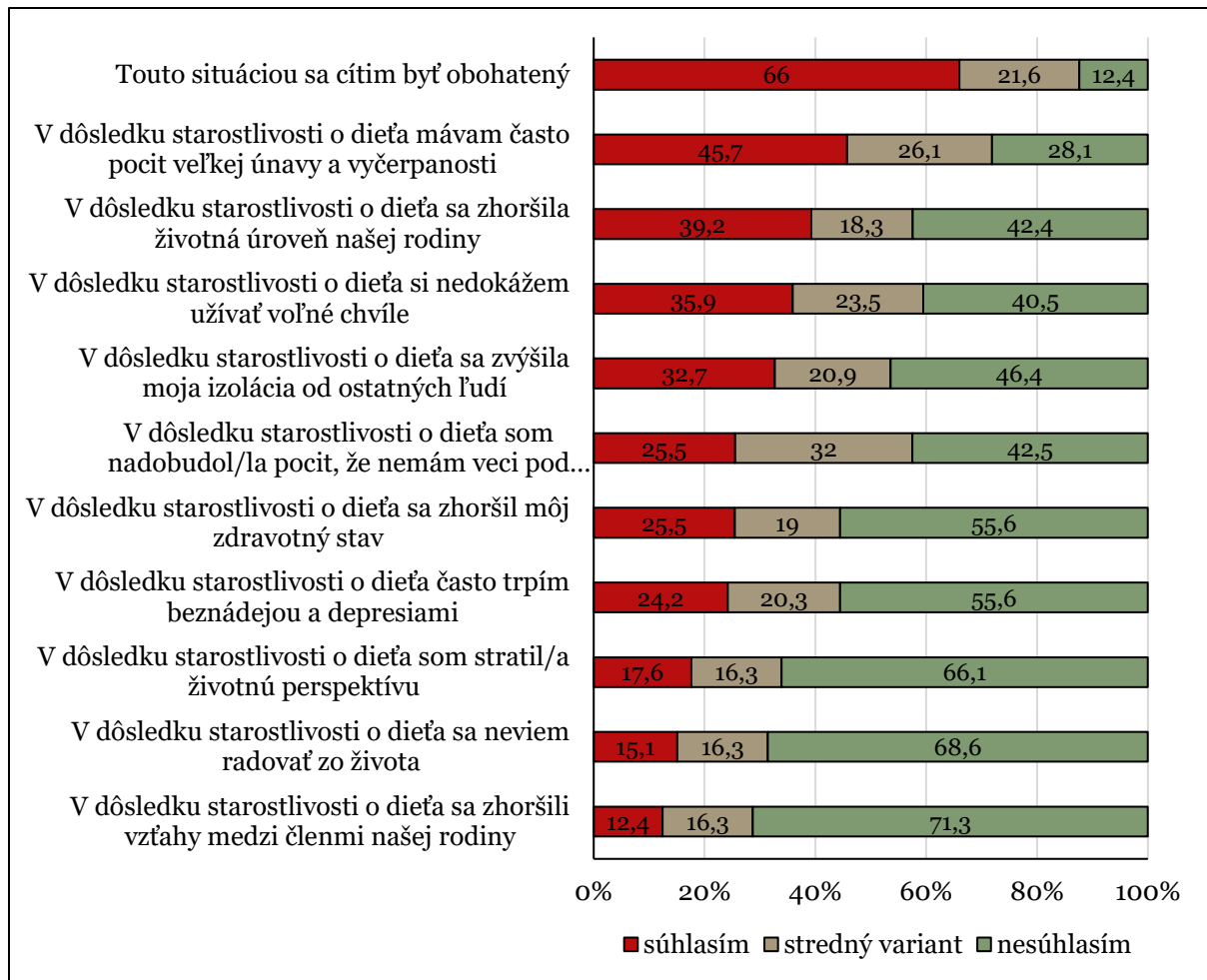


Graf 26 Otázky ku pomoci pri starostlivosti o dieťa (v %)

