

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vztahy v rodinách se členem se zdravotním postižením

Veronika Šenková

## **Čestné prohlášení**

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci s názvem Vztahy v rodinách se členem se zdravotním postižením vypracovala samostatně pod odborným vedením mého vedoucího pana prof. Mgr. PaedDr. Jana Michalíka, Ph.D., s použitím odborné literatury a dalších odborných informačních zdrojů, které jsou v práci citovány a uvedeny v seznamu literatury.

V Olomouci dne 15. června 2024

.....  
Veronika Šenková

## **Poděkování**

Děkuji panu prof. Mgr. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D. za odborné vedení práce. Za podporu v náročných chvílích děkuji svým přátelům a rodině. Dále bych chtěla vyjádřit poděkování všem účastníkům výzkumu, kteří jsou nedílnou součástí mého výzkumného šetření, za ochotu a spolupráci.

# Podklad pro zadání práce

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
Pedagogická fakulta  
Akademický rok: 2023/2024

Studijní program: Speciální pedagogika  
Forma studia: Prezenční  
Specializace/kombinace: Speciální pedagogika –  
andragogika (SPANDR)

## Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

Jméno a příjmení: Veronika ŠENKOVÁ  
Osobní číslo: D21056  
Adresa: 17. listopadu 1221/11, Kopřivnice, 74221 Kopřivnice, Česká republika  
Téma práce: Vztahy v rodinách se členem se zdravotním postižením  
Téma práce anglicky: Relationships in families with a member with a disability  
Jazyk práce: Čeština  
Vedoucí práce: prof. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.  
Ústav speciálněpedagogických studií

### Zásady pro vypracování:

Pravidelné konzultace s vedoucím práce,  
Stanovení cílů, zásad a metod zpracování práce – do měsíce po zadání,  
Studium odborné literatury – průběžně,  
Vypracování teoretické části – nejpozději do konce září roku zadání.  
Vypracování praktické části – nejpozději do konce měsíce ledna následujícího po roku zadání,

### Seznam doporučené literatury:

BENDOVÁ, Petra. Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-422-9.  
HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.  
MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80 7367-859-3.  
SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika [online]. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016 [cit. 2024-03-28]. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/specialni-pedagogika-2894/>

Stav schvalování: Vedoucím katedry schválen studentův podklad VŠKP

Podpis studenta:



Datum: 10. dubna 2024

Podpis vedoucího práce:

Datum:

Podpis vedoucího pracoviště:

Datum:

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Veronika Šenková
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2024

<b>Název práce:</b>	Vztahy v rodinách se členem se zdravotním postižením
<b>Název v angličtině:</b>	Relationships in families with a member with a disability
<b>Zvolený typ práce:</b>	Bakalářská práce
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce je zaměřena na vztahy v rodinách se členem se zdravotním postižením. Tato práce je rozdělena na teoretickou část, která obsahuje dvě kapitoly, a praktickou část, kde je představena metodologie a interpretace a analýza získaných dat. Hlavním cílem práce je zjistit, jakým způsobem se proměňují vztahy v rodině se členem se zdravotním postižením.
<b>Klíčová slova:</b>	Zdravotní postižení, rodina, vztahy, vztahy v rodině, mentální postižení, rodiče
<b>Anotace v angličtině:</b>	The bachelor's thesis is focused on relationships in families with a member with a disability. This thesis is divided into a theoretical part, which contains two chapters, and a practical part, where the methodology and interpretation and analysis of the obtained data are presented. The main goal of the work is to find out how relationships change in a family with a member with a disability.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Disability, family, relationships, relationships in family, mental disability, parents
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Příloha č. 1 – Informovaný souhlas
<b>Rozsah práce:</b>	39
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk

## Obsah

Úvod.....	8
<b>1 Zdravotní postižení .....</b>	<b>10</b>
<b>1.1 Definice a charakteristika zdravotního postižení .....</b>	<b>10</b>
1.1.1 Klasifikace dle příčin vzniku vad a poruch.....	12
1.1.2 Klasifikace zdravotního postižení .....	13
1.1.3 Modely zdravotního postižení .....	14
1.2 Historie péče o osoby se zdravotním postižením .....	15
1.3 Bližší specifikace vybraných skupin zdravotního postižení.....	17
1.3.1 Mentální postižení.....	17
1.3.2 Kombinované postižení .....	19
<b>2 Rodina se členem se zdravotním postižením .....</b>	<b>21</b>
2.1 Rodina .....	21
2.1.1 Základní funkce rodiny .....	21
2.1.2 Výchova dítěte .....	22
2.2 Vztahy v rodině se členem se zdravotním postižením .....	22
2.2.1 Sourozenci dítěte s postižením.....	23
2.2.2 Dopad zdravotního postižení na klima v rodině .....	23
2.2.3 Fáze přijetí.....	24
2.2.4 Změny základních psychických potřeb .....	26
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>28</b>
<b>3 Metodologie výzkumu .....</b>	<b>29</b>
3.1 Metodologie.....	29
3.2 Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky .....	29
3.3 Metody sběru a získávání dat .....	30
3.4 Výzkumný proces .....	30
3.5 Charakteristika výzkumného vzorku.....	32
3.6 Etické hledisko a ochrana soukromí .....	32
<b>4 Interpretace a analýza získaných dat .....</b>	<b>34</b>
Shrnutí .....	43
Závěr.....	45
Seznam použitých zdrojů.....	46
Seznam obrázků.....	48
Seznam příloh .....	49

