

# Vliv péče o zdravotně znevýhodněné děti na fungování rodinného systému

Jana Chašová, DiS.

---

Bakalářská práce  
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2021/2022

# ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

|                   |  |
|-------------------|--|
| Jméno a příjmení: | Jana Chašová, DiS.   |
| Osobní číslo:     | H190723  |
| Studijní program: | B5350 Zdravotně sociální péče  |
| Studijní obor:    | Zdravotně sociální pracovník   |
| Forma studia:     | Kombinovaná  |
| Téma práce:       | Vliv péče o zdravotně znevýhodněné děti na fungování rodinného systému |

## Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti zdravotně sociální práce a sociální práce s osobami se zdravotním znevýhodněním.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr participantů.

Realizace výzkumu technikou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

**Seznam doporučené literatury:**

- MICHALIK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.  
MŮŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2008. 324 s. ISBN 978-80-86429-87-8.  
NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9.  
ŠRAJER, J. a L. MUSIL, ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Albert, 2008. 152 s. ISBN 978-80-7326-145-0.  
VÁGNEROVÁ, M., I. STRNADOVÁ a L. KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.  
WINNETT, R., R. FURMAN, D. EPPS et al. *Health Care Social Work. A Global Perspective*. New York: Oxford University Press, 2019. 288 p. ISBN 978-0-19-094216-8.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Michaela Vaško**  
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **22. října 2021**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **27. května 2022**

---

**Mgr. Libor Marek, Ph.D.**  
děkan



**PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.**  
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 10. ledna 2022

# PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně .....

.....

---

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá rodinami, které pečují o dítě se zdravotním postižením. Cílem práce je zjistit, jaký vliv má péče o zdravotně postižené dítě na rodinný systém. Ať již se jedná o zdravotní postižení smyslové, duševní, tělesné či kombinované, nezastupitelnou roli zde sehrává sociální práce. Při sociální práci se můžeme opřít o legislativní dokument, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který mimo jiné definuje, za jakým účelem jsou sociální služby poskytovány. Teoretická část práce se věnuje vymezení základních pojmů. Jsou v ní popsány sociální služby, které mohou rodiny s postiženým dítětem využívat. Zmíněna je také finanční pomoc rodinám a některé metody sociální práce s rodinou. V praktické části jsou analyzovány rozhovory s participanty, které tvoří podstatu bakalářské práce. V práci je využita kvalitativní výzkumná strategie.

**Klíčová slova:** Rodina, dítě se zdravotním postižením, sociální práce s rodinou, sociální služby, finanční pomoc, kvalitativní výzkum.

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis deals with families who take care of a child with a health disability. The aim of the work is to find out what effect the care of a health disabled child has on the family system. Whether it is a sensory, mental, physical or combined disability, social work plays an irreplaceable role here. In social work, we can rely on a legislative document, Act No. 108/2006 Coll., on social services, which defines, among other things, the purpose for which social services is provided. The theoretical part of the thesis deals with the definition of basic concepts. There are described the social services that families with a disabled child can use. There is also mentioned financial help to families and some methods of social work with the family. The practical part analyses interviews with participants, which form the essence of the bachelor's thesis. A qualitative research strategy has used in the work.

**Key words:** Family, child with health disability, social work with the family, social services, financial help, qualitative research.

Obrovské poděkování a vřelý dík patří vedoucí bakalářské práce Mgr. Michaela Vaško nejen za její odborné vedení bakalářské práce a cenné rady, ale i za čas, který mi věnovala, za partnerský přístup a zejména za podporu, kterou jsem při zpracování bakalářské práce pocítovala. Velké díky patří také mé rodině, která mě při studiu po celou dobu podporovala.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

# OBSAH

|  |           |
|--|-----------|
| ÚVOD.....  | 11        |
| <b>I. TEORETICKÁ ČÁST .....</b>  | <b>13</b> |
| <b>1 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....</b>   | <b>14</b> |
| <b>1.1 RODINA .....</b>  | <b>14</b> |
| 1.1.1 RODINNÝ SYSTÉM .....   | 15        |
| 1.1.2 FUNKCE RODINY.....   | 15        |
| <b>1.2 REAKCE ČLENŮ RODINY NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ DÍTĚTE.....</b>  | <b>16</b> |
| 1.2.1 FÁZE VYROVNÁNÍ SE SE ZÁVAŽNÝM ONEMOCNĚNÍM.....   | 16        |
| <b>2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ .....</b>   | <b>18</b> |
| <b>2.1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ.....</b>  | <b>18</b> |
| <b>2.2 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ .....</b>  | <b>19</b> |
| <b>2.3 SMYSLOVÉ POSTIŽENÍ.....</b>   | <b>20</b> |
| 2.3.1 ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ .....  | 20        |
| 2.3.2 SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ.....  | 21        |
| <b>2.4 KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ.....</b>  | <b>22</b> |
| <b>2.5 POSTIŽENÍ VROZENÉ A ZÍSKANÉ.....</b>  | <b>22</b> |
| <b>3 TEORETICKÁ POJETÍ SOCIÁLNÍ PRÁCE S RODINOU PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....</b>                  | <b>23</b> |
| <b>3.1 SOCIÁLNÍ PRÁCE S RODINOU A DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....</b>  | <b>23</b> |
| <b>3.2 ETAPY SOCIÁLNÍ PRÁCE S RODINOU.....</b>   | <b>25</b> |
| 3.2.1 ÚVODNÍ FÁZE .....  | 25        |
| 3.2.2 PLÁNOVÁNÍ INTERVENCE .....   | 26        |
| 3.2.3 SAMOTNÁ INTERVENCE .....   | 26        |
| 3.2.4 ZÁVĚREČNÁ FÁZE .....   | 26        |
| <b>3.3 ROLE ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA PŘI PRÁCI S RODINOU PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....</b> | <b>26</b> |
| <b>4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ RODINÁM A DĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....</b>                                 | <b>28</b> |
| <b>4.1 SLUŽBY SOCIÁLNÍ PÉČE.....</b>   | <b>28</b> |
| 4.1.1 PEČOVATELSKÁ SLUŽBA .....  | 29        |
| 4.1.2 OSOBNÍ ASISTENCE.....  | 29        |
| 4.1.3 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY .....   | 29        |



|            |  |           |
|------------|--|-----------|
| 4.1.4      | DENNÍ STACIONÁŘE .....   | 30        |
| 4.1.5      | TÝDENNÍ STACIONÁŘE .....   | 30        |
| 4.1.6      | DOMOVY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....                                      | 31        |
| <b>4.2</b> | <b>SLUŽBY SOCIÁLNÍ PREVENCE .....</b>  | <b>31</b> |
| 4.2.1      | RANÁ PÉČE.....   | 31        |
| 4.2.2      | SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO RODINY S DĚTMI.....                                  | 32        |
| 4.2.3      | CENTRUM DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ.....  | 32        |
| <b>4.3</b> | <b>SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ .....</b>  | <b>33</b> |
| <b>5</b>   | <b>FINANČNÍ POMOC A VÝHODY PRO RODINU PEČUJÍCÍ O<br/>POSTIŽENÉ DÍTĚ.....</b>         | <b>34</b> |
| <b>5.1</b> | <b>PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....</b>  | <b>34</b> |
| <b>5.2</b> | <b>VÝHODY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....</b>                               | <b>35</b> |
| <b>5.3</b> | <b>KOMPENZAČNÍ POMŮCKY A NÁROK NA JEJICH POSKYTNUTÍ ....</b>                         | <b>36</b> |
| 5.3.1      | ZDRAVOTNICKÉ POMŮCKY NA POUKAZ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNY.....                             | 37        |
| 5.3.2      | PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU .....  | 37        |
| <b>II.</b> | <b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>  | <b>39</b> |
| <b>6</b>   | <b>METODOLOGICKÁ ČÁST .....</b>  | <b>40</b> |
| <b>6.1</b> | <b>VÝZKUMNÝ CÍL A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....</b>  | <b>40</b> |
| <b>6.2</b> | <b>DRUH VÝZKUMU .....</b>  | <b>41</b> |
| <b>6.3</b> | <b>VÝZKUMNÝ VZOREK A ZPŮSOB VÝBĚRU VÝZKUMNÉHO<br/>VZORKU.....</b>                    | <b>41</b> |
| <b>6.4</b> | <b>VYBRANÉ VÝZKUMNÉ METODY.....</b>  | <b>44</b> |
| <b>6.5</b> | <b>MÍSTO REALIZACE VÝZKUMU .....</b>   | <b>45</b> |
| <b>6.6</b> | <b>ZPŮSOB SBĚRU DAT .....</b>  | <b>45</b> |
| <b>7</b>   | <b>ANALYTICKÁ ČÁST .....</b>   | <b>47</b> |
| <b>7.1</b> | <b>ANALÝZA ROZHovorŮ.....</b>  | <b>47</b> |
| 7.1.1      | SPOKOJENOST RODIČŮ PEČUJÍCÍCH O POSTIŽENÉ DÍTĚ SE SVÝM ŽIVOTEM.....                  | 47        |
| 7.1.2      | REAKCE RODIČŮ NA SDĚLENou DIAGNÓZU A ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ.....                        | 49        |
| 7.1.3      | PODPORA A POMOC .....  | 51        |
| 7.1.4      | SITUACE, KTERÉ RODIČE PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM<br>NEJVÍCE ŘEŠÍ ..... | 53        |
| <b>8</b>   | <b>DISKUSE.....</b>  | <b>56</b> |
|            | <b>ZÁVĚR .....</b>   | <b>60</b> |
|            | <b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>  | <b>62</b> |
|            | <b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>                                       | <b>68</b> |
|            | <b>SEZNAM TABULEK.....</b>   | <b>69</b> |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>                     | <b>70</b> |
| <b>PŘÍLOHA P I: HLAVNÍ OTÁZKY K ROZHOVORU</b> |           |
| <b>PŘÍLOHA P II: UKÁZKA KÓDOVÁNÍ</b>          |           |

## ÚVOD

Snad všichni rodiče, kteří očekávají narození potomka, se těší na zdravé a krásné dítě. Mít zdravé dítě je totiž dar. Ale, co když se dítě nevyvíjí tak, jak by mělo? Co když se do rodiny narodí dítě, u kterého se projeví nějaké zdravotní postižení a dítě se začne odlišovat? Téma rodiny, která pečuje o dítě se zdravotním postižením, je stále aktuální a pro mnohé citlivé, někdy i tabuizované téma. Autorka práce pracuje jako sociální pracovník na Úřadu práce a s rodinami pečujícími o dítě se zdravotním postižením se setkává velmi často. Všimla si, že při vedení rozhovoru je téma postižení vlastního dítěte pro rodiče stále citlivé, i když již o dítě pečují několik let. Mnozí z nich působí unaveně, vyčerpaně, ale i přesto všechno pečují o své dítě s velkým nasazením, často obětují a opustí vše, co do té doby rádi dělali, s kým se setkávali. Mnozí z nich se také izolují ve svých domovech, neustále mají zažitou dobu, kdy děti se zdravotním postižením nebyly součástí většinové společnosti. Lze předpokládat, že atmosféra v rodině, ale i klima rodiny se změní. Co prožívají rodiče dítěte se zdravotním postižením? A jaký je vlastně jejich život, jak taková rodina vůbec funguje, s čím se potýká a co rodina potřebuje, aby byla schopna pečovat o dítě se zdravotním postižením? Tyto otázky se budeme snažit zodpovědět v bakalářské práci s názvem Vliv péče o zdravotně znevýhodněné děti na fungování rodinného systému.

V teoretické části bakalářské práce se zaměříme na definování pojmů souvisejících s rodinou a s různým druhem postižení. Zmíníme se o reakcích rodičů na zjištění, že jejich dítě trpí postižením. Dále se budeme zabývat pomocí a podporou pro tyto rodiny. Ať již se jedná o pomoc poskytovanou prostřednictvím sociálních služeb, nebo pomoc finanční či prostřednictvím využití různých kompenzačních pomůcek. Nedílnou součástí této práce je také kapitola, věnující se sociální práci s rodinou, která pečuje o dítě se zdravotním postižením.

V praktické části se zabýváme analýzou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením. Tato analýza nám dá odpověď na hlavní výzkumnou otázku Jak ovlivňuje péče o nezletilé dítě se zdravotním postižením fungování rodinného systému? Zodpovězení hlavní výzkumné otázky nám umožní lépe pochopit fungování takovýchto rodin, případně nám nastíní jejich nenaplněné potřeby, které jim mohou být překážkou při péči o dítě se zdravotním postižením.

Bakalářská práce je určena pro rodiče, kterým se narodilo dítě se zdravotním postižením, může sloužit také ostatním rodinným příslušníkům, aby měli základní představu, co péče o

zdravotně postižené dítě obnáší, jak jim může být pomoheno, na co mají nárok. Dále z ní mohou čerpat také zdravotně sociální pracovníci nebo sociální pracovníci, kteří se nezaměřují přímo na práci s touto cílovou skupinou a potřebují získat základní informace o této cílové skupině na jednom místě.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Očekávání a posléze narození potomka patří zcela nepochybně k nejkrásnějším okamžikům v životě člověka, nebo by tomu tak alespoň mělo být. Rodina před narozením dítěte vybírá vhodné jméno, zařizuje dětský pokoj a téma narození dítěte převažuje v konverzaci nad tématy jinými. Ale co když všechno není tak, jak si rodiče představovali? Matoušek uvádí, že pokud se do rodiny narodí dítě s postižením, traumatizovaná je především matka, neboť dítě bere jako součást sama sebe. Například reakce rodiny na zjištění, že dítě trpí mentální retardací, je srovnatelná s reakcí na úmrtí blízkého člena rodiny. (Matoušek, 2003)

### 1.1 Rodina

Rodina. Pojem, který je všem všeobecně známý, avšak pojem, kterému může každý z nás přisoudit trošku jiný význam. Jeho jednotnou definici bychom hledali marně, vždyť ani v Českém zákoně o rodině č. 94/ 1963, nebyl přesně tento termín vydefinován. Tento zákon však pozbyl platnosti v roce 2013. Žádný nový zákon o rodině do dnešního dne v platnost uveden nebyl. Jedním z důvodů je i to, že na rodinu lze nahlížet z různých odborných perspektiv. Jinak pojem rodina definuje sociolog či psycholog, jinak ho definuje právník nebo demograf. Podstata pojmu však zůstává obdobná. Některá z ustanovení však dohledáme ve druhé části občanského zákoníku s názvem Rodinné právo. (Česko, 2006)

*„Rodina představuje skupinu osob přímo spjatých příbuzenskými vztahy, jejíž dospělí členové jsou odpovědní za výchovu dětí.“* (Giddens, 1999, s. 156)

Oldřich Matoušek zase zmiňuje, že *„rodina existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti.“* (Matoušek, 2003, s. 9)

Z pedagogického slovníku se dozvídáme, že rodina je nejstarší společenská instituce, která plní různé funkce, formuje vztahy, hodnoty a postoje. *„Současné pojetí rodiny tenduje k chápání rodiny jako sociální skupiny nebo společenství, žijícího ve vlastním prostoru – domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem.“* (Průcha, Walterová, Mareš, 2001, s. 202)

Možný (2008, s. 25) uvádí, že *„jednotná sociologie teorie rodiny neexistuje, a stejně tak neexistuje jednotná rodina.“* Zmiňuje, že tzv. tradiční rodiny složené z manželského páru a dětí tvoří dnes v Evropě jen zhruba čtvrtinu ze všech domácností.

### 1.1.1 Rodinný systém

„Definujeme-li rodinu jako systém, můžeme využít nejjednodušší klasickou pracovní definici systému – systém je soubor částí a vztahů mezi nimi.“ (Sobotková, 2007, s. 24) Autorka dále uvádí, že rodinný systém se rozkládá v prostoru a čase, ale také v biologickém a sociálně-historickém kontextu. Kantor a Lehr (1977) se zmiňují o čtyřech tezí základní charakteristiky rodinných systémů. Uvádějí, že rodinné systémy jsou organizačně složité, neboť vytvářejí propletené sítě vzájemných vztahů. Rodinné systémy jsou otevřené, podmiňují životaschopnost systémů, reprodukci a schopnost změny. Rodinné systémy jsou adaptabilní. Znamená to, že se systémy vyvíjejí a mění na základě reakcí na podněty. Rodinné systémy jsou systémy průběžné informační výměny. Základním principem je tok energie v systému. (Kantor, Lehr, 1977)

### 1.1.2 Funkce rodiny

Mnoho autorů se shoduje na tom, že rodina by měla plnit základní funkce. Funkce rodiny mohou být ovlivnitelné a jsou závislé na základních podmínkách. Těmito podmínkami máme na mysli věk, pohlaví, vzdělání rodičů, počet členů rodiny a další. Uveďme si tedy funkce rodiny například podle Grecmanové a kol., (2000). Ta rozlišuje čtyři základní funkce.

**Funkce biologicko-reprodukční.** Tato funkce zajišťuje vytvoření podmínek pro zdravý biologický rozvoj všech členů rodiny a zabývá se i otázkami pohlavního života manželů. Součástí této funkce je také rozhodování se o časovém odstupu a počtu dětí v rodině. **Funkce ekonomicko-zabezpečovací** má zejména za úkol zajišťování hmotných podmínek dětí a členů rodiny. Pokud není možné, aby rodina zajistila své členy po ekonomické stránce, může jim různými příspěvky pomoci stát. **Funkce emocionální.** K této funkci můžeme uvést to, že důležité jsou emocionální vazby rodinných příslušníků. Vždyť je to právě rodina, která by každému jedinci měla poskytovat pocit bezpečí, sounáležitosti, úcty a lásky. **Funkce výchovná** je spojena s výchovou a můžeme konstatovat, že jde vlastně o dlouhodobý a cílevědomý proces, který formuje každého jedince. Působením členů rodiny na dítě dochází k všestrannému rozvoji dítěte.

Marádová a kol. (1992) ve své knize zase uvádí funkce následující. Hospodářská, biologicko-populační, výchovná, funkce odpočinku a obnovování tělesných i duševních sil. Podstata však zůstává stejná.

## 1.2 Reakce členů rodiny na zdravotní postižení dítěte

Stres, který bývá spojený s přijetím faktu, že dítě trpí nějakou formou postižení, je zásah do celkového života rodiny. Náročná péče o postižené dítě zcela jistě ovlivní také manželský vztah a celkovou atmosféru v rodině. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009)

Období, kdy se rodiče vyrovnávají s danou skutečností, lze nazvat krizí rodičovské identity. Tuto krizi lze chápat jako reakci na odlišnost jejich dítěte a také jeho perspektiv. Může jí předcházet tzv. fáze nejistoty, kdy si rodiče uvědomují, že se jejich dítě něčím odlišuje, ať už se jedná o vzhled, nebo se jinak projevuje. Už v porodnici si matka může všimnout, že dítě reaguje jiným způsobem, ale postižení není v této chvíli ještě potvrzeno. (Špatenková, 2017)

Pugnerová (2018) uvádí, že rodina pečující o dítě se zdravotním postižením má v dnešní společnosti lepší postavení a možnosti, než tomu bývalo dříve. Ale i přesto se i nadále jedná o specifickou záležitost, neboť potřeby vycházejí z péče samotné a zároveň jsou zcela individuální pro každou rodinu.

### 1.2.1 Fáze vyrovnání se se závažným onemocněním

*„Narození dítěte se závažným zdravotním postižením a péče o něj představuje pro rodiče (rodinu) mimořádnou zátěž. Jedná se o tzv. zlomovou (katastrofickou) životní krizi, která je spojena s velmi trýznivým pocitem nenaplněného očekávání narození zdravého dítěte, které mělo uspokojit „vyprojektované“ tužby a představy, někdy převyšující objektivně dané možnosti.“* (Šrajer, Musil, 2008, s. 108)

Pojem krize se *„používá k popisu situací, při kterých se něco dramaticky mění a tato změna je doprovázena negativními emocemi.“* (Špatenková, 2017, s. 14)

Vágnerová (2012) uvádí, že prožívání a chování rodičů, kteří se dozví o postižení svého dítěte, prochází pěti typickými fázemi.