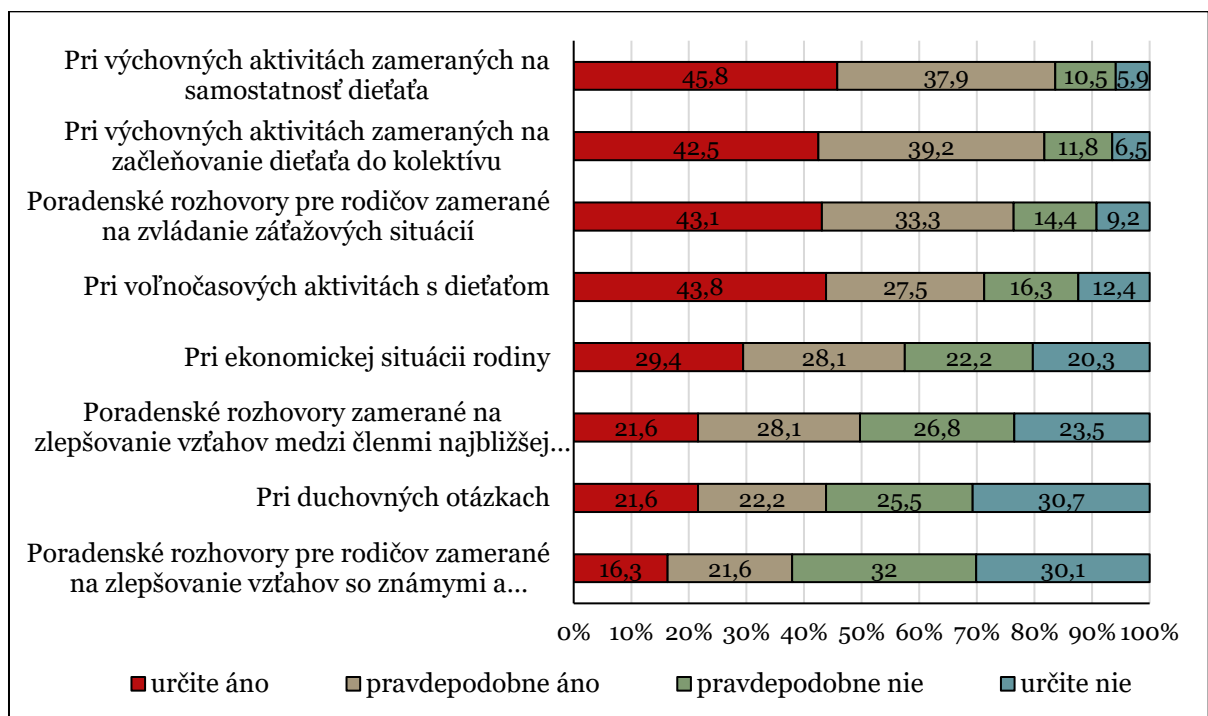


Graf 27 Uvážte, prosím, do akej miery súhlasíte s týmito výrokmami (v %)

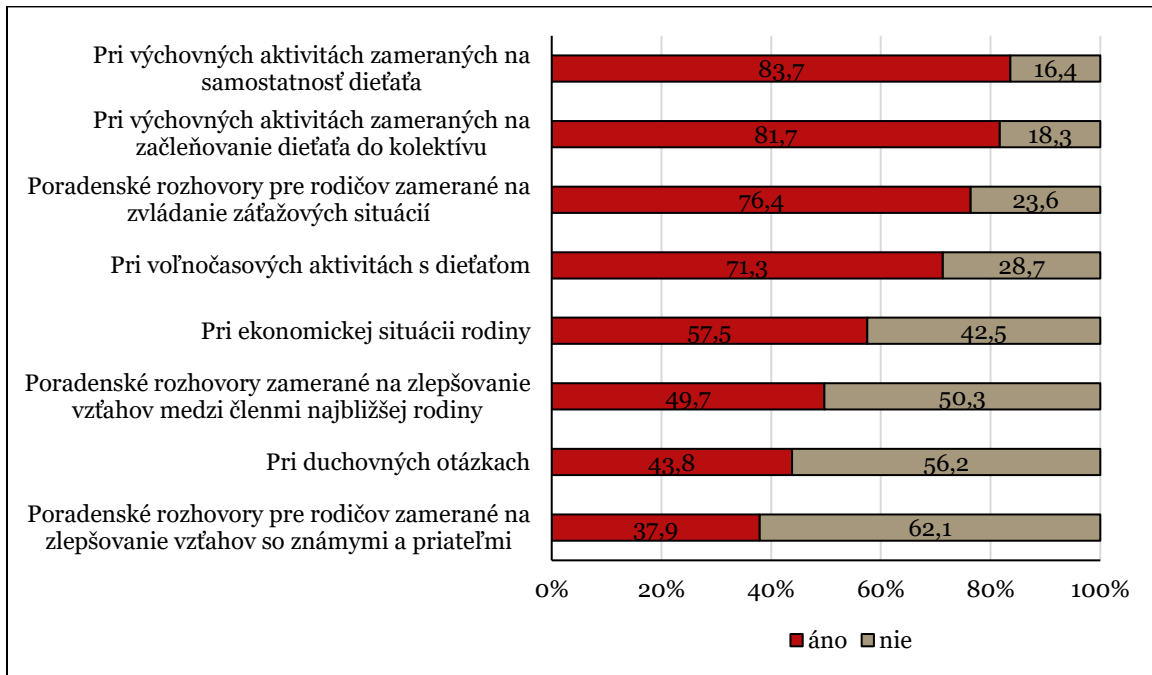




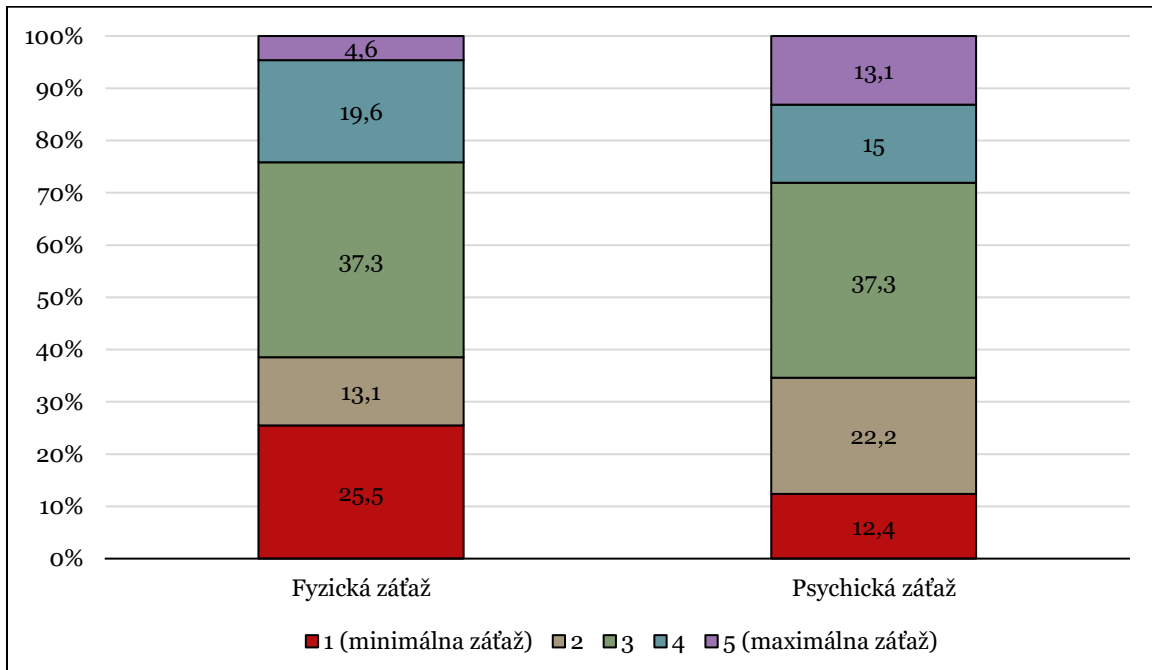
Graf 28 Uvážte, prosím, či by ste privítali alebo neprivítali pomoc od profesionálneho pracovníka v nasledujúcich oblastiach (v %)