## Úvod

Rodina představuje základní sociální jednotku, která hraje klíčovou roli ve formování osobnosti a sociálních vztahů každého jednotlivce. V rodinách, ve kterých má jeden ze členů zdravotní postižení, jsou vztahy často náročnější. Zdravotní postižení člena rodiny přináší specifické výzvy, které ovlivňují každodenní život celé rodiny. Tyto rodiny čelí zvýšené zátěži, která může mít vliv na vztahy mezi jednotlivými členy rodiny, na jejich vzájemnou komunikaci, na rozdělení rolí a na celkovou rodinnou dynamiku.

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo odhalit vývoj vztahů v rodině se členem zdravotním postižením v průběhu života. Proměnlivost vztahu byla pozorována u rodičů dítěte (případně již dospělé osoby) se zdravotním postižením, kteří jsou zároveň pečujícími osobami.

Teoretická část se zabývá stěžejními pojmy, jejichž vymezení je důležité pro pochopení celé této práce. V této části jsou přiblíženy termíny jako zdravotní postižení, jeho definice, charakteristika, historie péče o osoby se zdravotním postižením, mentální a kombinované postižení, rodina, funkce rodiny, vztahy v rodině, dopad postižení na rodinu a fáze přijetí.

Praktická část se zaměřuje na samotný výzkum. Byly formulovány výzkumné otázky týkající se vlivu zdravotního postižení na vztahy v rodině a proměny těchto vztahů. V jednotlivých podkapitolách je také představena metodologie, cíle výzkumu, charakteristika výzkumného vzorku, výzkumný proces a etické hledisko výzkumu. Praktickou část uzavírá kapitola týkající se interpretace a analýzy získaných dat. Zvolená metodologie zahrnuje kvalitativní design výzkumu. Tímto způsobem bylo možné získat, co nejkomplexnější obraz o vztazích v těchto rodinách. Každý účastník výzkumu také předal cenné rady pro ostatní rodiče, kteří se nacházejí v podobné situaci.



## TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části bakalářské práce byly představeny hlavní termíny související s tématem práce, jimiž jsou zdravotní postižení a vztahy v rodině se členem se zdravotním postižením. V první kapitole byl přiblížen termín zdravotní postižení, jeho definice, charakteristika, historie a v neposlední řadě také vybrané druhy zdravotního postižení, které úzce souvisí s výzkumnou částí této práce. Druhá kapitola byla zaměřena na oblasti jako jsou rodina, funkce rodiny, vztahy v rodině se členem se zdravotním postižením, dopad postižení na rodinu, fáze přijetí a změna základních psychických potřeb.

# 1 Zdravotní postižení

Jedinci, kteří se od ostatních odlišovali svými smyslovými či tělesnými vadami, vzhledem, duševním stavem či chorobami, jsou mezi námi již od pradávna. Je tedy známo, že zdravotní postižení není věc novodobá (Vágnerová & Hadj-Mousová, 1999).

Nemoc nebo odchylka je vnímána jako společenské znevýhodnění, které se sice považuje za něco nežádoucího, ale je zde většinou jiný přístup ke zodpovědnosti jedince, než je tomu u jedinců ostatních sociálních deviací, jako je například alkoholismus či drogová závislost. Osoba trpící nemocí obvykle není považována za viníka své nemoci či znevýhodnění (Vágnerová & Hadj-Mousová, 1999).

## 1.1 Definice a charakteristika zdravotního postižení

V českých zemích se tradičně užívá pojem zdravotní postižení, který lze chápat jako „zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá déle než jeden rok“ (Michalík 2011, s. 41).