**Fáze šoku a popření.** Jedná se o první reakci na sdělení, že dítě není zdravé. Šok se projevuje strnutím a neschopností jakkoli reagovat. Mohou se také dostavit pocity smutku a úzkosti. Dochází zároveň k popření celé situace, což je obrana vlastní psychické rovnováhy. Rodiče často v této fázi také hledají viníka celé situace. Často je to právě lékař, který rodičům špatné zprávy sděluje a je označen za viníka celé situace. Rodiče v této fázi nejsou schopni přijímat rady a doporučení, prostor pro poskytování jakéhokoli poradenství zde není.



Vhodné je však poskytnutí psychologické první pomoci nebo také poskytnutí krizové intervence. Pro tuto fázi jsou typické výroky: „To není možné, to jste se museli splést, to nemůže být pravda“.

**Fáze bezmocnosti.** V této fázi rodiče nevědí, co by měli dělat, neboť se nikdy s takovýmto problémem nesetkali a situace neumějí řešit. Rodiče mohou prožívat pocity viny vztahující se k dítěti. Může se také dostavit pocit hanby, který se vztahuje k očekávaným reakcím jiných lidí. Mají rozporuplné pocity, bojí se zavržení a odmítnutí, ale zároveň očekávají pomoc, o které nemají představu, v čem by měla spočívat. Rodiče však již dokáží nad skutečností uvažovat, ale o pomoc nedokáží sami požádat. Pokud jsou rodiče schopni přijímat informace, je zde prostor pro podání základních informací na konkrétní specializované poradny, centra nebo služby.

**Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem.** V této fázi se rodiče zajímají o další informace, chtějí vědět, z jakého důvodu k postižení došlo a jaká je jeho podstata. Zajímají se o budoucnost dítěte a jak by o něj měli pečovat. Ještě přetrvávají negativní emoční reakce. Může se jednat o prožitky smutku, prožitky úzkosti a strachu, a také pocity hněvu na osud, respektive předpokládaného viníka. Způsob a přiměřenost vyrovnávání se zátěží závisí na zkušenostech rodičů, na jejich věku, zdravotním stavu, počtu dětí, ale také na druhu a příčině postižení. V této fázi se rodiče nejen vyrovnávají s existencí problému, ale zajímají se o hledání řešení. Potřebují informace o možnostech péče o postižené dítě, další léčbě či speciálně pedagogických postupech.

**Fáze smlouvání.** Jedná se o přechodné období, kdy již rodiče akceptují danou skutečnost, ale mají touhu získat alespoň malé zlepšení zdravotního stavu jejich dítěte, když není možné, aby se plně uzdravilo. Projevuje se zde již náročnost péče o postižené dítě, může se objevit dlouhodobý stres, který je spojený s únavou a vyčerpáním. Nezbytná je dlouhodobá pomoc a podpora speciálně pedagogické péče, která se citlivě zaměřuje na reálný stav a vývoj dítěte.

**Fáze realistického postoje.** Rodiče postupně akceptují danou skutečnost a dítě přijímají takové, jaké je. Reakce na situaci jsou již přiměřenější, plány jsou reálnější a splnitelnější. Již se přestávají objevovat nereálná očekávání. Náročná péče o postižené dítě se však nesnižuje. Pro rodinu je vhodná cílená pomoc a podpora podle druhu postižení dítěte. (Vágnerová, 2012)

## 2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Postižení je termín, který se v dnešní době objevuje v různých oblastech. Záleží, z jakého politického resortu na tento termín nahlížíme. Proto ani definice termínu postižení není zcela jednotná. Nejčastěji se s tímto termínem setkáváme ve slovním spojení, a to zdravotní postižení. V § 3, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je uvedeno, že se jedná o „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“ (Česko, 2006)

Z pedagogického hlediska se s pojmem „postižení“ setkáváme v souvislosti s tzv. integrací či inkluzí. Za osoby s postižením zde můžeme považovat „*všechny děti, mladé lidi a dospělé, kteří jsou v učení, sociálním chování, v komunikaci a řeči nebo v psychomotorických schopnostech tak omezeni, že jejich spoluúčast na životě ve společnosti je podstatně ztížena.*“ (Pipeková, 2010, s. 111) Zdravotní pojištění zase definuje postižení jako stav, kdy došlo k závažnému a trvalému snížení funkčních schopností, ke kterému došlo v důsledku úrazu, nemoci nebo vrozené vady. (Opatřilová, Procházková, 2011)

V odborné literatuře se můžeme setkat také s ekvivalenty ke slovu „postižení“, a to handicap či zdravotní znevýhodnění“. V této práci však budeme používat slovo „postižení“, které se v současné době v odborných kruzích používá.

### 2.1 Tělesné postižení

Narušení mobility vede k omezení samostatnosti a může tak posilovat závislost na osobách jiných. Vágnerová (2012, s. 251) uvádí, že „*důležitá je míra soběstačnosti a nezávislosti, která je vázaná na zachování přijatelné pohybové funkce horních i dolních končetin.*“

„*Rozdíly v představách o těle, stejně jako problematický vztah k vlastnímu tělu a sebeidentifikace, se u lidí s tělesným postižením mohou projevovat jako důsledek porušeného tělesného schématu v případě poruch tělesných funkcí nebo vzhledových změn i jako důsledek negativního prožívání nemoci, funkční abnormality či postižení.*“ (Novosad, 2011, s. 83) Zmínění autoři se shodnou na skutečnosti, že tělesné postižení není jen funkční handicap, ale zcela jistě i estetický.

V kojeneckém věku je pohybový vývoj úzce spjatý s poznávacími procesy. Pokud je tento vývoj narušen, dítě nemůže manipulovat s různými předměty a tímto způsobem je poznávat, bude pro ně obtížná i sociální interakce. Dítě v batolecím věku by se mělo postupně odpoutávat od matky. Avšak dítě, které má pohybové postižení, se od jiných lidí odpoutává

velmi obtížně, někdy je to i nemožné. Proto je dítě považováno za zcela nesoběstačné. V předškolním věku je již odlišnost zcela zřetelnější. Mělo by docházet k pravidelnému kontaktu s vrstevníky, ale to bývá jen velmi vzácnou, někdy i nedosažitelnou zkušeností. Dochází většinou k postupné stabilizaci pohybové vady, vývoj rozumových schopností může být v normě, ale je patrný opožděný vývoj v oblasti sociálních dovedností. Ve školním věku i nadále přetrvávají problémy s omezenou možností se osamostatnit a odpoutat se od závislosti na rodině. Obtížena je také identifikace s vrstevníky, neboť tělesně postižené dítě školního věku nebo v období dospívání si již plně uvědomuje danou odlišnost. S tělesným postižením se hůře vyrovnávají dívky, které bývají citlivější a vnímavější na emoční projevy svého okolí. Mívají také nižší sebehodnocení než chlapci. (Vágnerová, 2012)

## 2.2 Mentální postižení

V literatuře se setkáváme s termínem „mentální postižení,“ ale často se také užívá jeho synonymum jako „mentální retardace, mentální defekt, zaostalost duševního vývoje, slabomyslnost či oligofrenie.“

*„Mentální postižení je širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.“* (Valenta, Michalík, Lečbych a kol. 2012, s. 66)

V rozšířeném vydání této publikace již se autoři zmiňují o „mentální retardaci“, kterou vymezují jako *„vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrujících se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“* (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018, s. 83)

Světová zdravotnická organizace (WHO) publikuje tzv. Mezinárodní klasifikaci nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN). Dle MKO jsou stanoveny čtyři stupně mentální retardace, které můžeme dohledat v oddíle F70-F79 – Mentální retardace.

**Lehká mentální retardace** – F70, IQ má přibližné hodnoty mezi 50 až 69, což u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let. Tito lidé jsou schopni se úspěšně začlenit do společnosti a přispívat ke společenskému životu. **Střední mentální retardace** – F71, IQ se pohybuje na hodnotách 35 až 49, mentální věk se uvádí 6 až 9 let. V dětství je patrné vývojové opoždění, lze však dosáhnout určité hranice nezávislosti, soběstačnosti, přiměřené

komunikace a školní dovednosti. V dospělosti je pak potřeba podpory k práci a k činnosti ve společnosti. **Těžká mentální retardace** – F72, IQ se pohybuje v pásmu 20 až 34, což odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let. Tento stav již potřebuje trvalou podporu. U většiny jedinců se často přidružují motorické poruchy, které se vyznačují stereotypními pohyby. **Hluboká mentální retardace** – F73, IQ zde dosahuje maximálně hodnoty 20, kdy mentální věk je uváděn níže než 3 roky. Tento stav se projevuje nesamostatností, jedinci potřebují pomoc při pohybování, komunikaci, a také při dodržování hygienických návyků. Jedinci jsou celoživotně odkázáni na péči druhých osob a nedožívají se vyššího věku. **Jiná mentální retardace** – F78. Pokud není zcela snadné nebo pokud není zcela možné určit stupeň mentální retardace, využíváme tuto kategorii. U postižených jedinců se můžou projevovat těžké poruchy chování, autismus nebo závažné somatické postižení. **Neurčená mentální retardace** – F79. Do této kategorie se řadí jedinci, u kterých byla mentální retardace prokázána, ale chybí dostatek informací pro zařazení do některého stupně mentální retardace.

V České republice nyní ještě využíváme klasifikaci MKN-10. Nově však od 1. ledna 2022 vstoupila v platnost 11. revize MKN, která byla schválena v květnu 2019 na 72. Světovém zdravotnickém zasedání. Přechodné období je stanovené na pět let. (Mentální retardace, 2022)

## 2.3 Smyslové postižení

Pokud se narodí zdravý jedinec, je vybaven pěti základními smysly. Jedná se o sluch, zrak, čich, chuť a v neposlední řadě hmat. Jen těžko lze říci, která situace je hůře zvládnutelná, pokud minimálně jeden z těchto smyslů danému jedinci chybí. Je však zcela zřejmé, že ve společnosti se setkáváme ponejvíce s jedinci, kteří pozbyli sluch či zrak. Právě pomocí těchto smyslů dokáže jedinec ponejvíce vnímat a vyhodnocovat situace, se kterými se v běžném životě setkává. Zaměříme se tedy na problémy, které se pojí se zrakovým a sluchovým vnímáním.

### 2.3.1 Zrakové postižení

*„Termínem zrakové vady označujeme nedostatky zrakové percepce různé etiologie i rozsahu. Spadají sem onemocnění oka s následným oslabením zrakového vnímání, stavy po úrazech, vrozené či získané anatomickofyziologické poruchy“ (Květoňová Švecová, 2000, s.18).*

Nováková in Pipeková (2006) uvádí, že kvalita zrakového vnímání je určována funkcemi zrakového analyzátoru, tudíž:

*Zrakovou ostrostí.* V tomto případě se jedná o rozlišovací schopnost oka.

*Zorným polem.* Jedná se o schopnost oka při pohledu rozlišovat také širší prostor kolem daného místa. Periferní vidění napomáhá člověku v prostorové orientaci.

*Barvocitem.* Jedná se o schopnost oka rozeznávat barvy nebo světla různé vlnové délky.

*Adaptací.* Adaptace je schopnost oka přizpůsobovat se různé intenzitě světla.

*Akomodací.* Jde o schopnost vidět různé předměty ostře při různé vzdálenosti.

*Binokulárním viděním.* Jedná se o schopnost vidět oběma očima.

Vágnerová (2012) uvádí, že jedinec trpící zrakovým postižením nemůže snadno a přesně vnímat všechny vizuální informace, a tím může docházet k informační deprivaci. Jako kompenzace slouží sluchové vnímání, ale také vnímání hmatem.

### 2.3.2 Sluchové postižení

*„Poruchy sluchu jsou kvalitativní a kvantitativní odchylky sluchového vnímání od normy. Mohou být důsledkem vývojových anomálií anebo chorobných změn jednotlivých částí sluchového analyzátoru anebo jiných funkčních okruhů, které jsou s ním spojené.“* (Vašek, 1994, s. 164)

U dětí je sluchové postižení velmi závažné z toho důvodu, že narušuje jeho ontogenetický vývoj řeči. U dítěte dochází k narušení komunikačních technik, což se také později odráží v procesu myšlení a dalšího vývoje, jako je vývoj mentální a sociální. Stává se, že sluchové postižení u dítěte ho často připoutává k jeho vlastní rodině, která již přijala jeho specifika a zvláštnosti v komunikaci. Důležité je podporovat schopnosti dítěte mluvit a myslet impulzy, které jsou adekvátní jeho osobnosti a jeho možnostem. (Muknšnáblova, 2014)

V odborné literatuře jsou popisovány stupně sluchového postižení od lehké nedoslýchavosti až po úplnou hluchotu. Mezinárodní klasifikace rozlišuje postižení podle ztráty sluchu, která se uvádí v dB.

- Normální sluch. Ztráta je maximálně do 15 dB.
- Malá ztráta sluchu. Ztráta sluchu 16–25 dB.
- Lehká nedoslýchavost. Ztráta sluchu 26–40 dB.
- Mírná či střední nedoslýchavost. Ztráta sluchu 41–55 dB.
- Středně těžká nedoslýchavost. Ztráta sluchu 56–70 dB.

- Těžká nedoslýchavost. Ztráta sluchu 71–90 dB.
- Velmi těžké postižení sluchu. Ztráta sluchu více než 91 dB. (Muknšnáblová, 2014)

Nejvhodnější způsob komunikace lze označit jako totální komunikace. Jedná se o využívání všech variant podle možností a předpokladů sluchově postižené osoby. (Vágnerová, 2012)

## 2.4 Kombinované postižení

Kombinované, nebo také sdružené vady jsou taková postižení, která kombinují dvě a více různých vad či poruch u jednotlivce. Skupina znevýhodnění tak může být poměrně různorodá. (Michalík, 2011)

*„Kombinace několika druhů postižení bývají často zapříčiněny genetickými anomáliemi, někdy se projevují formou souborů mnoha příznaků – tedy syndromů (Downův syndrom, Turneův syndrom atd.) Primární postižení bývá u některých jedinců velmi obtížné stanovit.“* (Slowík, 2007, s. 147)

## 2.5 Postižení vrozené a získané

O vrozeném postižení hovoříme tehdy, když se jedinec s postižením narodí. Vzniká již během těhotenství a již z prenatálních vyšetření je pravděpodobné některé onemocnění nebo postižení. Postižení nemusí být v počátku vždy zcela patrné a může být odhaleno až během vývoje dítěte. Narození dítěte s postižením může být zcela přirozeně spojováno s jistou mírou frustrace u rodičů. (Michalík, 2011)

Vágnerová (2012) uvádí, že pocit neschopnosti zplodit zdravého potomka se může pojit s pocitem viny a hanby. Tyto pocity se pak mohou odrážet ve vztahu k postiženému potomkovi. Jak uvádí řada autorů, má reakce rodičů na narození postiženého dítěte obdobné rysy jako reakce na smrt blízké osoby. Vývoj dítěte s vrozeným postižením prochází stejnými fázemi jako vývoj dítěte zdravého. *„U vrozeného postižení by se dala brát v potaz jedna "výhoda", a to ta, že se s handicapem dítě učí žít od narození. Je to pro něj přirozené a nic jiného v tu chvíli nezná.“* (Nadační fond Děti dětem, 2020)

Mezi nejčastější příčinu získaného postižení patří úrazy. Z těch nejčastějších jsou to popáleniny, pády, tonutí či poranění hlavy, ale i jiné. Získané postižení může být také důsledkem nemoci, jako jsou onemocnění zánětlivá, nádorová či cévní. (Nadační fond Děti dětem, 2020)

### 3 TEORETICKÁ POJETÍ SOCIÁLNÍ PRÁCE S RODINOU PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Definice sociální práce najdeme v odborných textech mnoho. Ať už se jedná o definici globální, za kterou nesou odpovědnost mezinárodní organizace, nebo definice národní. Ty jsou vyhlášené institucemi státní správy prostřednictvím zákonů a vyhlášek, nebo je také vyhláší národní profesní organizace či komory. Definice, které jsou vytvořené specialisty na teorii a praxi daného oboru nazýváme odborné. (Mátel, 2019)

Jednou z globálních definic sociální práce je definice z roku 2014, která byla schválena valnými hromadami IFSW ve spolupráci IASSW. Jedná se o tzv. „Melbournskou definici.“

*„Sociální práce je profese založená na praxi a akademická disciplína, která podporuje sociální změnu a rozvoj, sociální soudržnost a také zmocnění a osvobození lidí. Principy sociální spravedlnosti a respektování rozmanitosti jsou pro sociální práci ústřední. Podepřena teoriemi sociální práce, společenských věd, humanitními a místními poznatky se sociální práce zabývá lidmi a strukturami, aby podněcovala životní změny a zlepšovala blaho.“* (Mezinárodní federace sociálních pracovníků, 2014)

V České republice definoval pojem „sociální práce“ Matoušek (2008, s. 200-201).

*„Sociální práce je společensko-vědní disciplína i oblast praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů. Opírá se jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu.“*

Řezníček (1994) uvádí, že posláním sociální práce je poskytování sociálních služeb jednotlivcům, rodinám, skupinám nebo komunitám. *„Účelem těchto služeb je pomoci klientům vyrovnat se s nezměnitelnými problémy, omezit nebo odstranit problémy, které lze změnit nebo vyřešit, popřípadě přispět ke zlepšení situace tam, kde je možná úprava sociálních poměrů.“* (Řezníček, 1994, s. 21) Jelikož sociální služby jsou neodmyslitelnou součástí sociální práce, budeme se jimi zabývat v další kapitole s názvem Sociální služby. Vzhledem k tématu bakalářské práce se seznámíme se sociálními službami, které jsou vhodné pro rodiny pečující o dítě s postižením.