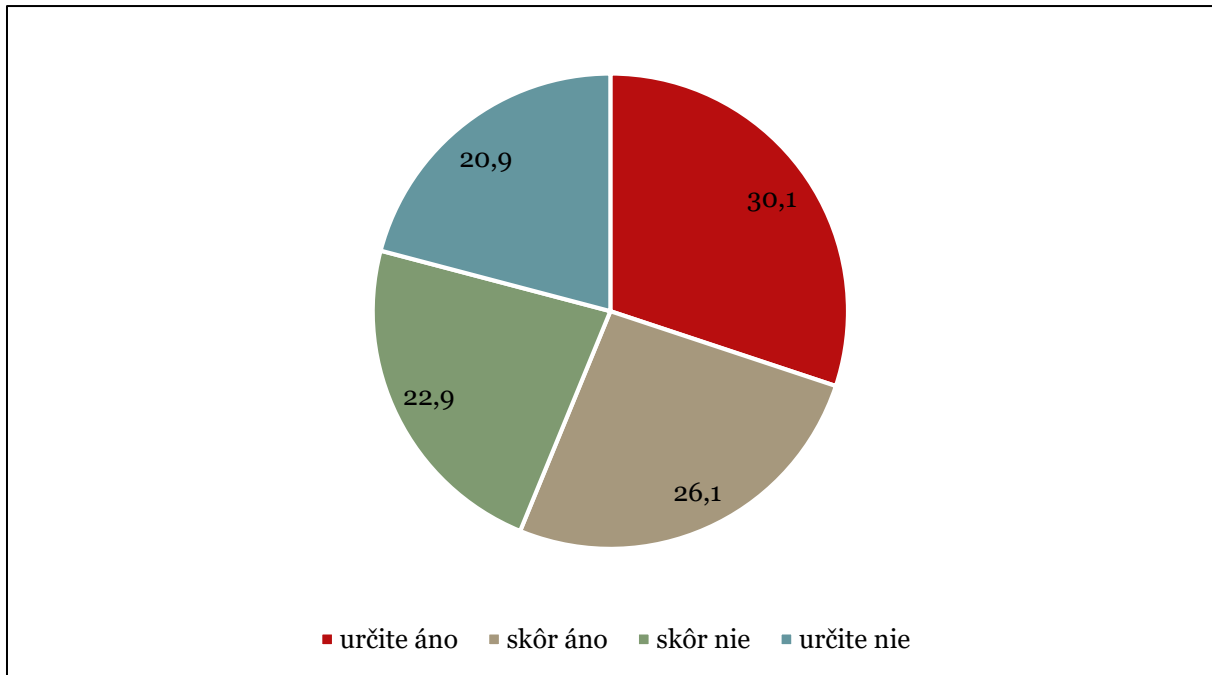
Graf 29 Uvážte, prosím, či by ste privítali alebo neprivítali pomoc od profesionálneho pracovníka v nasledujúcich oblastiach (v %)