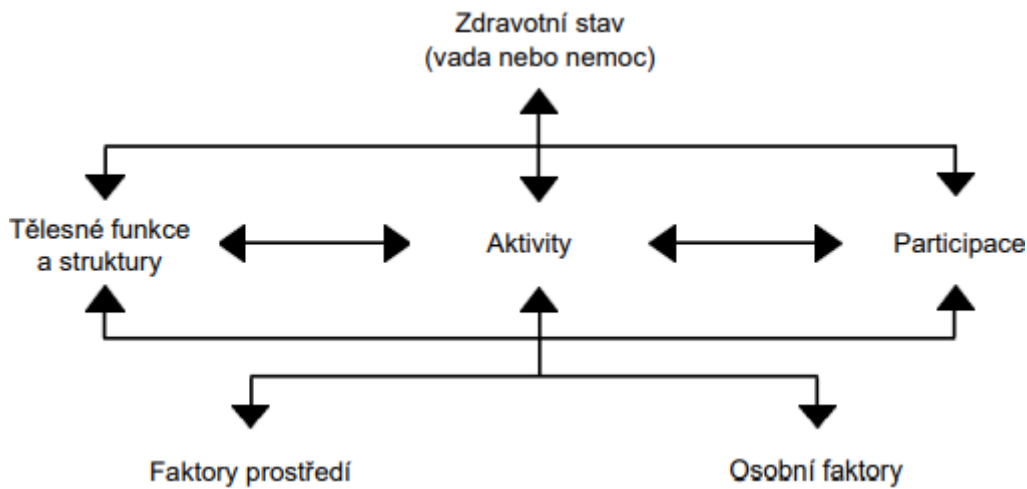
Osoby s různými typy zdravotního postižení představují velmi rozmanitou skupinu, avšak jsou obecně identifikováni svými specifickými rysy a postižením, které v důsledku nedostatků a mezerám ve společnosti může vést k obtížným situacím a omezením (Krhutová et al., 2005).

Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 2001 přišla s novou mezinárodní klasifikací s názvem International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) v českém překladu jako Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disabilit a zdraví – dále jen MKF.

MKF (2020) uvádí, že každý jedinec občas čelí zhoršení svého zdravotního stavu a tím také určité míry postižení v průběhu svého života. Dále se zaměřuje na sociální důsledky dané dysfunkce. Neklasifikuje tedy osoby, ale popisuje a klasifikuje situace každého jedince v řadě okolnostech, vztahujících se ke zdraví. MKF analyzuje situaci jedince v různých souvislostech s aktuálním zdravotním stavem. Při posuzování této situace posuzuje následující komponenty:

- Tělesné funkce
- Tělesné struktury
- Aktivity
- Participaci

- Faktory prostředí
- Osobní faktory



Obr. 1 – Interakce mezi komponentami MKF (MKF, 2020, s. 37)

Dle MKF (WHO, 2001, s. 221) je postižení „zastřešující pojem pro poruchy, hranice aktivit a omezení participace“.

Zdravotní omezení, často označovaná jako postižení, je součástí lidské existence od pradávna a zdá se, že bude nadále i přes veškeré úsilí přetrvávat. Lidé se zdravotním postižením spolu s jejich rodinami tvoří skupinu občanů, která je významně ovlivněna existencí zdravotního postižení a jeho důsledky. Především u těžších forem zdravotního postižení dochází k výrazným změnám v možnostech plné účasti ve veřejném životě i v soukromých aktivitách. Vrozené postižení mění podmínky vývoje, sociální vztahy a omezuje možnosti dítěte od samého začátku avšak jedinec žijící s postižením od narození se na něj dokáže lépe adaptovat. Naproti tomu získané postižení méně ovlivňuje vývoj osobnosti jedince, ale vyžaduje větší adaptaci, především v oblasti postižené funkce. Získané postižení obvykle zásadně zasahuje do osobnosti jedince a často je příčinou duševní trauma (Krhutová et al, 2005).

Změny v psychických funkcích a osobnosti jedince se zdravotním postižením nemusí mít stejný původ. Je proto důležité rozlišovat primární a sekundární postižení, které mají odlišné příčiny. S tím úzce souvisí i rozdílné metody a techniky, které mohou přispět k jejich zlepšení a možnosti nápravy. Primární postižení označuje patologické změny, které omezují schopnost normálního fungování v oblastech jako je například zrakové nebo sluchové vnímání. Existuje riziko, že v důsledku těchto zdravotních problémů vznikne i porucha duševního zdraví, a to v závislosti na typu a závažnosti postižení. Sekundární změny vznikají v důsledku působení

různých faktorů, zejména psychosociálních, které mohou být částečně ovlivněny primárním postižením. Ke vzniku sekundárních obtíží může přispívat i osobnost postižené osoby a její vlastnosti. Důležitou roli zde hraje také vnější prostředí, zejména sociální faktory, ve kterých jedinec s postižením žije (Vágnerová, 2008).