#### 3.1 Sociální práce s rodinou a dítětem se zdravotním postižením

Kvůli nedostatečnému teoretickému ukotvení sociální práce s rodinou, nebylo její postavení vždy jednoznačné. Sociální práce s rodinou byla součástí individuální sociální práce, rodina tak byla považována v sociální práci za stěžejní jednotku. Sociální práce s rodinou byla také

řazena pod sociální práci se skupinou. Neboť rodina je mnohými odborníky považována za přirozenou malou sociální skupinu. (Yanca, Johnson, 2008.) *„Cílem sociální práce s rodinou je zlepšení fungování rodinného systému, kdy změny jednotlivců jsou druhořadé.“* (Chrenková, 2015, s. 20)

Sociální práce s rodinou je spjatá s rozvojem sociální práce, která se zaměřuje na řešení problémů jednotlivců. Základní myšlenka při sociální práci s rodinou tedy vychází z předpokladu, že těžkosti jednatelce by mohly být vyřešeny účinněji, pokud by se procesu pomoci účastnila celá rodina. Při takovémto poslání sociální práce můžeme sociální práci s rodinou vnímat ve dvou rovinách. V rovině chápání rodiny jako sociálního prostředí klienta – jednatelce. Zde sociální práce cílí na odstranění či zmírnění sociálních problémů prostřednictvím rodinného systému. Nebo také v rovině chápání celé rodiny jako klienta. Tato rovina je zaměřena na změnu fungování celého rodinného systému, nebo na adaptaci celé rodiny na nové podmínky. (Brozmanová Gregorová, In Smutek, Kappl, 2006)

*„Nejlepším způsobem, jak pomoci dětem, je posílení celé rodiny. Sebevědomí a pocit kompetence rodičů ovlivňuje představu dítěte o sobě samém. ... Smyslem podpory rodičů je nikoliv zastoupit je v péči o dítě, ale podpořit vlastní síly a zdroje rodiny, pomoc rodině orientovat se v nové situaci a rozšířit okruh možností, znalostí a dovedností všech jejích členů“.* (Doskočilová, Hradilková, 2012 s. 14)

V sociální práci je velmi důležité rozlišovat mezi sociální prací s rodinou a mezi rodinnou terapií. Sociální práce je v našem případě vykonávána v rodině s postiženým dítětem prostřednictvím sociálního pracovníka. Sociální pracovník se tak během své činnosti dostává do kontaktu s nejrůznějšími problémy v rodinách, avšak není kvalifikovaný na řešení všech oblastí problémů. Může se tedy stát členem multidisciplinárního týmu nebo může být zprostředkovatelem služeb, kdy bude odkazovat na jiné odborníky či zařízení, kteří mohou přispět k řešení problému. Kratochvíl rozlišuje problém a poruchu. Pokud tedy pracovník pracuje s problémem (umístění člena rodiny do ústavního zařízení), je v roli sociálního pracovníka a vykonává sociální práci. Pokud má však rodina problémy, které lze označit jako poruchu (různé druhy závislostí), pak kompetence sociálního pracovníka jsou nedostatečné a využíváme služeb terapeuta. (Kratochvíl In Kuzníková a kol., 2011)



„Sociální přístupy uznávají, že nemoc může představovat narušení práce, rodinného života, užívání si společenského života a společenského života vztahů, svobodu pohybu a mnoho dalších aspektů lidského života. Sociální překážky jsou často více znemožňující než fyzické.“ (Winnett, 2019, p. 288)

## 3.2 Etapy sociální práce s rodinou

Při sociální práci s rodinou lze využívat různé přístupy a podle těchto přístupů můžeme pracovat s rodinou na řešení jejich problémů. Řezníček (1994) ve své knize uvádí pět fází, kterými rodina prochází během sociální práce. Jedná se o příjem a zaangažování klienta, fázi sběru dat a diagnostiky, plánování intervence, vlastní intervence a ukončení případu s hodnocením. Oproti tomu Navrátil (2001) rozděluje fáze při práci s rodinou do fází šesti. Jde o přípravu, exploraci problému, dohodu o cílech, formulaci a plnění úkolů, ukončení a hodnocení spolupráce. Tyto fáze se objevují v přístupu, který se orientuje na úkoly. Úlehla (2005) využívá systemického přístupu a rozlišuje fázi přípravy, otevření, dojednávání, průběhu a ukončení. „V praxi je využíván tzv. eklektický přístup, který kombinuje různé prvky přístupů využitelných při práci s klientem – rodinou.“ (Chrenková, 2015, s. 29) Eklektický přístup je takový přístup, který kombinuje různá teoretická východiska a slučuje je do jednoho celku. Sociální pracovník musí mít převážně větší množství teoretických znalostí, které využívá v praxi. V rámci eklektického přístupu sociální pracovník vybírá to, co pokládá za pravdivé a ve vhodnou dobu je aplikuje. (Škotáková, 2022)

### 3.2.1 Úvodní fáze

Úvodní fáze je snad nejdůležitější fází při práci, v našem případě s rodinou. Dochází zde k prvnímu kontaktu a k navázání spolupráce. Je-li dostupná spisová dokumentace z předchozí práce, je vhodné se s dokumentací seznámit. Výhodou je, že se sociální pracovník v takovémto případě může na prvotní kontakt s rodinou připravit. V první fázi při práci s rodinou klademe převážně otázky uzavřené (kdo, kde, kdy, jak). Těmi zjišťujeme základní informace o rodině, z nich může vyplynout vlastní objednávka klienta. (Chrenková, 2015) Prvotní fázi označujeme také jako „připojování.“ Přizpůsobujeme své jednání klientovi a zároveň vymezujeme zodpovědnost klienta a sociálního pracovníka. Úlehla (2005) shrnuje první fázi na objednávku, nabídku, dojednání, zakázku a dohodu.

### 3.2.2 Plánování intervence

V této fázi dochází k posouzení životní situace dítěte a jeho rodiny, lze stanovit problém a formulovat cíl spolupráce. Vše je uvedeno v dohodě o vzájemné spolupráci. Navrátil (2007) se zmiňuje o tom, že informace se mohou získávat pomocí různých technik. Kromě rozhovoru a pozorování lze využít také dotazníků, analýzy dokumentů či map sociálních sítí. Při posuzování je důležité získávat různá data z různých zdrojů, jedná se o tzv. triangulaci. V úkolově orientovaném přístupu při práci s rodinou definujeme a řadíme problém dle významnosti. Po stanovení problému je na řadě formulování cíle. Cíle formulujeme podle tzv. metody SMART. Jedná se o to, aby cíl byl **S**pecifický, **M**ěřitelný, **A**kceptovatelný, **R**eálný a **T**ermínovaný. (Chrenková, 2015) Výsledkem této fáze je dohoda, kdo, co udělá, za jakých podmínek a do kdy se tak stane. (Řezníček, 1994)

### 3.2.3 Samotná intervence

*„V rámci této etapy využíváme nejrůznější metody a techniky pro řešení problémů rodiny a snažíme se naplňovat vytýčené cíle.“* (Chrenková, 2015, s. 32) Z metod sociální práce jmenujme například případovou konferenci nebo rodinnou mediaci. Z technik, které lze využít při sociální práci s rodinou jmenujme alespoň ty základní. Může se jednat o tzv. škálovací otázky, techniku pozitivní konotace či dotazování. S dotazováním je například spojena otázka po zázraku. Z dalších technik lze uplatnit například nácvik chování či výměnu rolí.

### 3.2.4 Závěrečná fáze

Ukončení spolupráce by mělo být očekávané, mezi jednotlivými setkáními je vhodné plánovat méně časté intervaly. V závěru spolupráce probíhá rekapitulace, kterou je vhodné doplnit oceněním a rozloučením se s rodinou. (Řezníček, 1994)

## 3.3 Role zdravotně sociálního pracovníka při práci s rodinou pečující o dítě se zdravotním postižením

*„Za výkon povolání zdravotně sociálního pracovníka se považuje činnost v rámci preventivní, diagnostické a rehabilitační péče – v oblasti zdravotně sociální, též činnost v oblasti specifické ošetrovatelské péče - při upokožování sociálních potřeb klienta.“* (Kutnohorská a kol., 2011 s. 228)

Zdravotně sociální pracovník je odborník, který vykonává takovou činnost, kde se prolíná sociální práce se zdravotnictvím. V našem případě rodin, do kterých se narodilo dítě se zdravotním postižením. Má profesní kompetence v oblasti zdravotně sociální péče. Nejčastější činností zdravotně sociálního pracovníka je poskytnutí sociálního poradenství. Zdravotně sociální pracovník informuje rodinu o možnosti čerpání sociálních dávek, služeb, poskytuje poradenství v oblasti domácí zdravotní péče a také poskytuje informace o kompenzačních pomůckách. Dále pak provádí sociální šetření, na jehož základě je možno stanovit sociální diagnózu, která může sloužit k posouzení životní situace rodiny. Zdravotně sociální pracovník také odkazuje a zprostředkovává kontakty na další organizace, které by mohly rodiny s postiženým dítětem oslovit. (Kutnohorská a kol. 2011)

Mátel (2019) uvádí, že sociální pracovník by měl být podporovatelem, poradcem, pečovatelem, mediátorem, moderátorem, vzdělavatelem, terapeutem, administrativním pracovníkem apod. Má také širší kompetence než sociální pracovník. Zdravotně sociální pracovníci vykonávají svoji činnost v souladu se zákonem č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních. Jeho pravomoci definuje vyhláška 55/2011 Sb.

Zdravotně sociální pracovník má různé kompetence, které využívá při práci s rodinou. Z těch nejdůležitějších jmenujme alespoň kompetenci profesně oborovou, poradenskou a konzultační, výchovnou a vzdělávací, ale také organizační. (Kutnohorská a kol., 2011)

Sociální práci s rodinou můžeme řadit do tzv. mezzo praxe. Jedná se o střední úroveň sociální práce, kterou můžeme považovat za čtvrtou metodu sociální práce. Těmi základními jsou sociální práce s jednotlivcem, skupinová a komunitní. (Matoušek a kol. 2008)

## 4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ RODINÁM A DĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Aby život rodiny s postiženým dítětem byl v harmonii, mohou členové rodiny využívat různé sociální služby, které jim mohou poskytnout pomoc a podporu při zvládnání péče o zdravotně postižené dítě.

Sociální služby jsou definovány v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Prováděcí vyhláškou k zákonu o sociálních službách je vyhláška 505/2006 Sb. Cílem sociálních služeb je zachovávat lidskou důstojnost, vždy vycházet z individuálních potřeb jedince, zlepšit či zachovat soběstačnost daného člověka, aktivně rozvíjet schopnosti klientů a poskytovat služby v zájmu klienta a také v potřebné kvalitě. Poskytovatelům sociálních služeb je tedy dána zákonná povinnost dodržovat tzv. standardy kvality. (Horecký, Lusková, 2019)

Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je také zřízen Registr poskytovatelů sociálních služeb. V registru můžeme získat například přehled o sociálních službách, které se poskytují v blízkém okolí člověka, který potřebuje některou ze služeb využívat. Účelem je chránit práva a oprávněné zájmy lidí, kteří jsou oslabeni v jejich prosazování. Níže se zmíníme o některých sociálních službách, které jsou vhodné pro rodiny pečující o postižené dítě nebo děti se zdravotním postižením. (Úřad práce, 2019)

V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou také definovány druhy sociálních služeb. Jedná se o služby sociální péče, služby sociální prevence a sociální poradenství. Níže si tyto služby představíme a uvedeme si konkrétní služby, které mohou využívat rodiny se zdravotně postiženými dětmi.

### 4.1 Služby sociální péče

Podle § 38, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsou služby sociální péče takové služby, které pomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném prostředí. Prostřednictvím služeb sociální péče se má takovýmto osobám umožnit zapojení do běžného života společnosti. Pokud toto vylučuje jejich stav, mělo by být těmto osobám zajištěno důstojné prostředí a zacházení, neboť každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí. (Česko, 2006)

Níže jsou zmíněny služby, které jsou vhodné pro rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením.

#### 4.1.1 Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je definovaná v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 40. Jedná se o službu terénní nebo ambulantní, která se poskytuje osobám se sníženou soběstačností, ať již z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Také ale rodinám s dětmi, kteří potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje v domácnostech daných osob nebo v zařízeních sociálních služeb. Jedná se především o pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při poskytnutí či zajištění stravy nebo pomoc při osobní hygieně. Dále je službu možno využít při zajištění chodu domácnosti nebo při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. (Česko, 2006)

V případě rodin se služba poskytuje zdarma za předpokladu, že se do rodiny narodily současně tři a více dětí, a to do čtyř let jejich věku. Rodina však může službu využívat i nadále ve výše zmíněných případech, avšak již za úhradu. (Sociální služby Uherský Brod, 2022)

#### 4.1.2 Osobní asistence

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39. Osobní asistence je službou terénní, která je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost, trpí chronickým onemocněním nebo zdravotním postižením. Služba se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí dané osoby a bez časového omezení. Základními činnostmi této služby je poskytování pomoci při zvládání úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při provádění osobní hygieny, pomoc při zajištění nebo podání stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti a v neposlední řadě zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. (Česko, 2006)

Pokud se zaměříme na rodiny pečující o dítě s postižením je pro ně služba vhodná zejména při výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, kdy dochází k pomoci a podpoře rodiny v péči o dítě. Dále rodina službu může využívat při doprovodu do školy, školského zařízení, na zájmové a volnočasové aktivity. Službu může rodina té využívat při pomoci s nácvikem a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností. Tato služba se poskytuje za úhradu. (Česko, 2006)

#### 4.1.3 Odlehčovací služby

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44. Jedná se o službu, která může být poskytnuta formou terénní, ambulantní či pobytové. Služba se poskytuje osobám, které mají sníženou soběstačnost, trpí chronickým onemocněním nebo zdravotním postižením, o které

je běžně pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Zaměříme-li se na podporu rodiny, tak služba má za cíl umožnit rodině odpočinek při péči o dítě se zdravotním postižením. Služba je poskytována za úhradu. (Česko, 2006)

#### **4.1.4 Denní stacionáře**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 46. uvádí, Denní stacionáře poskytují ambulantní služby pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení. Tuto službu lze poskytovat také osobám s chronickým duševním onemocněním, které potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby. (Česko, 2006)

Zaměříme-li se na rodiny, v nichž se pečuje o dítě se zdravotním postižením, lze tuto službu využít zejména při nácviku a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností. Služba dále může nabídnout socioterapeutické činnosti, které vedou k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností, a jsou tak podporou sociálního začleňování osob. V praxi tato služba funguje tak, že dítě s postižením může docházet do daného stacionáře, kde jsou mu výše zmíněné služby poskytovány. Služba je poskytována za úhradu. (Česko, 2006)

#### **4.1.5 Týdenní stacionáře**

Jedná se o pobytovou službu, dle § 47, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, která opět nabízí pomoc a podporu osobám se sníženou soběstačností ať už z důvodu věku nebo zdravotního postižení. Služba je také vhodná pro osoby, které mají chronické duševní onemocnění a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Základními činnostmi této služby je poskytování ubytování, stravy, pomoc při osobní hygieně a dalších běžných úkonů péče o vlastní osobu. Dochází zde také k výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, služba zprostředkovává kontakt se společenským prostředím. (Česko, 2006)

Rodina této služby může využívat při péči o postižené dítě v případě, kdy se není schopna o dítě s postižením postarat z jakýchkoli důvodů. Většinou je služba využívána od pondělí do pátku, a na víkendové dny či státní svátky bývá dítě v domácnosti s rodiči. Službu zajišťují sociální pracovníci, dětské sestry, pediatr, rehabilitační lékař, klinický logoped, fyzioterapeut a další. ( Dětské centrum Jilemnice, 2022)

#### 4.1.6 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Jedná se o pobytovou službu, dle § 48, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, která je poskytována za úhradu. Nezaopatřeným dětem se v těchto domovech poskytuje mimo pomoci a podpory osobní vybavení, drobné předměty běžné osobní potřeby. Osobním vybavením se v této podobě rozumí například prádlo, oděvy a obuv. (Česko, 2006)

V takovýchto typech domovů může být také vykonávána ústavní výchova nebo ochranná výchova. Služba je vždy poskytována dle individuálních potřeb klienta s přihlédnutím na dodržování domluvených pravidel. Dochází ke zpracování individuálních plánů a plánů péče, na kterých se domlouvá klient, jeho blízcí, sociální pracovník a klíčový pracovník. (Vachtlová, 2020)

## 4.2 Služby sociální prevence

Dle § 53 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, se jedná o takové služby, které napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob. Cílem je napomáhání osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a také má napomáhat k ochraně společnosti před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Níže jsou uvedeny služby sociální prevence, které jsou vhodné pro rodiny, které pečují o zdravotně postižené dítě. (Česko, 2006)

### 4.2.1 Raná péče

*„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“* (Česko, 2006)

Služba je definována v zákoně o sociálních službách 108/2006 Sb., v § 54. Služba samotná je poskytována nejen rodičům s postiženým dítětem, ale také dítěti samotnému. Pomoc spočívá zejména ve výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Dále služba poskytuje zprostředkování společenského kontaktu, sociálně terapeutické činnosti a v neposlední řadě pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a pomáhá při obstarávání osobních záležitostí. (Česko, 2006)

Raná péče má charakter preventivní, má snižovat vliv prvotního postižení a bránit vniku postižení druhotného. Charakteristické pro tuto službu je, že posiluje rodinu, využívá jejich přirozených zdrojů, a tak může dítě vyrůstat v jejím prostředí. Celkově tato služba má do budoucna přínos pro celou společnost, neboť postupně snižuje závislost rodiny na

institucích, snižuje nutnost pobytu dítěte v ústavní péči a tím mimo jiné přináší také úsporu státních výdajů. Služba také napomáhá k úspěšné integraci postiženého dítěte do běžné společnosti. Služba se realizuje prostřednictvím určeného poradce, zejména formou konzultace, která probíhá v přirozeném prostředí rodiny. Konzultace trvají zpravidla dvě hodiny a intervaly mezi konzultacemi jsou zhruba 1–3 měsíce. Služba je poskytována zdarma. (Společnost pro ranou péči, 2022)

#### 4.2.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Jedná se o terénní či ambulantní službu, § 65, která je poskytována rodině s dítětem, kde je ohrožen jeho vývoj v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokáží překonat bez pomoci jiných osob. Existují zde i další rizika ohrožení vývoje dítěte. V této souvislosti je možné, aby tuto službu využívali rodiny, které zcela nezvládají péči o zdravotně postižené dítě. (Česko, 2006)

Tato služba se také efektivně osvědčuje jako prevence při odebrání dětí z rodiny. I když je primárně určena rodinám či osobám kde hrozí sociální vyloučení, mohou ji využívat rodiny, které si neumějí pomoci sami. Může se stát, že i do rodiny, která je ohrožena sociálním vyloučením se narodí dítě, které je zdravotně postižené. Cílem služby je samostatně fungující rodina s vyhovujícím zázemím pro dítě. Vždy jde o individuální posouzení situace v rodině. Služba je poskytována bezúplatně. (Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2018)

#### 4.2.3 Centrum duševního zdraví

Dle § 70a zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je definováno, že služby centra duševního zdraví se poskytují ve formě terénní či ambulantní a obsahují základní činnosti. Těmi jsou například výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a činnosti, které vedou k sociálnímu začlenění. Jako další můžeme zmínit sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Proto je také tato služba vhodná pro rodiny pečující o postižené dítě, či dítě samotné. (Česko, 2006)

*„V CDZ pracuje tým složený ze zdravotních sester, sociálních pracovníků, psychiatra a psychologa. Součástí týmu je také peer konzultant – člověk s osobní zkušeností, jak překonat nemoc.“* (Péče o duševní zdraví, 2016)



### 4.3 Sociální poradenství

Sociální poradenství nám specifikuje zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 37. Dozvídáme se, že sociální poradenství je rozděleno na základní a odborné. Zatímco základní sociální poradenství poskytuje potřebné informace, které přispívají k řešení nepříznivé situace, a je základní činností při poskytování všech druhů služeb, to odborné je poskytováno již se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob. Se službami odborného sociálního poradenství se tak můžeme setkat v manželských a rodinných poradnách, v poradnách pro osoby se zdravotním postižením, v občanských poradnách a dalších. (Česko, 2006)

V České republice najdeme různé asociace, které se specializují na základní i odborné poradenství pro rodiny s dětmi, které mají zdravotní postižení. „*Cílovou skupinu tvoří rodiče zdravotně postižených dětí a mládeže, další osoby pečující o zdravotně postižené dítě, mladí lidé se zdravotním postižením, popř. další osoby nebo instituce, které poskytují pomoc zdravotně postiženým dětem, mládeži a jejich rodinám, a další zájemci z řad laické i odborné veřejnosti.*“ (Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR a.s., 2007)

## 5 FINANČNÍ POMOC A VÝHODY PRO RODINU PEČUJÍCÍ O POSTIŽENÉ DÍTĚ

Rodina, rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením se můžou ocitnout v situaci, kdy například jeden z rodičů kvůli soustavné péči o dítě nemůže najít zaměstnání a dostává se tak do tíživé finanční situace. Proto se stát podílí na finanční pomoci lidem, kteří jsou závislí na pomoci jiné fyzické osoby. Finanční podpora státu se poskytuje mimo jiné prostřednictvím příspěvku na péči, který může být přiznán osobě starší jednoho roku. Příspěvek na péči je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. (Česko, 2006)

### 5.1 Příspěvek na péči

Nárok na příspěvek na péči má osoba, která je z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislá na pomoci jiné osoby při zvládnání základních životních potřeb. Žádost o příspěvek na péči se podává na místě příslušném kontaktním pracovišti Úřadu práce. Jelikož se jedná o příspěvek, který má vést k zajištění péče, je potřeba, aby péče byla řádně zajištěna. Tuto péči mohou zajišťovat fyzické osoby jako osoba blízká nebo asistent sociální péče. Asistent sociální péče je osoba, která se nepovažuje za osobu blízkou jedinci, který potřebuje pomoc při zvládnání základních životních potřeb, proto je potřeba rozsah péče, výši odměny, ale také například časovou náročnost péče uvést v tzv. smlouvě asistenta sociální péče. V praxi se jedná o smlouvu, která je uzavřena mezi uživatelem pomoci a vykonavatelem pomoci. Dalšími poskytovateli péče mohou být různí poskytovatelé sociálních služeb, kteří jsou zapsáni v registru poskytovatelů sociálních služeb, zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc, ale i dětské domovy. Nárok na příspěvek na péči má také osoba, která využívá zdravotnické zařízení hospicového typu nebo osoba, které je poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace. Při posuzování stupně závislosti se prostřednictvím sociálního šetření v přirozeném prostředí hodnotí schopnost zvládnání základních životních potřeb (ZŽP). Máme stanoveny deset oblastí základních životních potřeb. Zmíněnými oblastmi jsou mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. (Úřad práce, 2021)

U osob mladších 18 let nedochází k posuzování v oblasti péče o domácnost. Prováděcí vyhláška 505/2006 Sb., blíže specifikuje, jaké úkony se ve zmíněných oblastech během sociálního šetření zjišťují. Funkční schopnosti se hodnotí s využíváním zachovaných

potenciálů a kompetencí, běžně dostupných pomůcek, prostředků a předmětů denní potřeby s ohledem na vybavení domácnosti, veřejných prostor v daném okolí, nebo s využitím zdravotnických prostředků. Částky finanční odměny se odvíjí podle stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Částky v různých stupních se také mění dle věku, tzn. do 18 let osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby, a nad 18 let osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Rozlišujeme čtyři stupně závislosti.