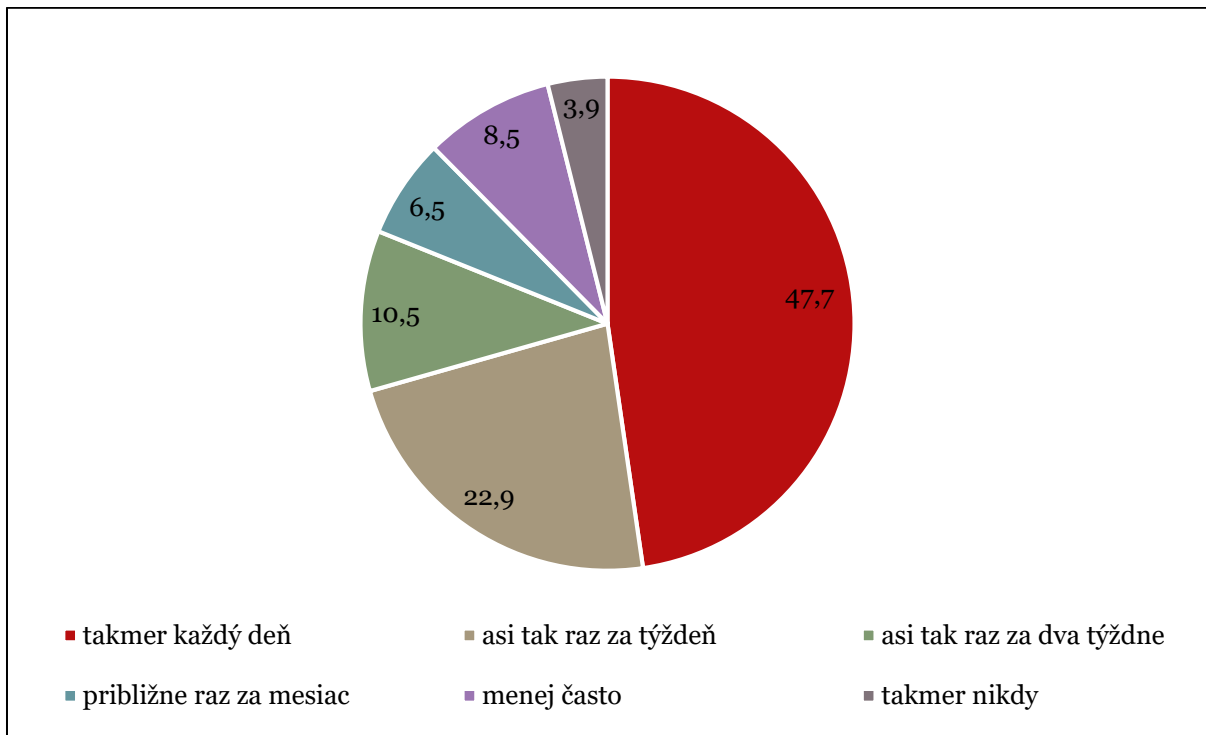
Graf 30 Do akej miery Vás starostlivosť o dieťa zaťažuje po fyzickej/psychickej stránke? (v %)



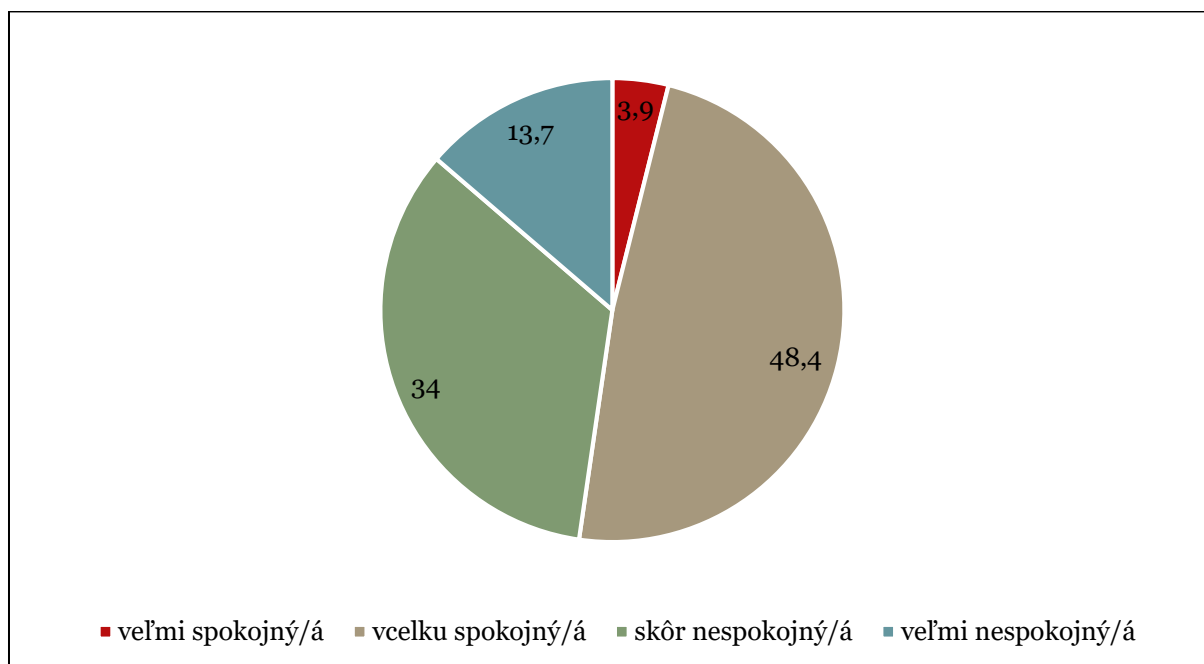
Graf 31 Ovplyvnilo postihnutie dieťaťa Váš partnerský vzťah? (v %)