Do 18 let věku:

I. stupeň - lehká závislost, závislost ve třech ZŽP – 3 300 Kč/měs.

II. stupeň - středně těžká závislost, závislost ve čtyřech nebo pěti ZŽP – 6 600 Kč/měs.

III. stupeň - těžká závislost, závislost v šesti nebo sedmi ZŽP – 13 900 Kč/měs.

IV. stupeň - úplná závislost, závislost v osmi nebo devíti ZŽP – 19 200 Kč/měs.

Nad 18 let věku se v prvních třech stupních liší vyplácené částky a také se liší počty základních životních potřeb, které se posuzují.

Pokud se jedná o rodinu, jejichž příjmy nepřesahují dvojnásobek životního minima a pečuje o osobu mladší 18 let, lze požádat o zvýšení příspěvku na péči. Potřebnému tak náleží zvýšení v částce 2 000 Kč/měs. k přiznanému příspěvku na péči. (Česko, 2006)

## 5.2 Výhody pro osoby se zdravotním postižením

Osoby se zdravotním postižením mají nárok na přiznání určitých výhod. Jednou z nich je **přiznání průkazu pro osoby se zdravotním postižením (OZP)**. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má jedinec starší jednoho roku, který trpí tělesným, smyslovým nebo duševním postižením. Do této skupiny se zahrnují také osoby s poruchou autistického spektra (PAS). Rozlišujeme tři stupně postižení pro přiznání průkazu osob se zdravotním postižením.

- Osoba se středně těžkým funkčním postižením pohybu nebo v oblasti orientace, včetně osob PAS má nárok na přiznání **průkazu TP**. „*Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu*

*schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru“.* (Úřad práce, 2020)

- Na **průkaz ZTP** má nárok osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s PAS. „*Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.*“ (Úřad práce, 2020)
- **Průkaz ZTP/P** je přiznán osobě se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce. Do této skupiny se řadí i osoby s PAS. „*Zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvláště těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru“.* (Úřad práce, 2020)

O průkaz pro osoby se zdravotním postižením se žádá na místně příslušném pracovišti Úřadu práce. Na průkaz pro osoby se zdravotním postižením je také navázán příspěvek na mobilitu. Jedná se o měsíční částku ve výši 550 Kč, která se vyplácí osobám starším jednoho roku a které mají přiznaný průkaz pro osoby se zdravotním postižením s označením ZTP nebo ZTP/P. **Příspěvek na mobilitu** slouží osobě, která je v kalendářním měsíci dopravována nebo se dopravuje za úhradu. Nárok na dávku příspěvek na mobilitu je blíže definován v zákoně 329/2011 Sb. Jedná se o zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. (Úřad práce, 2021)

### 5.3 Kompenzační pomůcky a nárok na jejich poskytnutí

Kompenzační pomůcka je taková pomůcka, která je nápomocna osobám se zdravotním postižením zvyšovat svoji nezávislost a podporuje samostatnost. Kompenzační pomůcky mohou využívat osoby s poruchou kognitivních a komunikačních funkcí, smyslových funkcí

a funkcí pohybového aparátu. S pomocí kompenzačních pomůcek tak může osoba s postižením snadněji vykonávat běžné činnosti nebo volnočasové aktivity. (Rehabilitační pomůcky, 2020) Kompenzační pomůcky můžeme rozdělit na zdravotnické pomůcky na poukaz zdravotní pojišťovny nebo na pomůcky na jejichž úhradu přispívá Úřad práce. V tomto případě se jedná o příspěvek na zvláštní pomůcku.

### **5.3.1 Zdravotnické pomůcky na poukaz zdravotní pojišťovny**

Kategorizaci a cenovou a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků předepsaných na poukaz lze nalézt v zákoně 48/1997 Sb., v části sedmé. Jedná se o zákon o veřejném zdravotním pojištění.

Nárok na zdravotnickou pomůcku má pojištěnec, který splňuje diagnózu pro předpis dané pomůcky. Pomůcky, u kterých je uveden kód ZP, jsou zdravotní pojišťovnou hrazené. Zdravotnickou pomůcku předepisuje lékař prostřednictvím poukazu s kódem. Jedná se o Poukaz na léčebnou a ortopedickou pomůcku. Předepisujícím lékařem může být praktický lékař, ale ve většině případů může předepsat pomůcku jen lékař odborný. Nejčastěji se jedná o neurologa, ortopeda, internistu, chirurga nebo rehabilitačního lékaře. Některé pomůcky také podléhají schválení revizním lékařem na konkrétní zdravotní pojišťovně. (SIV.cz. 2022)

U mladších dětí se zdravotním postižením lze využívat zdravotnické pomůcky jim určené. Jedná se zejména o zdravotní kočárky, elektrické a mechanické vozíky, polohovací zařízení, dětské židle, postýlky, lehátka do vany, toaletní křesla, dětská chodítka a hole a berle. Děti starší mohou využívat kompenzační pomůcky určené pro dospělé osoby, které se však vyrábí v menších rozměrech. Může se jednat o polohovací lůžka, stolky k lůžku, zvedáky, vertikalizační zařízení apod. Pomůcky mohou být hrazeny plně nebo částečně. V případě částečné úhrady je potřeba pomůcku doplatit. Doplatek lze financovat také například příspěvkem od nadace nebo sponzora. Jsou některé pomůcky, které zdravotní pojišťovna bezplatně zapůjčuje na základě uzavření smlouvy o výpůjčce. V tomto případě se jedná o invalidní vozíky, lůžka, zvedáky a polohovací zařízení. (SIV, 2022) Přehled pomůcek, které hradí daná pojišťovna, lze nalézt na internetových stránkách dané pojišťovny, kde je možno zjistit také výši úhrady a konečnou cenu zdravotnické pomůcky. (VZP, 2022)

### **5.3.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Příspěvek na zvláštní pomůcku lze přiznat osobě, která je postižena tělesně, sluchově či zrakově. Může být také přiznán osobě s těžkou nebo hlubokou mentální retardací. Podmínky

nároku lze nalézt v zákoně 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Nárok na přiznání tohoto příspěvku mají osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, nebo s těžkou vadou sluchového či zrakového postižení. Vždy se musí jednat o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, což se pro tyto účely považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než jeden rok. Příspěvek může být poskytnut osobě, která je starší 3 let na pořízení motorového vozidla, úpravu bytu, schodolez, stropní zvedací systém, svislou nebo šikmou zdvihací plošinu. Osobě starší 15 let lze přiznat také vodícího psa. Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které lze dávku poskytnout je obsažen ve vyhlášce 388/2011 Sb. (Úřad práce, 2021)

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 6 METODOLOGICKÁ ČÁST

V dnešní moderní společnosti se věnuje pozornost dětem se zdravotním postižením více, než tomu bylo před několika lety. Dostupná je také odborná literatura, ze které mohou rodiny čerpat různé informace. Ale to, jakým způsobem se s danou skutečností rodiny vyrovnávají, je zcela individuální. Každý rodinný systém je jiný, každá rodina je jedinečná. „*Zároveň platí, že podmínky jejich života, formy a způsoby péče, její náročnost, dopady na stabilitu rodiny, možnosti a omezení jejich členů – to vše se liší doslova od rodiny k rodině*“.  
(Michalík, 2012)

Praktická část práce se zabývá získáváním informací od rodičů, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením. Popsat jednoznačným způsobem podmínky života rodiny, která pečuje o postižené dítě, není zcela možné. Pokud však bude zmapován běžný život takovýchto rodin, je možné lépe nastavit a více cíleně zaměřit pomoc pro dané rodiny. Otázka výzkumného šetření je důležitá, neboť cílem sociální práce s rodinou, která pečuje o postižené dítě, by mělo být, aby se jejich život co nejvíce přiblížil rodinám, které pečují o děti zdravé. Toho lze dokázat tak, že budeme mít přehled, jak rodinný systém funguje, s jakými problémy se potýká, co rodiny postrádají. Jedině tak můžeme reagovat na jejich potřeby a pomoci jim náročnou péčí zvládat. Důležité také je informovat většinovou společnost o rodinách, které pečují o postižené děti. Nezúčastněná veřejnost totiž jen velmi těžce chápe různé projevy postižených dětí na veřejnosti a reakce jejich rodičů. Informovanost veřejnosti tak může přispět k jejich většímu respektování.

### 6.1 Výzkumný cíl a výzkumné otázky

Výzkumné šetření bude zaměřeno na rodiny, ve kterých žijí děti s postižením. Autorka práce se bude zajímat o to, jak narození dítěte s postižením do rodiny ovlivnilo celkové fungování rodinného systému. Provádění výzkumného šetření v těchto rodinách je specifické v tom, že se mnohdy jedná o téma, které je pro rodiče velmi bolestné. Velkou roli zde hrají emoce rodičů, se kterými je třeba počítat a být na tuto skutečnost připraven. Cílem výzkumného šetření bude zjistit, jaký vliv má péče o zdravotně postižené děti na fungování rodiny. Je poměrně časté, že o postižené dítě pečuje matka. Mnohdy si také postesknou, že jsou na výchovu a péči svého dítěte samy. Úkolem tedy bude zmapovat celkovou situaci v rodinách a najít odpovědi na výzkumné otázky, které jsou uvedené níže. Hlavní výzkumná otázka vychází ze stanoveného cíle práce. Dílčí výzkumné otázky slouží k cílenějšímu zmapování situace v rodinách, které pečují o dítě se zdravotním postižením.



**Hlavní výzkumná otázka:** Jak ovlivňuje péče o nezletilé dítě se zdravotním postižením fungování rodinného systému?

**Díličí výzkumné otázky:**

1. Jak jsou rodiče pečující o postižené dítě spokojeni se svým životem?
2. Jaké dostupné formy pomoci rodiče pečující o postižené dítě využívají a jak je hodnotí?
3. Jak rodiče hodnotí fungování rodiny jako celku?

## 6.2 Druh výzkumu

Vzhledem k charakteru hlavní výzkumné otázky, bude cíle dosaženo prostřednictvím kvalitativního výzkumu. Neboť, jak uvádí Hendl (2016 s. 47) „*Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terémem nebo situací jedince, či skupiny jedinců. Tyto situace jsou obvykle banální, nebo normální, reflektující každodennost jedinců, skupin společností, nebo organizací.*“

Z tohoto důvodu je tento typ výzkumu vhodný pro bakalářskou práci, prostřednictvím které má být zjištěno, jaký vliv má péče o dítě se zdravotním postižením na rodinný systém. Tento druh výzkumu je vhodný, i když sběr dat a jejich následná analýza jsou časově náročnější a data nejsou zobecnitelná na celou populaci, tak jako u výzkumu kvantitativního. Výsledkem bude získání většího množství informací, ze kterých bude možno identifikovat potřeby rodin pečujících o postižené dítě.

Miovský se zmiňuje o kvalitativním přístupu v psychologických vědách. Uvádí, že se jedná o přístup „*využívající principu jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky, v jehož rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoliv psychologického zkoumání.*“ (Miovský, 2006, s. 26)

Víme však, že výsledky takového výzkumu nelze zobecnit na celou populaci a rozhovory jsou složitější na konkrétní vyhodnocení. Na druhou stranu se jedná o flexibilní metodu, kdy výzkumník může reagovat na důležitá sdělení, která během rozhovoru vyvstanou, a je možno se zabývat hloubkou daného problému.

## 6.3 Výzkumný vzorek a způsob výběru výzkumného vzorku

Výzkumným vzorkem jsou rodiny, v nich se pečuje o dítě se zdravotním postižením. Kritérium daného vzorku je takové, že dítěti s postižením musí být přiznán III. nebo IV.

stupeň příspěvku na péči. Jedná se tedy o děti, které mají těžkou závislost nebo jsou úplně závislé na pomoci jiné osoby. Aby mohl být naplněn cíl bakalářské práce stanovený počet rodin je 5.

Výběr těchto rodin byl zrealizován na vybraném kontaktním pracovišti ÚP a byl zcela náhodný. Z kartotéky bylo náhodně vybráno 5 spisů, ve kterých byly dohledány kontaktní údaje. Následně byly rodiny telefonicky kontaktovány, zda by souhlasily s účastí na výzkumném šetření. Úplný výběr rodin byl zrealizován až na třetí pokus, neboť někteří rodiče s účastí na výzkumném šetření nesouhlasili. Jako důvod uváděli, že je téma pro ně příliš bolestné, že se jim o jejich situaci těžce mluví, a že by takovýto rozhovor vůbec nezvládli. Pro přehlednější orientaci uvádím výzkumný vzorek v tabulce 1. V tabulce 1 je zaznamenán věk rodiče a vztah k dítěti, věk a pohlaví dítěte i stupeň závislosti na jiné osobě. V posledním sloupci je uvedeno primární postižení, kterým dítě trpí. Zkratka PAS znamená poruchy autistického spektra.

Tabulka 1 Výzkumný vzorek (*vlastní zpracování*)

| Výzkumný vzorek | Vztah k dítěti<br>Věk rodiče | Pohlaví dítěte<br>Věk dítěte | Přiznaný stupeň PnP | Diagnóza dítěte              |
|-----------------|------------------------------|------------------------------|---------------------|------------------------------|
| Participant 1   | Matka, 44 let                | Dívka, 13 let                | III. stupeň         | Opsoklonus-myoklonus syndrom |
| Participant 2   | Matka, 45 let                | Chlapec, 7 let               | IV. stupeň          | PAS                          |
| Participant 3   | Matka, 32 let                | Chlapec, 4 roky              | III. stupeň         | Downův syndrom               |
| Participant 4   | Matka, 39 let                | Dívka, 11 let                | IV. stupeň          | PAS                          |
| Participant 5   | Otec, 46 let                 | Dívka, 10 let                | IV. stupeň          | PAS                          |

## CHARAKTERISTIKA RODIN PARTICIPANTŮ

### Participant 1

Participantem je matka, středoškolského vzdělání. Dítě se narodilo jako zdravé, ale ve třech letech dítěte začala matka pozorovat fyzické změny, jako třes, dítě zakopávalo, naráželo do

dveří apod. Po dlouhých vyšetřeních byl diagnostikován Opsoklonus-myoklonus syndrom, který způsobila údajně infekce, kterou se nezletilé dítě nakazilo zřejmě od psa, kterého v té době měli v bytě. Dítě bydlí v bytě 2+1 s matkou, otec dítěte ji občas navštíví a zase odejde. V bytě žije ještě sestra postiženého dítěte, ta je zdravá. Rodina pobírá mimo příspěvku na péči také dávky státní sociální podpory – příspěvek na bydlení, přídavek na dítě. Matka je na péči víceméně sama, nemá se na koho spolehnout. Postižené dítě nemá prarodiče.

#### Participant 2

Participantem je matka, středoškolského vzdělání s maturitou. Při narození dítěte nebyly pozorovány žádné změny. Během vývoje dítěte, zhruba po druhém roce života, si matka začala všimnout, že reakce jejího syna nejsou zcela obvyklé. Vadil mu hluk, větší počet lidí, dětí, začínalo se objevovat rituální chování a docházelo na neadekvátní reakce na změny. Docházelo celkově k opožděnému vývoji, byla diagnostikována PAS. Syn bydlí s matkou v bytě 3+1, v bytě s nimi ještě bydlí sestra postiženého dítěte, ta je sice zdravá, ale kvůli soužití se svým bratrem navštěvovala psychologa. Nechácala bratrovo chování, jeho projevy, trpěla úzkostmi. Dále v bytě bydlí babička dítěte, které bude 80 let. Otec rodinu opustil, ale je na něj spolehnout, se synem tráví poměrně hodně času, matce přispívá dostatečné množství finančních prostředků. Matka uvedla, že fungují normálně kvůli synovi, ale žít spolu nemohou. Při péči o syna se jako partneři odcizili, neměli na sebe čas.

#### Participant 3

Participantem je matka, která o postižení svého syna věděla již před narozením. Byl diagnostikován Downův syndrom. Matka má vysokoškolské vzdělání. Oba rodiče se shodli, že se o dítě postarají, vychovají ho. Jedná se o velmi dobře fungující rodinu, finančně zajištěnou. Spolehnout se při péči mohou také na prarodiče. Matka má možnost se vrátit do práce, ale prozatím nechce, čas chce věnovat synovi. Dítě s postižením má dva sourozence. Vztahy mezi dospělými i dětmi navzájem jsou velmi pěkné, rodina působí harmonicky. Bydlí v rodinném domě se zahradou. Manželský vztah je funkční, participant uvedl, že o vztah musí pečovat, udělat si na sebe čas a hlavně komunikovat.

#### Participant 4

Participantem je matka, středoškolského vzdělání. Dítě se zpočátku vyvíjelo zcela bez problémů. První problémy začala matka pozorovat v osmi měsících věku dítěte, kdy se začaly objevovat epileptické záchvaty. Byl zpozorován také opožděný vývoj motorický. Zhruba ve čtyřech letech byla diagnostikována PAS. Rodiče dítěte jsou rozvedeni, otci údajně vadilo

postížení dítěte, nesnese ho, na péči se nepodílel nikdy. Matka má ještě další dvě děti, ty jsou zdravé, vztahy mezi sourozenci jsou standardní. Prarodiče se do péče významně nezapojují, rozpadl se i vztah s bratrem matky, snad kvůli postížení dcery. Rodina žije v bytě 3+1, matka nepracuje, nemůže skloubit práci a péči z časových důvodů. Rodina je doplácena dávkami státní sociální podpory – příspěvek na bydlení, přídavek na dítě. Na péči je matka převážně sama.

#### Participant 5

Participantem je muž, středoškolského vzdělání s maturitou. Po druhém roce života rodiče zpozorovali, že se dítě zřejmě nevyvíjí tak, jak by mělo. Nereagovalo na oslovení, nevyžadovalo kontakt, docházelo k neadekvátním reakcím dítěte na různé situace, jako bušení hlavou o zeď. V necelých třech letech byla diagnostikována PAS. Dítě má ještě mladší sestru, ta je zdravá. Rodiče jsou rozvedeni, participant uvedl, že důvodem nebylo postížení dítěte. Oba rodiče fungují mezi sebou velmi dobře, na péči se podílí oba dva. Tráví spolu čas. Oba rodiče pracují, mají možnost home office, zaměstnavatel jim umožňuje skloubit péči s prací. Finančně jsou dobře zajištěni. I když je otec pečující osobou společně s matkou dítěte, společnou domácnost s postiženým dítětem nesdílí, dcera bydlí u matky. Bydlí v bytě 2+1, prarodiče jsou staršího věku, péči o postižené dítě by již nezvládli.

## 6.4 Vybrané výzkumné metody

Metodou sběru dat bude polostrukturovaný rozhovor vždy s jedním z rodičů postiženého dítěte. Základní otázky budou předem připraveny. Připravené otázky budou sloužit k tomu, aby se autorka až příliš, při vedení rozhovoru, neodchýlila od cíle práce. Zároveň tyto otázky budou sestaveny tak, aby úzce navazovaly na dílčí otázky, které povedou k zodpovězení výzkumné otázky hlavní. Během rozhovoru autor práce pokládá další otázky participantům, je-li to potřeba k upřesnění sdělení tázaného rodiče. Hlavní otázky k rozhovoru jsou uvedeny v příloze I. Otázky jsou koncipované takovým způsobem, aby splňovaly základní podmínky polostrukturovaného rozhovoru, které jsou typickou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Jedná se o tzv. rozhovor s návodem. Výhodou oproti kvantitativnímu výzkumu je, že nemusí být striktně dodrženo pořadí předem připravených dotazů. Za výhodu můžeme považovat také to, že rozhovor je veden tváří v tvář a lze tak pozorovat i reakce participanta. Může se proto stát, že během rozhovoru dojde k objevení nových skutečností, které úzce souvisejí s daným tématem, ale výzkumník téma opominul.

Na základě tohoto zjištění může dojít k obohacení celé práce. Lze se také domnívat, že dojde k vytvoření bližšího vztahu s daným participantem. (Miovský, 2006)

Vzhledem k tématu práce, získávání dat, vlastnímu pohledu jedince pečující o postižené dítě a pohledu výzkumníka se jeví jako hlavní výzkumná metoda interpretativní fenomenologická analýza (IPA). Tu lze použít mimo jiné i v případě, kdy je narození dítěte s postižením do rodiny výraznou, v tomto případě negativní událostí. Tato metoda je také velmi vhodná pro následnou analýzu získaných dat. IPA se využívá při homogenním výzkumném vzorku, do které spadá i rodina pečující o postižené dítě. Přílišná rozmanitost zkoumaného vzorku totiž může zkreslit získaná data. (Koutná Kostínková, Čermák, 2003)

## 6.5 Místo realizace výzkumu

Při telefonickém kontaktování rodičů pečujících o dítě s postižením a jejich následném souhlasu na výzkumném šetření byl položen dotaz, jaké místo pro rozhovor by pro ně bylo vhodné. Všichni se shodli na tom, že pro ně bude nejlepším místem jejich domácnost a umožnili výzkumníkovi vstup do svých domácností. Výzkum byl tedy realizován prostřednictvím rozhovoru a pozorování v domácnostech participantů.

## 6.6 Způsob sběru dat

Data byla sesbírána na základě uskutečněných rozhovorů s participanty. Zároveň při rozhovorech tváří v tvář byly zpozorovány reakce na znovuprožívání bolestných okamžiků participantů. Participantům byly položeny otázky, které byly sestaveny tak, aby došlo k zodpovězení hlavní výzkumné otázky. Všem byl dán dostatečný prostor pro to, aby své názory mohli vyjádřit. Čas rozhovorů totiž nebyl nijak omezen. Někteří participanté byli poměrně sdílní, někteří méně. Průměrná délka rozhovoru tak činila přibližně 30 minut. Při vedení rozhovoru bylo nutné některé otázky zopakovat, neboť participanté se odklonili od daného tématu. Naopak na některé otázky nebyla důsledně vyžadována odpověď, neboť bylo zpozorováno, že je participantovi dotaz nepříjemný nebo nechce o některých situacích mluvit, i když to nesdělil přímo. Po rozhovorech nahrávaných na mobilní telefon došlo k doslovnému přepisu každého rozhovoru. Následně byly rozhovory vytištěny, vpravo se širšími okraji, které poslouží jako prostor pro určení daných kategorií, které jsou určeny kódy.

Nedílnou součástí podílení se na výzkumném šetření je zachování anonymity participantů tak, aby nedošlo kvůli zpracování bakalářské práce k jejich újmě či nějakému postihu. Aby

bylo možno zjištěné výsledky prezentovat, je nutné mít také k dispozici tzv. informovaný souhlas participantů. Tím participantů dobrovolně projevují souhlas s prováděním výzkumného šetření. Podepsaný informovaný souhlas je k dispozici u autorky práce. Participantům bylo také nabídnuto zpřístupnění výzkumu prostřednictvím zpracované práce. Zajímavostí bylo, že ve chvíli, kdy došlo k vypnutí mobilního telefonu, jakoby z participantů něco spadlo a následoval neformální rozhovor, který trval někdy více než jednu hodinu. Neformální komunikace přinesla ještě doplňující informace, které po opuštění domácnosti byly zaznamenány. Jednalo se spíše o rodinné osudy, životní trable, a také se rodiče dotkli tématu, co bude s dětmi, až nebudou mít rodiče sílu jim péči poskytovat.

## 7 ANALYTICKÁ ČÁST

Po přepsání nahrávek rozhovorů docházelo k opakovanému čtení přepisů a také k opakovanému poslouchání nahrávek. Toto autorce práce pomohlo k lepšímu pochopení aktuálně žité situace participantů, neboť nahrávka zachycuje také intonaci v hlase každého rodiče. V první fázi byl vybrán nejobsáhlejší rozhovor, ve kterém byly v pravé části přepisu rozhovoru uváděny kódy, pojmenované významy a důležitá sdělení vzhledem k výzkumné otázce. Za pomoci zvýrazňovačů byly seskupovány informace do několika tematických celků tak, aby došlo k zodpovězení dílčích otázek. Tímto způsobem byly v další fázi zanalyzovány všechny rozhovory. Byly také hledány odlišnosti v zodpovězených dotazech. Ukázkou přepisu a kódování jednoho vybraného rozhovoru je možné shlédnout v příloze II.

### 7.1 Analýza rozhovorů

Níže je zpracovaná analýza rozhovorů s pěti participanty. Podkapitolami jsou kategorie, které vznikly na základě kódů, tedy podstatných informací, které participanti v rozhovoru uvedli. V následné analýze je participant označen zkratkou P, číslice označuje participanta dle tabulky č 1.

#### 7.1.1 Spokojenost rodičů pečujících o postižené dítě se svým životem

Spokojenost rodičů pečujících o postižené dítě lze rozdělit do dvou částí, a to před narozením dítěte s postižením a po narození dítěte s postižením. P5 uvádí, že život rodiny před narozením dítěte s postižením, nebo do doby, kdy se začaly projevovat první náznaky toho, že dítě se nevyvíjí nebo nechová tak, jak je obvyklé jeho věku, byl úplně normální. „Úplně normální rodičovství, nic, co by nás překvapilo.“ I P3 a P1 hodnotí život rodiny jako běžný, ničím se nelišící od jiných rodin. P2 se zmiňuje o životě bezstarostnějším, pohodovějším a hlavně klidnějším. „Rodina fungovala úplně jiným způsobem.“ P4 uvádí, že život byl úplně jiný. Zmiňuje se o pohodovém životě, kdy si mohla jít kam chce, kdy chce, neměla problém s hlídáním dětí. „Řešila jste úplně banality.“

Z rozhovorů vyplynulo, že u P1,2 a 5 nebyl v průběhu očekávání potomka žádný podstatný problém. P3 uvedl: „...my jsme věděli, že bude mít Downův syndrom. Neměli jsme s tím, nebo obzvlášť já jsem s tím neměla problém, protože vím, co jsou děti, dospělí s tímhle postižením v uvozovkách zač.“ K období těhotenství dále uvádí: „Já jsem to úplně vypustila...“, až po porodu, kdy dítě uviděla, řekla si: „a jo... Hned jsem to viděla, ty šikmý očička, hned mi to bylo jasný.“ P4 již během těhotenství měl pocit, že není něco v pořádku.

„Matka to vycejtí“. Po prenatalních vyšetřeních měl i nadále „tušení, že tam něco je.“ V tu dobu ucítil P4 pohyb dítěte. „Poprvé mě kopl v břicho a jakoby naznačila, že chce žít.“ To, že se dítě nevyvíjí tak, jak je standardem, se P1,2,4, a 5 dozvěděli až během života již narozeného dítěte. Jen P3 věděl při narození, že dítě nebude v následujícím životě bez postižení.

Vyrovnaní se se skutečností, že dítě bude celoživotně trpět zdravotním postižením je nedílnou součástí života pečujících osob. Na otázku: „Co vám pomohlo zvládnout tu situaci?“ P3 sdělil, že mu pomohlo vědět o postižení dítěte již před jeho narozením a přijal tuto skutečnost, neměl problém se s postižením vyrovnat. „Možná je to tím, co jsem vždycky chtěla dělat, takový to starat se o ty děti a teďka jsem ho měla tady doma.“ Důležitý fakt byl, že matka měla informace a znalosti o daném postižení. P2 se zase zmiňuje, že doposud je postižení jeho dítěte tématem citlivým. Zároveň sdělil, že mu velmi pomáhá hudba a třeba rozebírání žité skutečnosti s kamarádkou. Rovněž P1 doposud vnímá toto téma jako citlivé. Během rozhovoru se rozplakal. Zároveň ale P1 odpověděl: „Mmmmm... Asi ten partner no. Asi ten partner nejvíc, no.“ P5 zmínil, že určitou roli zde sehrála spolupráce s SPC, ranou péčí kombinovaná s pomocí státu. Dále také sdělil: „Víte, co mně pomohlo vyrovnat se s tím, když jsem šel tenkrát na návštěvu za manželkou na tu dětskou psychologii a o patro níž byla dětská onkologie. Tak jsem říkal, ty jo, tak jako děti jsou na tom mnohem hůř.“ P4 uvádí, že se s tím musel nějak srovnat sám postupem času. „Musela jsem to...ani partner mi v tom nepomohl. Musela jsem bojovat.“ Připouští také to, že vědět, co dítěti je, přispívá k uklidnění situace.

Ke spokojenosti života zcela jistě také patří trávení volného času, neboť souvisí s odpočinkem pečujících osob. Smysluplné trávení volného času napomáhá k lepší psychické pohodě, jak uvádí P3. „Zvládám, zvládám, zvládám, ale musím pak někde vypustit. Že jako se mám ráda a udělám si ten čas.“ „Včera jsem byla v sauně.“ Vše záleží na předešlé domluvě s manželem, který svoji ženu v odpočinku podporuje. Rovněž tak P5 má čas k odpočinku. V péči se střídá s bývalou manželkou, vychází si vstříc v hlídání postiženého dítěte. Uvádí: „...treba rád běhám.“ Svoji bývalou manželku však považuje za ženu, která se péči o dítě oddala. Sám vnímá také jako smysluplné trávení volného času s dcerou, která trpí postižením. P1, 2 a 4 volný čas mají sami pro sebe jen, pokud jsou děti ve škole. Kulturní vyžití pro ně nepřichází v úvahu, většinou tráví čas se svými dětmi v přírodě, na hřišti, chodí na procházky. Cíleně si volí místa, kde je méně lidí, neboť větší



kolektivy dětem vadí, mají tendence odcházet. P2: „...kde je moc dětí, tak to my moc nedáváme a taky mně odchází třeba pryč, když se mu tam nelíbí, takže musíme někam jinam odjet.“ Zároveň připouští, že pokud se domluví s otcem postiženého dítěte, snaží se čas vynahradiť starší dceři, která vnímá neustálou péči o svého sourozence. Dokonce musela navštěvovat určitou dobu psychologa. P4 tráví čas společně v úzkém kruhu přátel společně s dcerou. „...jdou k nám teda. Nebo jsem na zahradě, nebo se jdem projet, to jako snese...“ „...ona si potom hraje a já si vyšívám, tak to takhle dělám.“ Jako velkou výhodu vnímá zahradu také P3. „Jakože su na tý zahradě. Jakože děti mají rozlet, byl by to asi problém, kdybychom byli v paneláku.“

Ke spokojenému životu patří také bezesporu udržování sociálních kontaktů s přáteli. K okruhu přátel uvádí P5, že přátele měli do té doby, než se jim narodila dcera s postižením. „Poté to šlo prostě všechno stranou...to stojí docela sil a energie...nechcete si tam nikoho zvat...na ty lidi nemáte ani náladu.“ P1 zase uvádí, že nyní mají přátele jen mezi rodiči, kteří pečují také o postižené dítě. P4 uvedl, že z původního bydliště se odstěhoval a s dřívějšími přáteli v kontaktu není. Má nový okruh přátel, kteří dle svých slov berou dceru v pohodě. P2 uvádí: „Jako my jsme nikdy nebyli návštěvní typy, k nám návštěvy moc nechodí...“ Zmínil se, že má dvě kamarádky, které měl, a se kterými se stýká doposud. P3 uvádí, že jejich okruh přátel se nezměnil, a pokud ano, nepovažuje je za opravdové přátele.

### 7.1.2 Reakce rodičů na sdělenou diagnózu a získávání informací

Reakce na sdělenou diagnózu prožívá každý rodič individuálně. P2 sdělil, že očekávali, „že asi něco přijde.“ První reakcí byl pláč, následně došlo postupem času ke „vstřebání“ této skutečnosti. P1 zase uvádí. „Mně to jako furt moc nedocházelo..., dají jí léky a bude to dobrý.“ Když však během několika měsíčních vyšetření nebral návrat do normálního života směr, došlo k psychickému vyčerpání. „Začala jsem brečet.“ P1 byl nabídnut odborník, který jí předepsal antidepresiva. „Já sama jsem neviděla, že by mě to až tak pomohlo, stejně jsem brečela furt..., dva, tři měsíce jsem to brala, pak jsem to vysadila.“ P4 oproti tomu uvádí, že „to neřešila, já jsem to přijmula, tak, jak to je.“ „Ale teď, jak je v pubertě, tak je to horší.“ P3 také uvádí: „Já bych řekla, že mě to nijak jako nerozhodilo“. „Pro mě to jakoby je to nejmenší postižení v tý škále toho, co existuje.“ „Manžel, tak ten to jakoby den stravoval, poprvé, co si ho pochoval, tak to bylo pryč“. Oproti ostatním participantům P5 uvádí, že byl vlastně rád. „Čím dřív dostanete tu diagnózu, tím dřív budeme mít ocejchovaný dítě, ale tím dřív s ňou budeme moct pracovat...“ Průběh života rodičů po zjištění skutečnosti, že jejich

dítě je zdravotně postižené, se změnil. P2 uvádí. „Teď se řídí, vše podle něj, celá rodina se musela naučit fungovat podle něj“. P3 hodnotí život po narození syna s Downovým syndromem jako „obohacující.“ „...stal se srdcem rodiny.“ „On to prostě posouvá úplně na jiný level.“ P4 řeší nově se objevující agresivní chování, konkrétně zmiňuje štípání. Z výpovědi a z pozorování P1 je patrné, že žije ze dne na den, neřeší budoucnost a svůj život zaměřil jen na poskytování péče dceři. P5 zmiňuje, že když je to dítě s postižením, že se s tím vyrovnává podstatně lépe, než když se z dítěte stane dospělý člověk. „...já už to na sobě vidím, že se s tím budu vyrovnávat čím dál hůř.“ „...furt si řeknete, děčko, je to děčko, 10 let. Pak když to udělá ve dvaceti, tak to už je prostě, to už chcete prostě...nevím.“ Z výpovědi participantů je tak patrné, že každý se k dané situaci staví jinak, každý na ni nahlíží ze svého pohledu. I když P2, 4, 5 mají dítě se stejnou diagnózou, jejich životy a náhledy na danou situaci jsou do jisté míry odlišné. Všichni participanté se společně shodují, že výchovu dítěte nějakým způsobem zvládnou. P1, 2, 4 však vůbec nepřemýšlí nad tím, co bude, až o své děti nebudou moci pečovat, je to pro ně zraňující téma. P5 uvedl, že o budoucnosti postiženého dítěte mluví, ale jak to budou řešit, neví. P3 se domnívá, že dítě, později dospělý, bude i nadále žít ve své rodině (sděleno mimo nahrávku).

Rodiče se také zmiňovali o potřebách, které v danou chvíli mají. P2 „Určitě informace, určitě třeba setkat se s nějakou maminkou, která má podobný zkušenosti, s nějakým odborníkem, který poradí...“ P1 si myslí, že je dobrý, když jsou v tu danou chvíli na to dva, že je potřeba nakopnout, podržet jeden druhého. Dále si také myslí, že je dobré, když je nablízku někdo, kdo je schopen poskytnout radu. P5 se zase zmiňuje, že je dobré znát tu danou diagnózu a poté „to“, myšleno obavy, „z vás spadne a můžete začít pracovat s těma odborníkama.“ P3: „Kontakt na někoho, kdo takové děti má. A to, i když se to dozví jako...My jsme byli hnedka navigovaný na konzultaci s genetičkou.“ Také z rozhovoru s P4 vyplývá, že jsou velmi důležité informace o daném postižení, o projevech postižení atd. zmiňuje se také o tom, že důležité je vědět prognózu pacientů s daným onemocněním. Participanté se tak shodli, že nejdůležitější je mít dostatek informací a cítit podporu odborníků. Pro některé je také důležité mít vazby na ostatní rodiče, kteří pečují o dítě s daným postižením.

Zkušenosti s poskytováním informací od odborníků mají rodiče různé. P4 u tohoto dotazu prožíval poměrně velké zklamání. „Ne, ne. Právě, že vůbec ne. Právě, že mně se nelíbí v tom Brně, že oni vám neřeknou přesně...“ „No a právě, když se dívám na internet... a oni mi neřeknou, co to znamená ten Westův syndrom, přesně dopodrobna. Já si to hledala na

internetu a málem jsem zkolabovala, protože tam jako hrozí smrt dítěte, že.“ P3 uvádí, že dané postižení znal a měl k němu předem pozitivní vztah. P1 bylo poskytnuto doporučení na rehabilitace, na logopedii, kam se obrátit. P5 zase uvádí, že si spoustu informací našel na internetu. Jako svoji výhodu zmínil zdatnost vyhledávání informací na internetu. „...tak jsem si pročítal stránky Ministerstva práce a sociálních věcí, ty možnosti...A měl jsem hrozně štěstí jako na lidi, si myslím, že mě jakoby neodpálkovali, všechno mi vysvětlili.“ P2 dostal základní informace od dětské lékařky, ale jako hlavní zdroj informací uvádí ranou péči.“

### 7.1.3 Podpora a pomoc

K pomoci, podpoře či k informacím o dávkovém systému se rodiče dostali různým způsobem. P5 uvedl, že matka jeho kamaráda byla vedoucí pracovnící na OSPOD. Tato pracovnice mu tedy pomohla, sám sděluje „jakoby nasměrovala.“ Díky poskytnutým informacím se dozvěděl o speciální školce pro děti s PAS. V MŠ rodinu nasměrovali na ranou péči, poté využívají pomoci SPC. Rodina dokonce před Covid využívala hipoterapie, navštěvovali denní centrum pro děti s PAS, byli nasměrováni na pomoc psychiatra. Velmi kladně hodnotí vstřícnost lidí pracujících jak na úřadech, tak v různých zařízeních či službách. P2 zmiňuje především spolupráci a jako velkou pomoc hodnotí ranou péči „...v rané péči nás vlastně navedli, jak s ním komunikovat, jak ho pochopit, jak s ním jednat, co vlastně to dítě chce.“ Zmiňuje se o komunikaci prostřednictvím kartičkového systému. P1 hodnotí jako velkou pomoc vedoucího pracovníka Okresní správy sociálního zařízení, odkud údajně pro neustálé hospitalizace nemohla být dlouhodobě proplácená neschopenka. Pracovníci sdělil, že neví, co má dělat, jak má svoji situaci řešit. Pracovnice tedy domluvila schůzku s vedoucím oddělení, který P1 poskytl prvotní informace o službách a dávkách, které může využívat a čerpat. P3 uvádí, že prvotní pomoc mu poskytla již lékařka gynekologie a také dětská lékařka. Dostal informace o možné spolupráci s ranou péčí, ale spolupráci vyhledal až později, cca kolem jednoho roku. Do té doby nechtěl pomoc vyhledávat. P4 vnímá největší pomoc od rehabilitační sestry, která předávala různé odborné informace, povzbuzuje P4 při péči. Dále si chválí spolupráci se školou, zejména chválí asistentku pedagoga, která jí říká, jak má s dítětem pracovat. P2 se dozvěděl o možnosti využívání rané péče od své sestry, která je učitelkou v mateřské škole. Všechny zmíněné rodiny také oceňují podporu SPC.