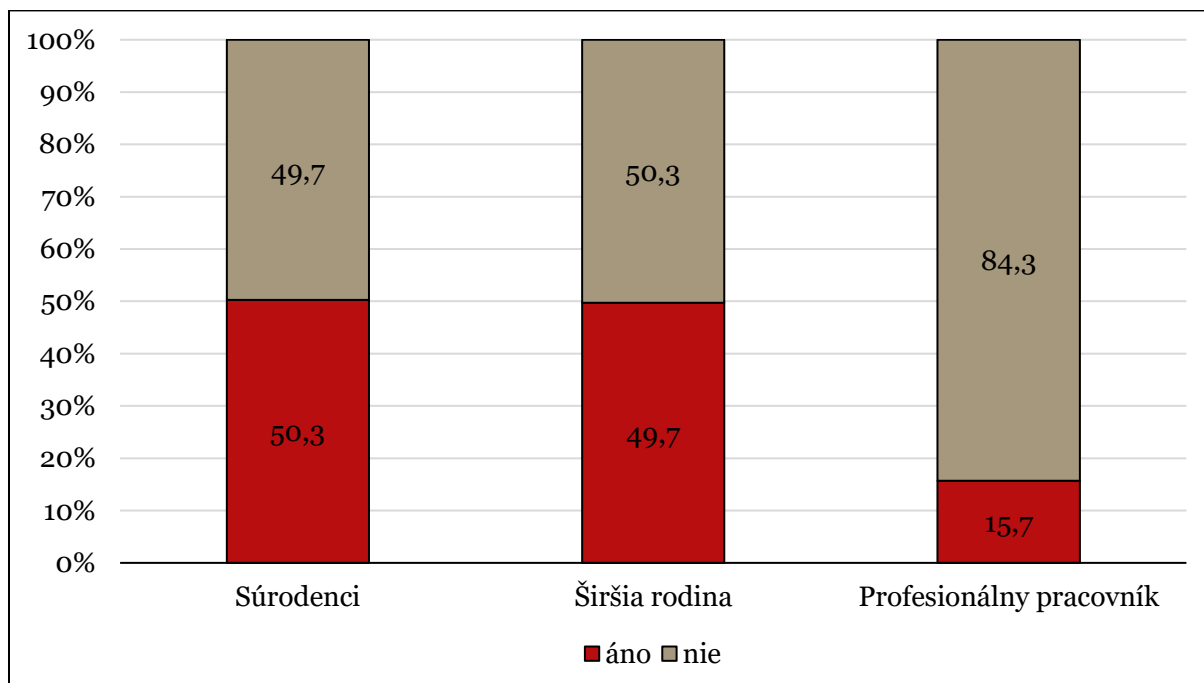
Graf 32 Chodievate so svojím dieťaťom do spoločnosti? Ak áno, ako často? (v %)



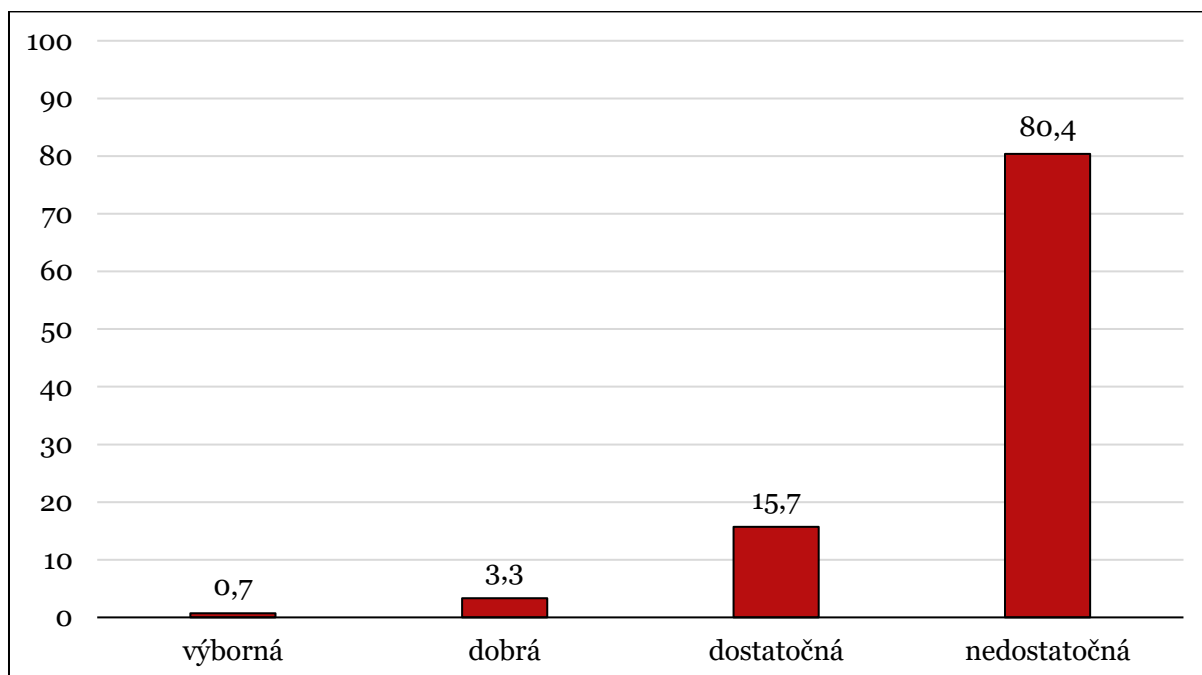
Graf 33 Do akej miery ste spokojný/á s množstvom voľného času, ktorý máte k dispozícii pre seba? (v %)