Všichni účastníci využívají v současnosti, nebo dříve do 7 let věku dítěte využívali pomoci rané péče. Spolupráci si všichni moc pochvalují. P3: „...ta sociální pracovnice je

úžasná, má zkušenosti.“ Pracovnice do domácnosti dochází 1x za 3 týdny nebo za měsíc na dvě hodiny. Dochází úměrně věku k rozvíjení dovedností, co by měl umět, zabývají se aktivitami. P4 již žádné sociální služby nevyužívá, dítě je starší 7 let. Nyní se spoléhá na pomoc školy a asistentky pedagoga. Má však v plánu nějaké sociální služby využívat až dítě vyroste. Má na mysli, až nebude dítě chodit do školy. P1 také využívala do 7 let věku dítěte ranou péči. Rovněž i P1 si spolupráci chválí. „...bylo to moc prima, moc hodný.“ Nyní se také spoléhá na spolupráci se školou, sociální služby nevyužívá. Dítě dochází také v rámci školy na gymnastický kroužek. I když nikdy nedosáhne výsledků jako její spolužáci, v zachování pohyblivosti jí to velmi pomáhá. Každoročně s dítětem využívá pobyt v lázeňském zařízení, což je pro ně obrovská pomoc. P2 využívá služeb rané péče, službu budou využívat ještě dva měsíce, poté již bude synovi 7 let. O další sociální službě prozatím neuvažují, spoléhají se rovněž na spolupráci se školou. Podobně tak P5 dříve využíval pomoci rané péče, nyní již je spolupráce jen se školou, žádné sociální služby nyní nevyužívají. Do budoucna, jak dítě bude starší, ale tuto variantu opět zvažují, např. prostřednictvím chráněného bydlení.

Všechny zmíněné rodiny využívají finančního příspěvku - příspěvek na péči. Některé z rodin využívají také výhody, které mohou děti s postižením čerpat. Jedná se o průkaz pro osoby se zdravotním postižením a příspěvek na mobilitu. Zejména částku 550 Kč na mobilitu hodnotí v době silné inflace jako nedostatečnou. P5 uvedl k příspěvku na péči: „...ne, nedalo by se prostě fungovat jenom na tom příspěvku.“ Odůvodňuje to: „Pokud chcete tomu dítěti dopřát lepší život, nebo aby ho neměla ještě horší, jak ho má, tak by to bylo pro jednoho hrozně složitý...“ „Potřebuje pomůcky, potřebuje nějaký masáže, terapie, já nevím, cokoliv.“ P2 uvádí, že čerpá také příspěvek na péči, průkazku pro osoby se zdravotním postižením prozatím neřešili. V současnosti v souvislosti se zdražováním o ní uvažují. P3 uvádí, že peníze vyplácené rodinám, příspěvek na péči a na mobilitu a jejich výše je individuální. Vnímá, že ten, kdo nemusí daleko dojíždět, spoustu peněz ušetří. Také se domnívá, že „na každý postižení by měl rodič dosáhnout minimálně na tu minimální výši příspěvku na péči.“ „Ale přijde mi furt drsný, že někdo jako nedostane ani jako na takovýhle postižení nic, no.“ P1 vnímá výši příspěvku na péči jako dostačující. Vždy byl skromný, moc neutráci, nikam moc nechodí. Oblečení dostává od kamarádek, které mají starší děti, na tom prý hodně ušetří. P1 a zároveň P4 čerpají ještě další dávky - dávky státní sociální podpory. Všichni by uvítali zvýšení příspěvku na mobilitu, neboť na pravidelné dojíždění do základních škol nebo mateřských škol, je příspěvek zcela nedostačující.

Pokud se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením, je také důležitá podpora širší rodiny. P4 uvedl: „...mamka mi ju pohlídá třeba na hodinu, víc ne. Já nemám dobrou rodinu. Vlastně nemám ani jakoby rodinné zázemí, zázemí okolo mých rodičů. Protože oni si furt mysleli, že na ni kašlu, jenže...“ „Třeba můj brácha to nesnese. Takže s něma já se vůbec nestýkám...“ Dále také uvádí, že před narozením dcery s postižením byly vztahy v rodině relativně dobré. Sdělil, že rozpad rodinných vztahů přímo zapříčinilo narození dítěte s postižením. Důvod nikdy nebyl sdělen, ale dcera P4 prý funí, a to jim vadí, to nesnesou. P1 sdělil, že je s dítětem rád, že to nějak neřeší. Pokud potřebuje, pohlídají starší sourozenci, ale jen na chvíli. Pohlídají třeba také kamarádky, chvíli na hřišti. Na celodenní hlídání nikoho z rodiny nemá. Oproti tomu P3 sdělil, že: „Babičky fungují úžasně, jako máme tady dvě babičky, oba dědečky. Takže nabízejou, kdykoliv, což oni hlídají,...Je to hrozně příjemný cejtít, jak ho maj taky rádi. Takže podpora je 100 %.“ P2 má jen svoji maminku. „Babička, ještě tady s námi bydlí moje maminka, ale teda tý už bude k osmdesátce, takže ta už jako, chvílinku pohlídá, ale už by si netroufla s ním jít třeba na hřiště.“ „Jinak funguje tatínek, to si musím dopředu domluvit.“ P5 s manželkou nežije, ale komunikace mezi bývalými manželi je na dobré úrovni. Pomáhají si tedy s péčí navzájem a vychází si vstříc. Širší okruh rodiny péči nezvládá, péče o jejich dceru je velmi náročná. „Dřív ju nikdo nezvládal jako dítě, protože byla jim schopná se vycuknout a vletět pod auto, a teď už je to prostě dospělá slečna. To už je souboj boxerský.“ Podporu ale od rodiny pocítuje. Cítí také podporu všech lidí, které má ve své blízkosti.

#### **7.1.4 Situace, které rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením nejvíce řeší**

Jednou ze situací, kterou rodiče řeší, je návrat do zaměstnání nebo hledání zaměstnání. P2 sdělil: „Sama se zajímám, už tři roky hledám, ale bohužel, ta možnost tam není.“ Zároveň říká, že i když chodil dříve do práce, vrátit se do ní není možné. Musí být k dispozici, kdyby zavolali ze školky, aby byl k dispozici. Vnímá, že ne všude v práci lze odejít z minutu na minutu. Potřeboval by práci na zkrácený úvazek, časově flexibilní. Uvádí také, že přítel musí více pracovat. P5 uvádí, že má volnou pracovní dobu, práci má na vedlejší úvazek, proto dokáže být časově flexibilní. Zaměstnavatel mu vychází vstříc. Práci si však mnohdy musí dohánět o víkendy či po večerech. Ale jeho práce s péčí o dceru skloubit lze. P1 neví, jak by se mohl při péči o dceru vrátit na trh práce. Domnívá se však, že když fungují prarodiče a pomáhají s hlídáním, do práce chodit lze. On však tuto možnost nemá. Oproti tomu P3 si nemyslí, že péče o postižené dítě by mu bránila vrátit se do práce. „Nemyslím si, zase je to individuální, kam se kdo bude vracet no. Třeba já, jsem dostala jako nabídku nebo už jsem

byla dotázána, kdy se budu vracet, že by se to dalo prostě nějak přizpůsobit.“ P4 uvádí: „No, kdybyste měla dobrý rodiče, tak jo.“ P4 má dítě ve škole od 8:00 do 11:40 hod., a když odečte cestu, tak na 3 hodiny dopoledne práci nenajde. „Ale každá maminka si přivydělá, kdyby mohla...ted'ka je všechno drahý, ten benzín nehorázně drahej, to je šílený.“ Pro rodiče, kteří nemají přímou podporu jiných rodinných příslušníků je návrat do pracovního procesu v téhle chvíli nereálný. Rádi by však do práce šli, už jen kvůli změně, narušení stereotypů a kvůli sociálním vazbám, které by mohli získat.

Ekonomická stránka či finanční zajištění hraje významnou roli v rodině, které pečuje o dítě s postižením. Všichni participanti uvedli, že se jejich finanční situace nijak dramaticky nezhoršila. Jako velkou kompenzaci vnímají příspěvek na péči. Dokonce P3 sdělil: „Ba naopak, ten příspěvek jakoby samozřejmě je plusová hodnota, jo.“ P1 si myslí, že záleží, jak je kdo zvyklý na ten standard. P2 uvedl, že přítel musí více pracovat. P5 si přivydělává k příspěvku na péči, proto je jejich finanční situace stabilní. P4 rovněž uvedl, že ke zhoršení finanční situace u ní nedošlo, ale s vlnou zdražování vydává spoustu peněz navíc za benzín. Proto s vlnou vysoké inflace by někteří ocenili zvyšování příspěvku na péči, ale zejména příspěvku na mobilitu.

Důležitým faktorem v rodinném soužití jsou nejen vztahy rodičovské, ale partnerské. Jen P3 má úplnou rodinu. „Mě k tomu napadá, jaký si to uděláš, takový to máš. Ten čas jakoby...“ „...když se na to člověk vykašle a nebude nic dělat, investovat nebo ani na toho druhýho, tak to tak dopadne. Takže jako jsme museli třeba cíleně, jdeme aspoň třeba společně dát si to kafe...najít si ten čas, popovídat.“ Zároveň se zmiňuje o pochopení partnerů navzájem. Rodina má nastavené nějaké normy, hranice respektují se navzájem. Pokud něco nefunguje, komunikují. P1 uvádí, že dcera s postižením nenarušila partnerské soužití, ale partneři spolu nežijí. „Je to komplikovaný.“ Bylo cítit, že tento dotaz není P1 příjemný, proto se tímto směrem již konverzace neubírala. P4: „no tak my jsme se rozvedli, takže jako. Partner mi nepomáhal, on byl furt v háji, tak říkám, na co budu mít chlapa, takže jsem zůstala sama.“ Uvádí také, že se s manželem úplně odcizili. Uvádí, že péče o dítě s postižením do rodinného soužití zasáhne. „Rehabilitační sestra co mi říkala, že ti chlapi to nesnesou...jako fakt, některý chlapi to nerozto...“ P2: „No, tam došlo ke změně. „...s přítelem jsme se rozešli, tam není prostor na budování toho vztahu. Ten syn nás jakoby zaměstnával natolik, že tam prostě už to nešlo. A já jsem neměla žádný volný čas pro sebe, tak ta nervozita, ta únava, to všechno nastává...ale tatínek funguje stejným stylem.“ Dále také sdělil, že dodnes mívají

společné aktivity a syn nepocítil, že jsou rozděleni, pro syna se prý nic nezměnilo. P5 rovněž uvádí, že se s manželkou rozvedli, ale důvodem nebylo narození dcery. Uvádí osobní důvody. „...manželka byla míň citově založená, já jsem dával víc emoce, ona dávala míň emoce a díky tomu ten náš vztah jakoby skončil.“ „My jsme šli od sebe, chvílku to trvalo než...ale díky tomu, že spolu fungovat musíme, tak spolu máme ještě lepší vztah než před tím, protože odsad' zmizelo to fyzično.“ Dále také uvádí, že v bývalé manželce cítí oporu, chová se stejně, nepodrazácky, kdykoliv si může dítě vzít, ve dne v noci si zavolají, domluví se. To ve vztahu nešlo. Domnívá se také, že kdyby jejich vztah fungoval i po fyzické stránce, jejich vztah by péče o dceru s postižením ještě více stmelila.

Rodiče rovněž řeší také to, jak na jejich dítě s postižením nahlíží okolí. Zkušenosti mají různé. P5 uvádí, že dcera při pohybu venku nosila většinou vestičku s nápisem „jsem autista“. Domnívá se, že když dcera dostala venku nějaký záchvat, lidé lépe chápali danou situaci. „My jsme šli na poštu, ona měla vestičku, ona si tam lehla na zem, opřela se o pultík, ti lidi koukali normálně. Ještě se na ni třeba zasmáli, ale šli jsme s manželkou třeba a vestičku neměla a ti lidi koukali skrz prsty, je to...ale já to chápu. Já to prostě chápu, prostě vyrovnávání se s okolím je hrozný, protože ti lidi jsou zlí prostě.“ P2 se s negativními reakcemi okolí nijak často nesetkal. „Asi moc ne, nebo jsem neslyšela, nebo je nevnímám.“ „Tak možná, kdyby nás viděl někdo novejš, tak se podívá, podívá se jako možná, zakroučí hlavou, občas se mi stalo, že spíš ti starší, že jako proč mám tak nevychovaný dítě.“ P4 sdělil, že na své okolí má štěstí, že dceru bere okolí, kde se pohybují, dobře. Zmínil se také, že na první pohled dcera nevykazuje výrazné známky postižení. P3 uvádí. „Řekla bych, že 70 % je takový to, hele je jinejš. On je jinejš, on je postiženejš. Zase, že je to takový, že ten člověk jakoby vidí. Jo 30 % se uměje, řekne ahoj. Někdo to přejde takovým tím pohledem, jako že by uhnul. Jako na nikoho se nezlobím, ale pořád je to takový...je jinejš.“ P1 se spíše bojí okolí v tom smyslu, aby dceři někdo neublížil. Spousta skutečností jí „nedochází.“ S negativními reakcemi v okolí se nesetkává, pohybují se ale většinou ve stejné společnosti, na stejném území, nebo v lázních, kde ostatní postižení její dcery, respektují.

## 8 DISKUSE

Cílem v praktické části práce bylo zodpovězení hlavní výzkumné otázky prostřednictvím kvalitativního výzkumného šetření. Jak ovlivňuje péče o nezletilé dítě se zdravotním postižením fungování rodinného systému?

Bylo vycházeno z předpokladu, že prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s participanty budou získána data, která nám pomohou zmapovat fungování rodinného systému rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením. Dále bylo toto výzkumné šetření prováděno se záměrem, že z analýzy rozhovorů vzejdou potřeby rodin, které se zcela nedaří naplnit, nebo které by rodinám usnadnily péči o jejich zdravotně postižené dítě. Bylo uskutečněno pět rozhovorů s participanty, což je pro zmapování fungování rodinného systému rodin pečujících o postižené dítě dostačující. Data byla získána za pomoci předem připravených otázek. Níže se budeme věnovat vyhodnocení třech dílčích otázek, které nám zodpoví otázku hlavní.

### 1. Jak jsou rodiče pečující o postižené dítě spokojeni se svým životem?

Z pocitů, jež byly při nahrávání rozhovorů vnímány, můžeme konstatovat, že nejvíce spokojený život má rodina ženy, která pečuje o syna s Downovým syndromem, P3. Ten svůj život hodnotí jako obohacující, radostný. Dokonce i při rozhovorech to bylo patrné. Již z prvního dojmu lze usuzovat, že je opravdu šťastná. U ostatních participantů bylo pocíťováno, že svůj život ve velké míře žijí pro své postižené děti, ale kvalita života není zcela taková, jakou by si přáli. Byla na nich patrná únava, bolest, starost, nejistota. Snad jako by nežili, ale přežívali. Radostných okamžiků jistě nemají tolik, jako P3. Uvědomíme-li si, co všechno rodiče prožívají, co všechno museli podstoupit, jaké různé situace musí řešit v souvislosti s dítětem s postižením, co všechno musí či chtějí obětovat, není divu, že jejich život je jiný než u rodin, které pečují o děti zdravé. Mnozí z nich mají minimální čas, který mohou věnovat sami sobě, nemají dostatečný prostor na odpočinek. Snad jednodušší to mají rodiče, kteří mají funkční rodinu nebo se pečující osoby mohou spolehnout na pomoc jiných osob. U těch je patrnější, že jejich život je spokojenější.

### 2. Jaké dostupné formy pomoci rodiče pečující o postižené dítě využívají a jak ji hodnotí?

V počátku zjištění diagnózy rodiče uvádí, že spolupracují zejména s lékaři. Chybí jim však dostatečné informace a některým také vize do budoucna. Ze sociálních služeb rodiče



využívají ranou péči. Její přínos hodnotí velmi kladně, všichni byli s využívanou službou spokojeni. Zároveň bylo zjištěno, že po ukončení spolupráce s ranou péčí, žádný z participantů nevyužívá žádnou další sociální službu. Rodiče se spoléhají na spolupráci se speciálně pedagogickým centrem a školy samotné. Všechny rodiny pobírají příspěvek na péči, někteří také příspěvek na mobilitu a mají přiznaný průkaz pro osoby se zdravotním postižením, což jim přináší určité výhody. Výše příspěvku na péči vnímají někteří jako svůj plat, někteří jako přilepšení, které jim pomůže více investovat do kvalitnějšího života dětí. Výše příspěvku na mobilitu je pro participanty zcela nedostačující. Při neformálních rozhovorech bylo také zjištěno, že rodiče mrzí ukončení spolupráce s ranou péčí. Mnozí z nich by uvítali nějakou formu péče, která by přímo navazovala na péči ranou a mohli jí využívat alespoň do 15let věku dítěte.

### 3. Jak rodiče hodnotí fungování rodiny jako celku?

Na fungování rodiny jako celku má vliv mnoho faktorů. Rodiče často řeší finanční zajištění a celkovou ekonomickou situaci rodiny. Zde se rodí myšlenka, jak se vlastně uplatnit na trhu práce, pokud pečuji o dítě se zdravotním postižením, je to vůbec možné? Z našich náhodně vybraných rodin, pracuje jen P5, který má umožněnou flexibilní pracovní dobu a zaměstnavatel mu vychází vstříc. Jeden z participantů uvedl, že by do zaměstnání nastoupit mohl, ale prozatím se chce naplno věnovat péči o dítě. Avšak tři z pěti rodin, respektive pečujících osob dětí se zdravotním postižením do zaměstnání nechodí. Jeden participant si práci hledá, ale neúspěšně, dva participanté se domnívají, že by práci a péči o dítě nebyly schopni skloubit, neboť nemají v rodině, a to i širší, oporu. Proto se v těchto rodinách řeší také vztahy, a to nejen partnerské. Z pěti rodin žije ve svazku manželském jen jeden participant, který má rodinu zcela funkční a dá se říct, že žijí běžným životem tak, jak jiné rodiny. U ostatních čtyřech participantů se po narození dítěte s postižením manželství rozpadla, jeden z nich však konstatoval, že důvodem nebylo narození dítěte s postižením. Tři participanté uvedli, že otcové se na péči buď nepodíleli, nebo nebyli schopni žít ve vztahu, kde partneři žijí jen vedle sebe, nikoli spolu. Do života takovýchto rodin z velké části zasahují také názory a hodnocení jejich rodiny okolím. Postupem času se s touto skutečností sžili a naučili se ve společnosti fungovat tak, aby to pro ně bylo, co nejméně omezující. Rodiče s dětmi se pohybují v místech, kde se o jejich situaci ví a děti jsou respektovány okolím, nebo odjíždějí v rámci trávení volného času do přírody, kde nepotkávají příliš jiných lidí.

Dostáváme se k vyhodnocení hlavní výzkumné otázky **Jak ovlivňuje péče o nezletilé dítě se zdravotním postižením fungování rodinného systému?**

Budeme-li vycházet z obsahu sdělení participantů, lze souhlasit s tvrzením, že život rodiny, do které se narodí dítě a trpí zdravotním postižením, se podstatně změní. Souvislost můžeme najít s nutnou změnou dosavadního stylu života, která vyplývá z potřeby přizpůsobit se okolnostem, které plynou z daného postižení dítěte. (Šiška, 2012) Ze sdělených informací a na základě pozorování participantů je možno konstatovat, že všichni si prošli jednotlivými fázemi krize, jak se zmiňuje Vágnerová (2012). Každá rodina však zvládá vyrovnání se se skutečností, že jejich dítě trpí zdravotním postižením, jinak. Lze také souhlasit s tvrzením Michalíka (2012), který uvádí, že každá rodina je individuální. Každá námi náhodně vybraná rodina má společný cíl, a to postarat se a vychovat dítě, které trpí zdravotním postižením. Je to jejich společný znak, avšak každá rodina má jiné životní a bytové podmínky, jiné možnosti při poskytování péče, jiné rodinné, ale i jiné ekonomické zázemí. Je tedy zcela nemožné mít jeden ucelený systém pomoci a podpory a jednoznačně dané techniky, které vycházejí ze sociální práce, které by byly bez výjimky funkční a přínosné pro všechny rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením.

Za povšimnutí také stojí ta skutečnost, že děti, které jsou závislé na pomoci jiných osob, v našem případě zvláště těžká a úplná závislost, trpí postižením, které omezuje především jejich kognitivní či mentální vývoj. Ani jedna z vybraných rodin, nepečuje o dítě s tělesným či smyslovým postižením. Šiška (2012) uvádí, že počet dětí s výskytem mentálního postižení celosvětově stoupá. Jedním z důvodů je kvalitnější pediatriká péče, která umožňuje přežití dítěte, které by v dřívějších dobách nepřežilo. Jako druhý důvod uvádí lepší evidenci osob s mentálním postižením. Díky nebo kvůli včasné prenatalní diagnostice se však rodí méně dětí například s Downovým syndromem, i když četnost odhalených postižení s Downovým syndromem se zvýšila. To znamená, že jen malá skupina žen, které bylo predikováno narození dítěte s Downovým syndromem, dítě donosila a porodila živé. (Šípek a kol., 2012) Tuto skutečnost potvrdil P3, který uvedl, že lékaři byli překvapeni, když se rozhodl své dítě donosit a porodit.

Šiška (2012) uvádí, že hledání viníka při narození dítěte s postižením může vést k rozpadu manželství. Matoušek (2003, s. 123) uvádí, že u otců vážně nemocných dětí „*stoupá tendence k řešení rodinných problémů rozvodem.*“ Vysvětluje to plným soustředěním se matky na péči a snahou matky dohnat opožděný vývoj dítěte. Pokud zkonfrontujeme tvrzení těchto odborníků s výpověďmi našich participantů, je patrné, že oba zmiňovaní autoři mají

ve svých tvrzeních pravdu. I někteří z našich participantů uvedli, že důvodem k rozpadu jejich manželství byl problém najít si čas sami na sebe. Můžeme tedy konstatovat, že zjištěné skutečnosti jsou víceméně v souladu s tvrzením různých odborníků a profesionálů, kteří mají co do činění s rodinami, které pečují o dítě s různým druhem postižením. Participant 3 však během rozhovoru sdělil, že postižení dítěte rodinu stmelilo, je to posilující článek v rodině a narození takového dítěte do rodiny považuje za obohacující. Rovněž takový názor sdílí participant 5, který uvedl, že důvodem rozpadu jejich manželství nebylo narození postiženého dítěte, ale jiné bariéry ve vztahu. Domnívá se, že kdyby měli partneři funkční emocionální vztah mezi sebou, narození postiženého dítěte by rodinu ještě více posílilo. Participant 5 také uvedl, že sdělení diagnózy pro něj bylo vlastně úlevou. O tomto se zmiňuje i Černá a kol., (2015), která uvádí, že větší stres někteří rodiče prožívají proto, že neví, nebo netuší, co dítěti je.

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že rodiny, které jsou relativně dobře finančně zajištěné, mají pevnější vztah než rodiny, kterým se finančních prostředků nedostává podle svých představ. To uvádí také Vohlídalová, Maříková (2011). Prostřednictvím svých zjištění konstatovaly, že: *„páry s jedním nebo oběma nepracujícími partnery mají mnohonásobně vyšší riziko rozpadu než páry, kde jsou oba výdělečně činní.“* Naším výzkumným vzorkem bylo potvrzeno minimálně to, že tři z pěti lépe finančně zabezpečených rodin (kromě příspěvku na péči nepobírají žádné jiné sociální dávky) spolu dokáží dobře vycházet a vztah hodnotí jako funkční. A to i přesto, že dvě ze tří těchto rodin již nežijí v manželském svazku.

Informace uvedené v této bakalářské práci byly získány z výpovědí participantů, kteří byli vybráni zcela náhodně. Jejich výpovědi mohly ovlivnit některé faktory, které tedy autorka práce nemohla při výběru výzkumného vzorku ovlivnit. Jedná se zejména o pohlaví a věk participantů, ekonomickou situaci rodiny, stanovenou diagnózu dítěte, a nebo například víru a životní hodnoty rodin.

## ZÁVĚR

Péče o dítě se zdravotním postižením. Pár slov, za kterými se skrývá mnoho emocí, starostí a často sebeobětování. Jde o péči, která je pro rodiče náročná nejen fyzicky, ale zejména psychicky. Mnohdy se uspořádaný rodinný život obrátí vzhůru nohama a je zcela patrné, že fungování rodiny jako systému, se mění. Prioritou rodičů je postarat se o dítě, které trpí zdravotním postižením, a na jeho podporu a péči se zaměřuje velká pozornost. Často však na úkor ostatních členů rodiny, což mění doposud nastavený režim života v daných rodinách. Vyzdvihněme však systém pomoci, který je rodičům dostupný při zvládnutí péče. Jedná se o pomoc, kterou poskytuje stát, ale i pomoc, která je poskytována rodinám prostřednictvím sociálních služeb. Tyto formy pomoci by měly působit jako prevence před umístěním dítěte se zdravotním postižením do ústavní péče. Pro rozvoj dítěte s postižením je totiž podpora všech členů rodiny snad nejdůležitějším faktorem. Důležité také je, aby rodiče byli informováni o možnosti využívání daných forem pomoci.

Informace, to je jedna z mnoha potřeb, kterou se rodiče snaží uspokojit, a která nebývá zcela uspokojována dle jejich představ. I když již v podávání informací došlo k určitému posunu správným směrem, rodiče by zcela jistě ocenili empatictější a srozumitelnější podávání informací, a také by rádi slyšeli slova podpory, že to zvládnou. Podpora rodin, které o dítě s postižením pečují, by měla být stálá. Jak prokázalo naše výzkumné šetření, v mnoha rodinách dochází k narušení partnerského vztahu, ze kterého odchází převážně otec. V tomto spatřujeme ještě drobné nedostatky. V sedmi letech věku dítěte totiž končí podpora rodin ze strany rané péče a mnozí rodiče dále žádné sociální služby nevyužívají. A to i přesto, že s ranou péčí byli všichni velmi spokojeni a hodnotí ji jako přínosnou. Ale čím je dítě se zdravotním postižením starší, tím je péče pro rodiče náročnější, dítěti se mění potřeby. Náročné je pro rodiče zejména období, kdy dítě dospívá. V této době by ocenili službu, která by navazovala na služby rané péče. Rodiče by tak cítili podporu, že na výchovu svého potomka nejsou zcela sami. Sociální pracovník totiž může v rodině působit jako stmelovací prvek, neboť rodinu informuje o možnostech řešení vzniklých problémů, může rodině nastínit různá východiska, ujistit je, že to, co dělají, dělají správně. A takovouto podporu si rodiče zcela jistě zaslouží. Jak již jsme se zmínili, někteří rodiče svůj styl života před narozením dítěte s postižením opustí a obětují ho právě postiženému dítěti. To způsobuje rodiči únavu, může dojít k narušení vztahů v rodině, někdy dochází i ke konfliktním situacím. Proto je třeba rodiče povzbuzovat a podporovat je ve využívání sociálních služeb takovým způsobem, aby neměli pocit, že na výchovu svého potomka nestačí. Mnozí z nich,

zejména matky, mají totiž pocit, že ony jsou ty nejlepší pro vlastní dítě. I když se dá tento fakt velmi těžce rozporovat, cílem by mělo být, aby se využívání sociálních služeb stalo součástí běžného života rodin bez myšlenek, že dítě někam odkládají. I to je jedna z cest, jak umožnit partnerům mít čas sami pro sebe, nedistancovat se od většinové společnosti, udržovat vztahy s přáteli a žít život tak, aby se co nejvíce přiblížil životu před narozením jejich potomka se zdravotním postižením. Za důležité také matky považují zkrácenou a flexibilní pracovní dobu, aby se mohly vrátit na trh práce.

V teoretické části bakalářské práce jsme vymezili některé pojmy, které souvisejí s rodinou, zmínili jsme se o různých typech zdravotního postižení, ale také o možnosti pomoci rodině prostřednictvím metod sociální práce, pokud by vztahy v rodině narušovaly vývoj dítěte. Zmínili jsme se také o sociálních službách, které jsou dostupné pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením, o finanční, ale i materiální pomoci poskytované prostřednictvím státu či zdravotních pojišťoven.

V praktické části bakalářské práce jsme se věnovali analýze polostrukturovaných rozhovorů s rodiči, kteří jsou pečujícími osobami dětí se zdravotním postižením, a byl jim přiznán III. nebo IV. stupeň příspěvku na péči.

Z analýzy rozhovorů vyplývá, že rodičům chybí empatické, srozumitelné a včasné podávání informací, chybí jim služba, která by navazovala na ranou péči a mnohým z nich také kontakty na jiné rodiny, které vychovávají dítě s obdobným zdravotním postižením. Reakcí by mohla být intenzivnější podpora vzniku například svépomocných skupin a podpora víkendového setkávání rodičů, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením. Tím by vznikl prostor pro navazování nových sociálních kontaktů rodičů. Nechceme hodnotit, jak si stojí naše země ekonomicky, ale uvědomme si, že péče o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí má nejen pozitivní vliv na vývoj dítěte a jeho případnou lepší socializaci, ale je také podstatně méně finančně náročná než péče ústavní.

Role zdravotně sociálního pracovníka by v našem případě mohla být důležitá při sestavování středně dobého plánu obce, v oblasti sociální práce. Zjištěné skutečnosti by mohly být podnětem pro podporu sociálních služeb v obci, které směřují k rodinám pečujících o zdravotně postižené dítě.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BROZMANOVÁ GREGOROVÁ A. In M. SMUTEK a M. KAPPL ed. *Proměny klienta služeb sociální péče. Rodina ako klient sociálních služieb – skúsenosti so sieťovaním pomoci*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2006. ISBN 80-7041-716-1.

ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

ČESKO, 2006. Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. In: Sbirka zákonů České republiky. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

Dětské centrum Jilemnice je sociální a zdravotnické zařízení. Dětské centrum Jilemnice příspěvková organizace [online]. 2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.dcjilemnice.cz/o-nas>.

DOSKOČILOVÁ, K. a T. HRADILKOVÁ. *Naše cesta: Metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče, 2012. ISBN 80-87510-20-9.

GIDDENS, A. *Sociologie*. Praha: Argo, 1999. ISBN 80-7203-124-4.

Globální definice sociální práce. Mezinárodní federace sociálních pracovníků [online]. Praha, 2014 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.ifsw.org/member-organisation/czech-republic/?dir=regmem@ion=europe>.

GRECMANOVÁ, H. a kol. *Obecná pedagogika II*. Olomouc: Hanex, 2000. Edukace (Hanex). ISBN 80-85783-24-x.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4., přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 9788026209829.

HORECKÝ, Jiří a Daniela LUSKOVÁ. *Měření kvality v sociálních službách*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2019. ISBN 978-80-907053-9-5.

CHRENKOVÁ M. *Sociální práce s rodinou*. Ostrava: Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií, 2015. ISBN 978-80-7464-809-0.

KANTOR D. a W. LEHR. *Inside the family*. 3. print. San Francisco: Jossey-Bass, 1997. ISBN: 0-87589-250-7.

Kompenzační pomůcky pro seniory a handicapované. *Rehabilitační pomůcky* [online]. Praha, 2020 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.rehabilitacnipomucky.cz/kompenzacni-pomucky/>.

KOUTNÁ KOSTÍNKOVÁ, J. a I. ČERMÁK. *Interpretativní fenomenologická analýza*. In T. ŘIHÁČEK, I. ČERMÁK, R. HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. 1.vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2013. s. 9-43. ISBN 978-80-210-6382-2.

KRATOCHVÍL, S. In I. KUZNÍKOVÁ. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

KUTNOHORSKÁ, J., M. CICHÁ a R. GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3843-7.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Oftalmopedie*. Brno: Paido, 2. vyd., 2000. ISBN 80-85931-84-2.

MARÁDOVÁ, E. a kol. *Kapitoly z rodinné výchovy: učebnice pro střední školy*. Praha: Fortuna, 1992. ISBN 80-85298-84-8.

MÁTEL, A. *Teorie sociální práce I: sociální práce jako profese, akademická disciplína a vědní obor*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-2220-2.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., přepracované a rozšířené vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 2. vydání. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.

Mentální retardace. *Mezinárodní klasifikace nemocí* [online]. Praha, 2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>.

MICHALÍK, J. Rodina a dítě se zdravotním postižením. In: *Šance dětem* [online]. Praha, 2012, 17.3.2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>.

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

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1362-5.

MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost. 2.*, upravené vydání. Ilustroval Vladimír JIRÁNEK. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-87-8.

MUKNŠNÁBLOVÁ, M. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5034-7.

NAVRÁTIL, P. In O. MATOUŠEK a kol. *Základy sociální práce. Přístup orientovaný na úkoly*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.

NOVÁKOVÁ Z. In J. PIPEKOVÁ. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 3.*, přepracované a rozšířené vydání. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

Odborné sociální poradenství. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR a.s. [online]. Praha, 2007 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <http://arpzpd.cz/odborne-socialni-poradenstvi/>.

OPATŘILOVÁ, D. a L. PROCHÁZKOVÁ. *Předprofesní a profesní příprava jedinců se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5536-0.

Péče o duševní zdraví [online]. Pardubice, 2016 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <http://www.pdz.cz/centra-dusev-zdravi.html>.

PIPEKOVÁ J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 3.*, přepracované a rozšířené vydání. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

PRŮCHA, J., E. WALTEROVÁ a J. MAREŠ. *Pedagogický slovník. 3.*, rozšířené a aktualizované vydání. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-579-2.

Průkaz osoby se zdravotním postižením. Úřad práce [online]. Praha, 2020 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/prukaz-ozp>.

Příspěvek na mobilitu. Úřad práce [online]. Praha, 2021 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-mobilitu>.

Příspěvek na péči. Úřad práce [online]. Praha, 2021 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-peci>.

Příspěvek na zvláštní pomůcku. Úřad práce [online]. Praha, 2021 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-zvlastni-pomucku>.



PUGNEROVÁ, M. *Moderní trendy ve vzdělávání v pregraduální přípravě budoucích pedagogických pracovníků na Univerzitě Palackého v Olomouci: Rodina a dítě s postižením (psychologické aspekty)*. Olomouc: Pedagogická fakulta Univerzita Palackého, 2018.

ŘEZNÍČEK, I. *Metody sociální práce: Podklady ke stážím studentů a ke kazuistickým seminářům*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-00-1.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny. 2.*, přepracované vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. Diakonie Českobratrské církve evangelické: Diakonie Střední Čechy [online]. Benešov, 2018 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.diakonie-stred.cz/nase-sluzby/sluzby-pro-matky-a-rodiny-v-krizi/socialne-aktivizacni-sluzby-pro-rodiny-s-detmi/>.

Sociální služby Uherský Brod [online]. Uherský brod: Sociální služby Uherský Brod, 2022 [cit. 2022-02-08]. Dostupné z: <https://www.ssub.cz/pecovatelska-sluzba>.

Společnost pro ranou péči [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, z. s, 2022 [cit. 2022-02-08]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>.

ŠÍŠKA, J. *Dítě s mentálním postižením*. In: Šance dětem [online]. Praha, 2012, 17.3.2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/dite-s-mentalnim-postizenim>.

ŠÍPEK, A. *Proč se zvyšuje četnost Downova syndromu?*. In: Gate2Biotech [online]. České Budějovice, 2012 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <http://www.gate2biotech.cz/proc-se-zvysuje-cetnost-downova-syndromu/>.

ŠKOTÁKOVÁ R. *Teorie v sociální práci*. [online]. Copyright © [cit. 23.05.2022]. Dostupné z: <https://radkaskotakova.estranky.cz/clanky/teorie-v-socialni-praci.html>.

ŠPATENKOVÁ, N. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5327-0.

ŠRAJER, J. a L. MUSIL, ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.

ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. 3., vydání v Sociologickém nakladatelství (SLON) 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-36-9.

VACHTLOVÁ, A. *Domov pro osoby se zdravotním postižením*. In: Šance dětem [online]. Praha, 2020, 17.3.2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim>.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4., vydání Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5., vydání. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, M., I. STRNADOVÁ a L. KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, M., J. MICHALÍK a M. LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.

VALENTA, M, J. MICHALÍK a M. LEČBYCH. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

VAŠEK, Š. a kol. ed. *Špeciálna pedagogika: terminologický a výkladový slovník*. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 1994. ISBN 80-08-01217-X.

VOHLÍDALOVÁ, M. a H. MAŘÍKOVÁ. *Rozpady kohabitací, rozvody manželství: jiné a/nebo stejné sociální fenomény?* AULA: Časopis pro vysokoškolskou a vědní politiku 2/2011. 2011, 12 (2/2011).

VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA ČESKÉ REPUBLIKY A.S. *Otázky týdne: Zdravotnictví a zdravotní péče*. Všeobecná zdravotní pojišťovna [online]. Praha, 2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/o-nas/tiskove-centrum/otazky-tydne/prispevek-na-zdravotnicke-prostredky>.

WINNETT, R.; R. FURMAN, D. EPPS, et al. *Health Care Social Work. A Global Perspective*. New York: Oxford University Press, 2019. ISBN 978-0-19-094216-8.

YANCA, S.J. a L.C. JOHNSON. *Generalist Social Work Practice with Families*. Boston: Pearson Education, 2008. ISBN-10: 0205470106.

Zápis do registru poskytovatelů. *Úřad práce ČR* [online]. Praha, 2019 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/zapis-do-registru-poskytovatelu>.

Zdravotnické pomůcky: Pro děti. *SIV.cz* [online]. Kladno, 2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.pomuckyzdravotnicke.cz/divize/pro-deti/>.

Zdravotnické pomůcky na poukaz zdravotní pojišťovny. *SIV.cz* [online]. Kladno, 2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.pomuckyzdravotnicke.cz/poradna/zdravotni-pojistovny/329>.