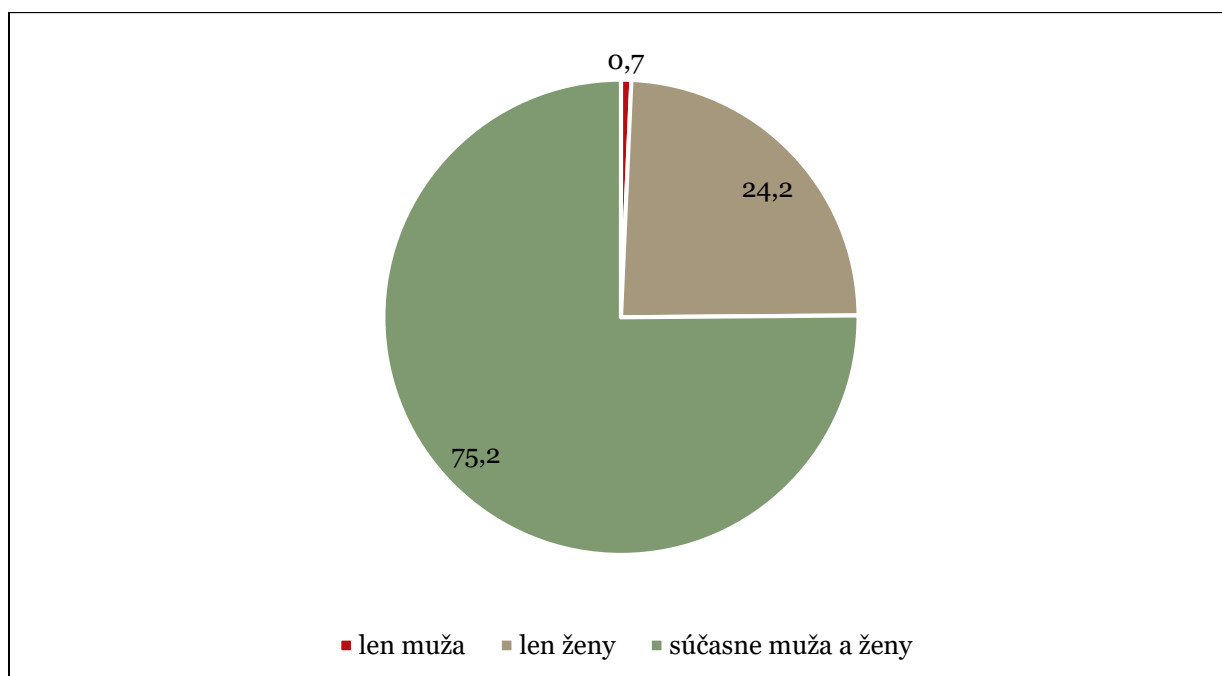
Graf 34 Pomáhajú Vám so starostlivosťou o dieťa (súrodenci, širšia rodina, profesionálny pracovník) (v %)



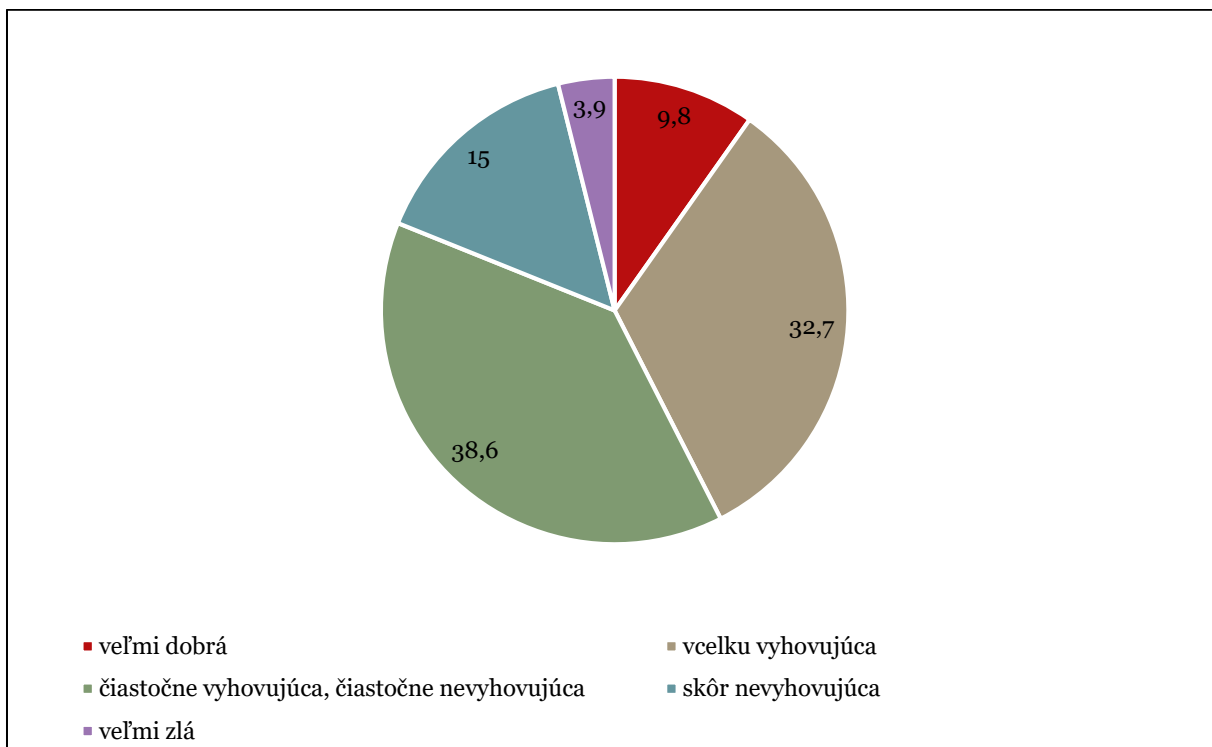
Graf 35 Ako by ste celkovo zhodnotili pomoc rodinám s postihnutými deťmi zo strany štátu? (v %)



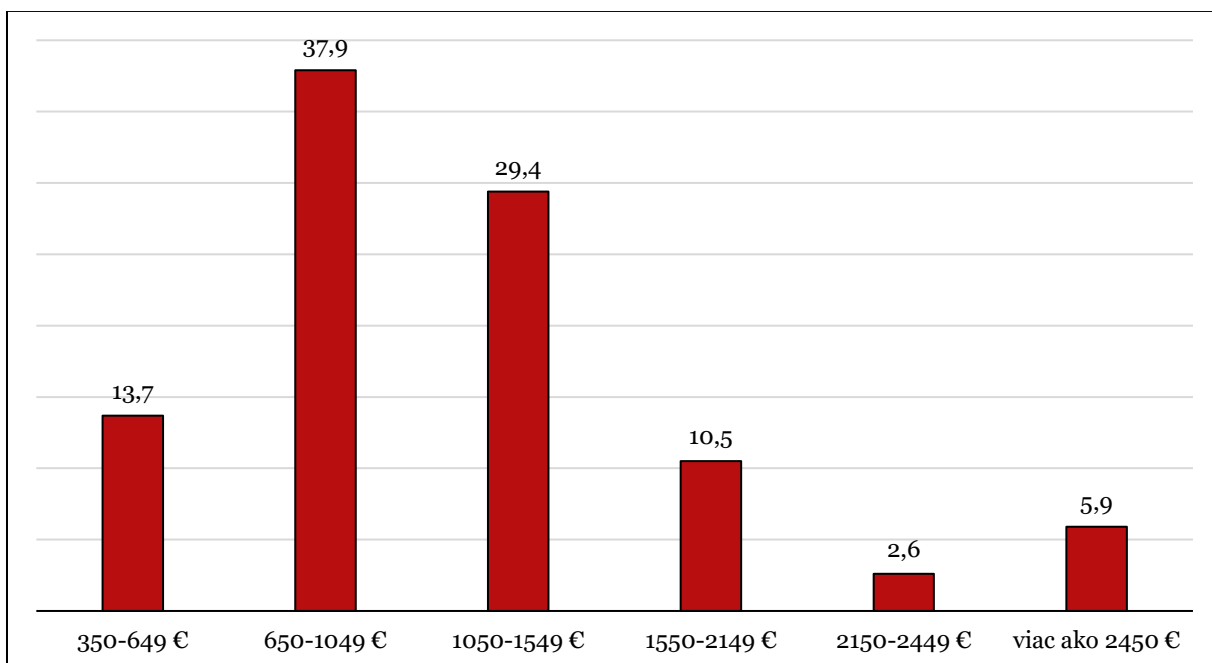
Graf 36 Starostlivosť o dieťa vo Vašej domácnosti je záležitosťou (v %)



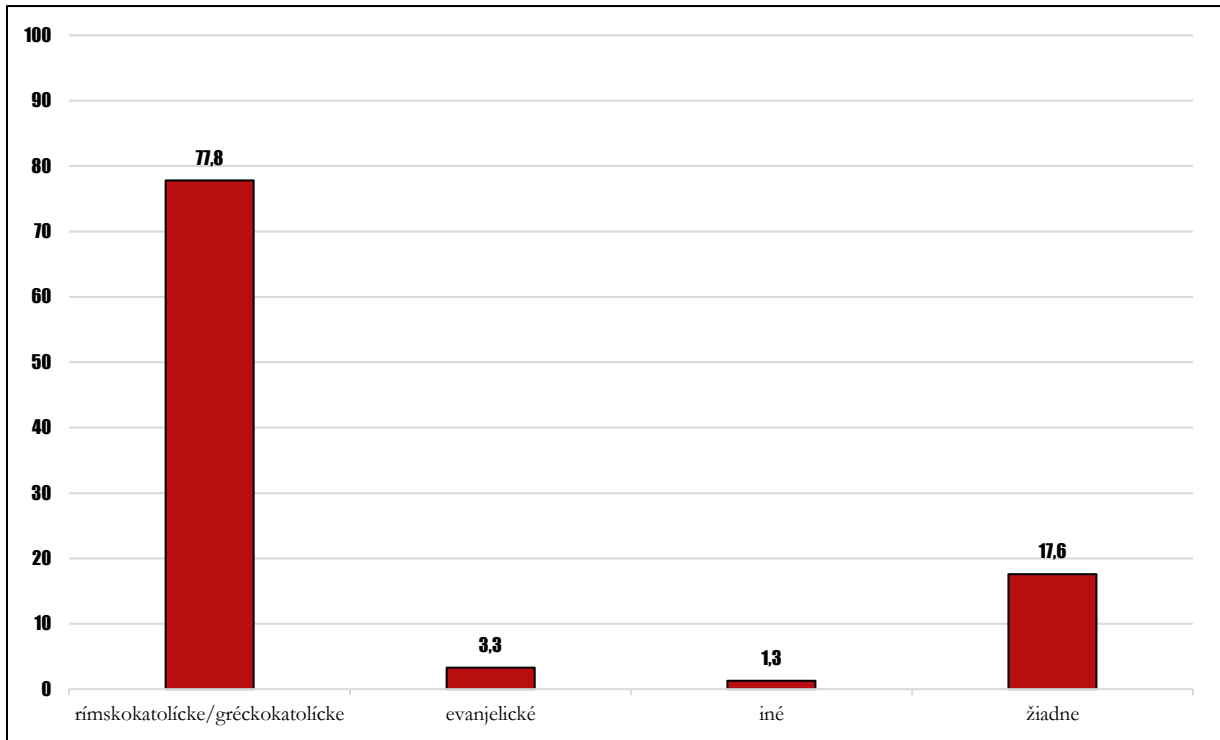
Graf 37 Ako hodnotíte súčasnú úroveň materiálneho zabezpečenia (životnú úroveň) Vašej rodiny (myslia sa členovia Vašej rodiny, ktorí s Vami žijú v jednej domácnosti)? (v %)