Získané postižení. Nadační fond Děti dětem [online]. Praha, 2020 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.nfdetidetem.cz/ziskane-postizeni/>.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

|       |  |
|-------|--|
| dB    | Decibel                                    |
| IASSW | Mezinárodní asociace škol sociální práce   |
| IFSW  | Mezinárodní federace sociálních pracovníků |
| IPA   | Interpretativní fenomenologická analýza    |
| IQ    | Intelligenční kvocient                     |
| MKN   | Mezinárodní klasifikace nemocí             |
| MPSV  | Ministerstvo práce a sociálních věcí       |
| NS    | Nervová soustava                           |
| OZP   | Osoba zdravotně postižená                  |
| P     | Participant                                |
| PAS   | Poruchy autistického spektra               |
| PnP   | Příspěvek na péči                          |
| SPC   | Speciálně pedagogické centrum              |
| TP    | Těžké postižení                            |
| ÚP    | Úřad práce                                 |
| VZP   | Všeobecná zdravotní pojišťovna             |
| WHO   | Světová zdravotnická organizace            |
| ZTP   | Zvlášť těžké postižení                     |
| ZTP/P | Zvlášť těžké postižení s průvodcem         |
| ZŽP   | Základní životní potřeby                   |

## SEZNAM TABULEK

|                                |    |
|--------------------------------|----|
| Tabulka 1 Výzkumný vzorek..... | 42 |
|--------------------------------|----|

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Hlavní otázky k rozhovoru

Příloha P II: Ukázka kódování

## **PŘÍLOHA P I: HLAVNÍ OTÁZKY K ROZHOVORU**

### **Hlavní otázky k rozhovoru s participanty**

Jak hodnotíte Váš život před narozením Vašeho dítěte, které má zdravotní postižení?

Jaká byla Vaše reakce na sdělenou diagnózu?

Co podle Vás potřebují rodiče v momentě, kdy se dozví o daném postižení svého dítěte?

Byly Vám poskytnuty základní informace o postižení Vašeho dítěte a možnosti pomoci?

Jak jste se vyrovnal/a s tím, že Vaše dítě trpí postižením?

Jakým způsobem Vám pomohli odborníci, lékaři?

Jaké sociální služby jste využívali nebo nyní využíváte, pokud žádné, z jakého důvodu?

Jakým způsobem Vás podporují v péči ostatní členové rodiny nebo přátelé?

Jaké příspěvky a podporu čerpáte od státu?

Je podle Vás a ve Vašem případě při péči o Vaše dítě zařadit se na trh práce? Pokud ne, co by se muselo změnit, co by pro Vás bylo přínosem?

Jak se změnila Vaše finanční situace, je podpora od státu dostačující?

Jakým způsobem trávíte volný čas? Jak narození dítěte s postižením ovlivnilo trávení vašeho volného času ?

Udržujete vztahy se svými přáteli, které jste měli před narozením Vašeho dítěte?

Jakým způsobem se proměnil Váš partnerský život?

Jak vnímáte nebo hodnotíte reakce okolí na postižení Vašeho dítěte?

## PŘÍLOHA P II: UKÁZKA KÓDOVÁNÍ

1

### ROZHOVOR 2

A: „Dobrý den, moje jméno je Jana Chašová, jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studijního programu Zdravotně sociální péče na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně. Pro účely zpracování bakalářské práce bych s Vámi ráda uskutečnila rozhovor, který bude nahráván na mobilní telefon. Chtěla jsem se zeptat, souhlasíte s jeho nahráváním?“

P: „Ano, souhlasím.“

A: „Rozhovor je anonymní, dobrovolný a můžete kdykoliv odmítnout odpovědět na kteroukoliv otázku. Případně z jakýchkoliv důvodů rozhovor přerušit a svůj souhlas s rozhovorem vzít zpět. Můžeme začít s tím rozhovorem?“

P: „Ano.“

*spokojenost*

A: „Dívejte, řekněte mi, jaký byl ten váš život před tím než se [redacted] narodil?“

P: „Tak jednak plno volného času, jednak bezstarostnější život možná i, pohodovější, klidnější hlavně, a ta rodina fungovala úplně jiným způsobem. Teď se řídí vše podle něj, celá rodina se musela naučit fungovat podle něj.“

*Život před/po*

A: „Kdy jste se dozvěděla že, nebo kdy jste zjistili, že není úplně všechno v pořádku?“

P: „Tak my jsme pozorovali nějaké věci tak od roka a půl, kdy jsme byli na dětském dni a tam byl nešťastný, plakal a chtěl pryč, ale tak jako asi tak kolem dvou a čtvrt roku, kdy jsme byli na návštěvě u známých, tak chtěl odcházet pryč, nechtěl tam s lidma být, vadil mu hluk, větší počet dětí, chodili jsme i do dětského centra, kde mi odcházel, nechtěl tam být s dětmi, nebo si zalezl pod gauč, jezdil si tam s autíčkem, dělал, já tady nejsem, a začal mi odcházet pryč a já jsem si řekla, že je něco špatně. Začali jsme objevovat nějaké rituály, chodit stejnou cestou, odpočinek na kanálu třeba, nebo kontrolovali jsme popelnice, a začínal rituálovat, a začali jsme si všimnout, že mu vadí samozřejmě hluk, větší počet dětí, malé děti, a začal mít takové rituály, na kterých lpěl a trval, nemá rád změny, to nemá rád doted, a když jsme začali řešit školku. Tam

*dobry  
diagnozy  
projevy*



teda se přihlásíme a na základě toho jsme se objednali k panu doktoru [REDACTED] do nemocnice, který teda nám řekl, že tady určité autistické rysy jsou, a že se pravděpodobně jedná o určitý druh autismu, protože je devět druhů asi a pravděpodobně, že se jedná o atypický autismus, kde teda má od všeho trošku a samozřejmě opožděný vývoj.“

algh.  
přijevy

reala

**A: „Který souvisí s tou...“**

P: „Který souvisí, ano.“

**A: „Jaká byla ta vaše reakce na sdělenou diagnózu?“**

P: „No, my jsme tak jako očekávali, že asi něco přijde. Samozřejmě pro mě pláč, museli jsme se s tím nějak srovnat celá rodina, tatínek tenkrát bohužel musel odjet na montáž na tři týdny, to bylo teda hodně náročný období, ale už bohužel to nemohl vzít zpět, jelikož už to bylo domluveno dopředu, ale taky svým způsobem si to tam musel zpracovat svoji informaci. Takže časem postupně jsme to nějak vstřebali. Ale prostě doteď je to takový citlivý téma.“

projevit  
mace

reala

**A: „Rozumím. Co podle vás, v tu danou chvíli ti rodiče potřebují, nebo co byste potřebovala v tu danou chvíli, kdy vám to oznámili?“**

P: „Určitě informace, určitě třeba setkat se s nějakou maminkou, která má podobný zkušenosti, s nějakým odborníkem, který poradí, my jsme i volali ranou péči, protože [REDACTED] měl šest až osm záchvatů denně, utíkal nám z bytu po schodech dolu, nekontrolovatelně prchal do silnice a my jsme nevěděli, tím vlastně že nemluvil, my jsem do tří let skoro nemluvíli, takže jsme museli najet na kartičkový systém a potom jsme se nějakým způsobem domluvili, kde nás vlastně v rané péči navedli, jak s ním komunikovat, jak ho pochopit, jak s ním jednat, co vlastně to dítě chce.“

potřeba  
pomoc

**A: „Jak jste se dozvěděla o té rané péči?“**

P: „Sestra mi doporučila kontakt. Ona je učitelka v mateřské školce.“

A: „Vaše sestra?“

P: „Moje sestra.“

A: „Takže přes sestru?“

P: „Hm.“

A: „Ty základní informace o tom onemocnění v době sdělení té diagnózy vám byly poskytnuty, co máte očekávat, jak se pracuje, návazný právě ty služby?“

P: „To nám vlastně řekla až v té rané péči, jo, paní doktorka [REDACTED], ke které jsme přišli až po poradě s panem doktorem [REDACTED], takže tam už jsem věděli asi, jaká je situace. A jednali jsme pak s tou ranou péčí, no. Protože, i když paradoxně ten dotazník, co jsme vyplňovali u paní doktorky, já nevím, v kolikati to bylo letech, asi ve dvou letech, jsme vyplňovali ten dotazník na autismus, tak tam jakoby plno věcí se ještě neprojevalo, to až prostě později. To až kolem toho dvou a půl to bylo rozvinutý. Horší byl ten třetí rok.“

A: „Takže ty základní informace vám poskytla až obvodní lékařka?“

P: „Řekla nám určitý informace, ale hlavně ta raná péče.“

A: „Takže pak až z té služby? Jak jste se s tím vyrovnala, nebo co vám pomohlo v tu danou chvíli? Říkala jste, že partner byl pryč.“

P: „No, mluvit na něj, snažit se ho nějak pochopit, najít nějaký systém jak se dorozumět, najít si nějaký svůj řád, nějaký rituály, který má rád a vlastně on měl takovej žargon, kterým si mluvil a my jsme věděli, že nějaká zdobnělina a nebo nějaký význam slova něco znamená, takže na základě toho vlastně jsme se dorozumívali, teda nejvíc jsme mu rozuměla já samozřejmě a okolí nechápalo, co třeba chce říct. A on o něčem mluvil a když jsme nevěděli ten kontext vlastně o čem mluví, tak jsme museli vzít knížku, ukázali jsme si obrázek o čem je vlastně řeč a pak jsem třeba pochopila, co mi chce říct.“

**A: „Myslela jsem ještě, co vám pomohlo se vyrovnat s tím? Jestli je to ta práce s tím dítětem, to jste měla na mysli?“**

P: „Jo takhle. No, potřebovala jsem svou volnou chvíli samozřejmě pro sebe, mít nějaký, zachovat si nějaký duševní zdraví, hudba mi hodně pomáhá a jít ven do přírody i třeba popovídat s kamarádkou, rozebrat to třeba.“

odpočinek

**A: „Zmínila jste se o kamarádce. Změnil se ten okruh přátel po narození toho syna?“**

P: „No, zbyly mi takový dvě, s kterejma jsme nejvíc v kontaktu a to jakoby přetrvává nadále. Jako my jsme nikdy nebyly návštěvní typy, k nám návštěvy moc nechodí, jezdí třeba za námi bratr z Jizerských hor, má to daleko, takže tady je samozřejmě s přespáním, ale samozřejmě to dává špatně. Sbalil jim boty a už chtěl aby odjeli prostě, je to narušení toho jeho soukromí, nemá prostě svůj klid. Teď už prostě řekne, chci být sám, nechte mě, chci být osamotě, zavře se tady a má takovej.. v ložnici má svoji místnost.“

prátele!

**A: „Takže nějaké ty vztahy s přáteli udržujete?“**

P: „Nejsme moc návštěvní typy, jako pro nás nějaká párty venkovní na zahradě možná ještě, ale v uzavřeném prostoru ne.“

**A: „Rozumím. Máte svůj volný čas?“**

P: „Mám, mám.“

**A: „Jak ho trávíte, když ho máte?“**

P: „Jedu na kolo, jdu do přírody, poslouchám muziku, nebo jdeme s dcerou někam zase, abych jí vynahradila, ten čas. Já mám ještě 14letou dceru, takže takhle no.“

odpočinek

**A: „Co se musí stát, abyste měla ten volný čas? Pomáhají nějak...“**

P: „Musím si ho s tatínkem domluvit.“

**A: „Je to tatínek teda...“**

P: „Babička, ještě tady s námi bydlí moje maminka, ale teda ty už bude k osmdesátce, takže ta už jako, chvilinku, hodinku pohlídá, ale už by si netroufla s ním jít třeba na hřiště.“

**A: „Takže ta opora v té širší rodině není nějak velká?“**

*hlídání*

P: „Vůbec.“

**A: „Je to tím, že oni už mají svůj věk a nezvládají tu péči, nebo...“**

P: „Spíš jako je tam obava, aby ho třeba dobře zajistili.“

**A: „Vaše, nebo jejich?“**

P: „Jejich.“

**A: „Jejich.“**

P: „Jejich. Jo třeba přítelovi rodiče taky jako málo, bojí se, nebo mají svoje plány a záliby, takže tam není prostor.“

**A: „Jaké čerpáte dávky, nebo jakou pomoc od státu?“**

P: „Máme příspěvek na péči o syna a jinak teda zaměstnání bohužel jsem nenašla nikde ani vlastně ta možnost není, protože velmi často také volali ze školky, že je nějaký problém, takže tam prostor není. A většinou chodil po obědě, teďka zkusíme vlastně spávat s tím jedním kamarádem, takže tam ten čas jakoby je delší, ale i tak prostě není prostor.“

*finance*

A: „Nějakou tu průkazku pro osoby se zdravotním postižením?“

P: „Tu zatím nemáme.“

*finance*

A: „Chtěla jsem se ještě zeptat, co by vám tedy pomohlo abyste se mohla vrátit na ten trh práce?“

P: „Mít nějakou jakoby jistotu, mít v záloze nějakou třeba asistentku, paní na hlídání, jo, která by zajistila třeba tu prodlevu, nebo ho vyzvedla z tý školky. Ale on potřebuje jakoby si zvyknout na toho člověka vlastně a nachystat mu všechno dopředu. Takže on taky každého nepřijme.“

*novce*

A: „Bylo by to těžký třeba sjednat si nějakou osobní asistentku?“

P: „Bylo by to obtížnější. Jednak ten dnešní trh práce, když chcete práci, musíte si to zařídit sami, nikoho nezajímá, že vy můžete jenom ranní směnu, nebo víkendy ne.“

*ma'ce*

A: „A vy jste v evidenci na Úřadu práce?“

P: „Já jsem vedená na Úřadu práce, ale jak je ten příspěvek, tak to je vlastně náhradní zaměstnání.“

A: „Nejste třeba jako zájemce, že by vám třeba nabízeli, nebo chodili nabídky na částečný úvazek, zkrácený?“

P: „Ne, ne. To si hledám já sama.“

A: „Sama.“

P: „Sama se zajímám, už tři roky hledám, ale bohužel, ta možnost tam není.“

*ma'ce*

A: „Člověk potřebuje asi nějakou zkrácenou pracovní dobu, časově flexibilní, abyste mohla kdykoli odejít?“

P: „Jo, ono je to minimálně šest hodin. Když by třeba zavolali ze školky, je problém, přijed'te si, tak bohužel to všude nejde.“

A: „Předtím, než se narodil, chodila jste do práce?“

P: „Ano.“

A: „Změnila se nějak dramaticky ta vaše finanční situace, nebo došlo ke zhoršení, máte pocit jako že nedokážete naplnit ty potřeby všechny?“

P: „Já jsem šla vlastně na neschopenku. Jelikož jsem dělala ve velkoskladu s nápoji vlastně a s vyklízením zboží nápojů, piva a vydávání sudů takže tam ta práce nebyla možná, odešla jsem na neschopenku a vlastně jsem se tam ani potom nevrátila, protože ta možnost tam nebyla. A jelikož čerpáme ten příspěvek, takže musí přítel prostě taky víc pracovat, tak to kompenzujeme.“

práce  
finanční

A: „V týchle době zdražování, myslíte, že by ten příspěvek měl být na bázi toho, jak jsou třeba schváleny ty důchody? Že by se mělo valorizovat v rámci té inflace? Pomohlo by vám to? Nebo ostatním rodičům.“

P: „Tak ten příspěvek žejzo, je pro něj na školku, je pro něj na dojíždění, protože jezdíme skoro přes celou Třebíč. Jezdíme k doktorům, jezdíme po různých vyšetřeních atd. Spíš jedeme někam do přírody, kde je klid, než na nějaký,.. kde je moc dětí, tak to my moc nedáváme a taky mně odchází třeba pryč, když se mu tam nelíbí, takže musíme někam jinam dojet.“

finanční

A: „Jakým způsobem se třeba proměnil ten váš partnerský život, nebo jak se změnili ty vztahy v té rodině?“

P: „No, tam došlo ke změně. My ještě jsme se o tom bavili, že ještě s přítelem jsme, ale situace je jiná, s přítelem jsme se rozešli, tam není prostor na budování toho vztahu. Ten syn nás jakoby zaměstnává natolik, že tam prostě už to nešlo. A já jelikož jsem neměla žádný volný čas pro sebe, tak ta nervozita, ta únava, to všechno nastává. ..ale tatínek funguje stejným stylem, bydlí vlastně pouze u rodičů, dojíždí za synem, věnuje

partner

pomoc  
v  
rodině

se mu, takže máme i společný aktivity, takže tam jakoby... on jakoby nepocítil, že jsem rozdělení, jo. Jinak fungujeme stejně jako rodiče, pro něj jakoby se nic nemění.“

pomoc  
+  
podpora

**A: „Myslíte, že je to tím, že se musel změnit ten chod té domácnosti?“**

P: „My jsme neměli jakoby prostor k nějakému kulturnímu životu.“

partner

**A: „Sami pro sebe?“**

P: „No, nikdo nám jakoby nepohlídal syna, takže to bylo to náročnější, že vlastně budování toho vztahu, nějaký aktivity, jo, nebo nějaký kulturní vyžití, jít si na večeri, jít si do kina a takhle, tam prostor nebyl jako.“

partner

**A: „Dobře. Ještě by mě zajímalo, když jdete ven. Jak hodnotí to okolí, ty reakce. Nebo jak hodnotí to okolí toho vašeho syna, jestli se setkáváte s nějakými reakcemi?“**

P: „My chodíme na jedno hřiště, kde teda má své kamarády, kde je zvyklej, kde teda rodiče znají naši situaci, teď teda začaly ty vokální tiky, tam jakoby se ptají, co se děje. Dokonce si toho všimli bohužel i děti, kdy teda to napodobovaly, ale pak jakoby s tím přestaly. Myslím, že i ten [ ] to vnímá, že to ty děti zkoušíjou dělat ty zvuky jako on, ale většinou on když jakoby ho nepřijmou do té party, tak je smutnej, zlobí se, ale je takovej, že si jde třeba hrát někde bokem a najde si tu samostatnou činnost. Ale má rád i ty děti, který zná, kámoše vlastně, který ho berou tak tam není problém.“

reakce  
chování

**A: „Stalo se vám někdy, já nevím, když jste šli třeba do obchodu a tam dostal ten svůj záchvat, vy jste to musela nějakým způsobem vyřešit, že byste se setkala s nějakými negativními komentáři?“**

P: „My většinou odcházíme ven, z obchodu pryč. Takže my si to pořešíme pak venku, ale on většinou v tom obchodě to nějak zpracujeme, nebo si to vyříkáme a on se projeví paradoxně, až vyjde ven z toho obchodu.“

reakce  
chování

A: „Dobře, ale i venku jsou třeba lidi. Někjaký reakce jako negativní jste nezaznamenala?“

P: „Ani moc ne, nebo jsem neslyšela, nebo je nevnímám.“

*zele  
zele*

A: „Myslíte, že se to trošičku zlepšilo, přijímání tady těch dětí s postižením?“

P: „Tak možná, kdyby nás viděl někdo nověj, tak se podívá, podívá se jako možná, zakroučí hlavou, občas se mi stalo, že spíš ti starší, zakroučili hlavou, že jako proč mám tak nevychovaný dítě. Já to nevysvětluju, já prostě neříkám, co máme za problém. My zaplatíme, odcházíme, vyřikáme si to venku, co se stalo a tak.“

A: „V současnosti, až vám skončí ta služba, ta raná péče, přemýšlíte, co dál? Jestli to zvládnete teda sama, nebo jestli budete využívat nějaký jiný sociální služby?“

P: „My jsme ještě v kontaktu samozřejmě s SPC Jihlava, kde teda řešíme různé věci. Takže tam si myslím, že v rámci školy budeme řešit s paní [REDAKCE], co dál.“

A: „Má svoji asistentku?“

*pomoc  
+*

P: „Bude mít, bude mít individuální plán. Musíme na něj pomaličku, začít třeba dvě hodiny denně, kde teda bude matematika a český jazyk, prvouka. Vypustíme zatím tělocvik, hudebku a bude mít individuální plán. Bude mít i svoji místnost, protože tentokrát budou čtyři třídy s pětadvaceti dětmi. Takže bude mít i svoji místnost, kde teda, když bude problém tak odejdou s asistentkou. Bude mít svůj prostor pro sebe.“

*podpora*

A: „Takže ta následná spolupráce bude spíš s tou školou?“

P: „Ano. A plus teda podpora toho SPC.“

A: „Dobře, tak jo. Já vám děkuju za zodpovězené dotazy.“

P: „Prosím.“