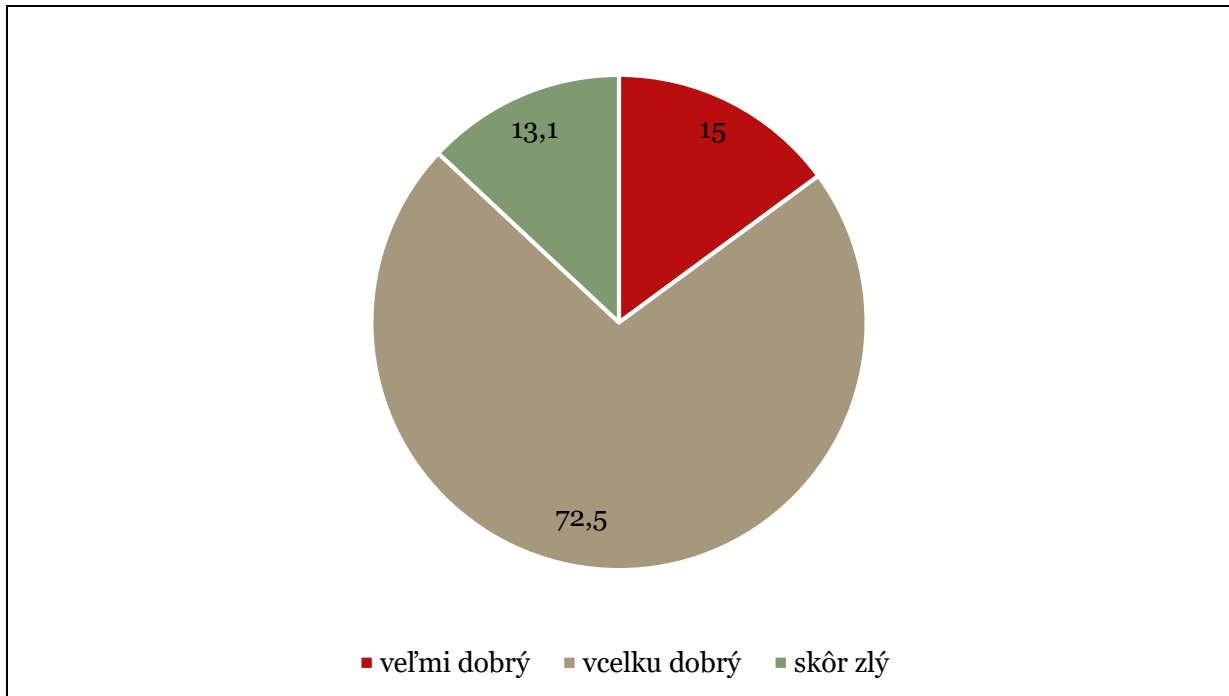
Graf 38 Aký je celkový priemerný čistý mesačný príjem Vašej rodiny (myslia sa členovia Vašej rodiny, ktorí s Vami žijú v jednej domácnosti)? (v %)



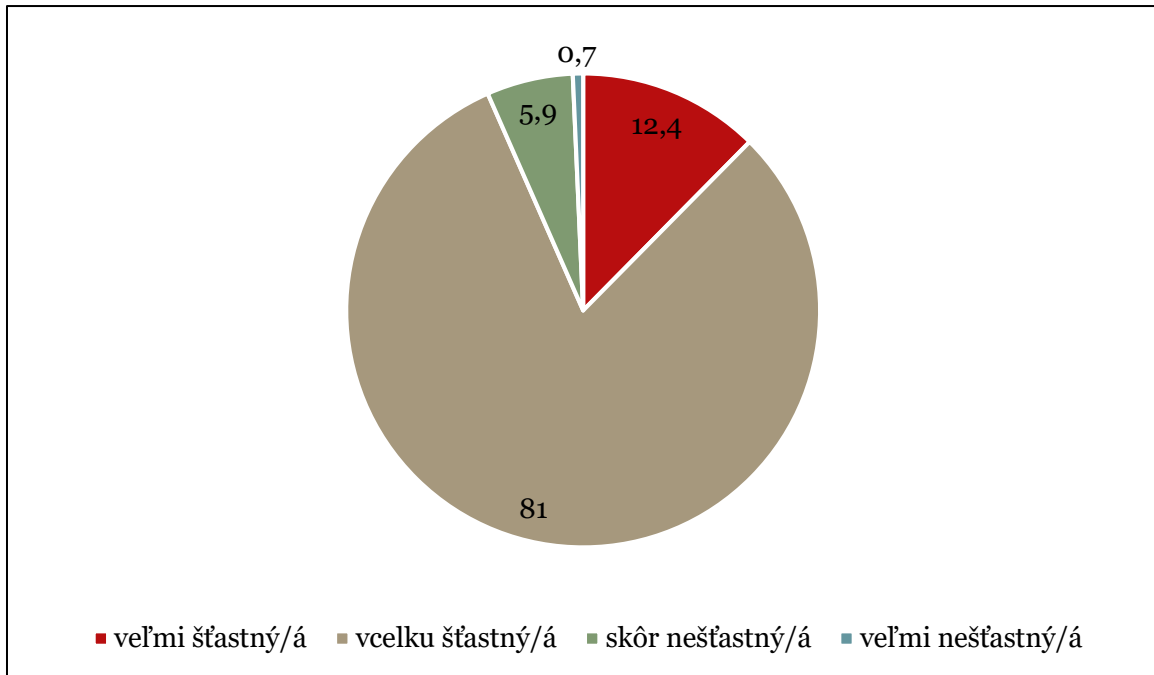
Graf 39 Ku akému náboženstvu sa hlásite? (v %)



Graf 40 Ku akému náboženstvu sa hlásite? (v %)



Graf 41 Pocit šťastia (v %)



Graf 42 Spokojnosť so životom (v %)