Některé psychické odchylky mohou být spojeny se zdravotním postižením jedince, avšak jiné s ním nemusí mít žádnou souvislost. Vnější i vnitřní faktory se navzájem ovlivňují a trvalé postižení může změnit životní situaci nejen tím, že ovlivní určité funkce, ale také může ovlivnit postoje a chování ostatních jedinců. Psychické rysy u lidí s různými druhy postižení mají určité podobné znaky, ale zároveň jsou vždy individuální a různorodé. V populaci se vyskytuje široká škála různě postižených jedinců, a tato četnost se může postupem času měnit. Některá postižení jsou přítomná již od narození jedince a jiná se projeví až později. Některá postižení mohou být výsledkem úrazu nebo nemoci v jakémkoli věku. Tyto problémy se mohou zvyšovat s věkem (Vágnerová, 2008).

Příčiny postižení mohou být však různorodé. Svou roli zde mohou hrát genetické poruchy, ale také prenatálně, perinatálně a postnatálně působící faktory z prostředí. Tyto faktory mohou vést k postižení v důsledku nemoci nebo po úrazu, což ovlivňuje další život osoby s postižením a její celkový vývoj. Je podstatné rozlišovat mezi vrozenými a získanými postiženími z hlediska jejich subjektivního prožívání a zátěže. V případě vrozeného postižení je ovlivněn zejména vývoj dítěte a s tím neschopnost dosažení určitých zkušeností, avšak není pro jedince tolik subjektivně traumatizující, jako je tomu u získaného postižení, kde může tato situace způsobit u jedince psychické trauma (Vágnerová, 2008).

### **1.1.1 Klasifikace dle příčin vzniku vad a poruch**

Slowík (2016) uvádí tuto klasifikaci příčin:

#### Exogenní (vnější) faktory:

Prenatální – všechny faktory, které negativně ovlivňují vývoj jedince v období od početí do porodu, zejména:

- Fyzikální (škodlivé záření apod.)
- Chemické (drogy, některé druhy léků apod.)
- Biologické (bakteriální a virové infekce)
- Nutriční (nesprávná výživa matky)
- Psychické a sociální (stres, nepříznivé prostředí)

Perinatální – všechny negativní a rizikové okolnosti, které probíhají během porodu nebo v období krátce po narození jedince, zejména:

- Mechanické poškození plodu
- Nedostatek kyslíku (hypoxie, asfyxie)
- Infekce
- Jiné komplikace

Postnatální – všechny reálně možné příčiny vzniku vad a poruch v období po narození

Endogenní (vnitřní) faktory:

Genetické

- Genové mutace (dědičně přenosná změna genetických informací)
- Chromozomální aberace (poškození chromozomální výbavy nezávislé na dědičných vlivech)

Ostatní

- Problémy s imunitou (snížená obranyschopnost organismu)
- Dispozice
- Změna reaktivity (alergie, astma apod.)

### **1.1.2 Klasifikace zdravotního postižení**

Michalík (2011) uvádí tuto klasifikaci, jakožto nejběžnější:

- Tělesné postižení
- Mentální postižení (včetně duševního postižení a poruchy autistického spektra)
- Zrakové postižení
- Sluchové postižení
- Řečové postižení
- Kombinované postižení
- Nemocné civilizačními chorobami

Tělesné postižení omezuje pohybový aparát, kde dochází k poruchám funkce nebo anatomických struktur. Mentální postižení omezuje kognitivní funkce, kam patří učení a porozumění. Dále zahrnuje také duševní postižení a poruchy autistického spektra. Smyslové postižení jsou poruchy na orgánech sluchu, zraku a řeči. Omezují smyslové vnímání od částečného omezení až po úplné ztráty zraku či sluchu. Řečové postižení zase zasahuje do

komunikačních schopností jedince. Kromě těchto skupin existují ještě další skupiny. Tam řadíme civilizační nemoci a kombinované postižení, které spojuje více druhů postižení, které spolu interagují a způsobují výrazné omezení v každodenním životě jedince.

### 1.1.3 Modely zdravotního postižení

Pančocha (in Chrastina, 2016) představuje následující klasifikaci modelů postižení:

- **Medicínský model postižení**, který chápe postižení jako nemoc, kterou je třeba léčit. Jedinec s postižením je proto odkázán na lékařskou péči a odborníky, kteří se snaží o segregaci a následnou normalizaci a co největší možné zařazení jednotlivce zpátky do společnosti.
- **Funkční model postižení** opět vychází podobně jako medicínský model z myšlenky individuálního deficitu nebo vady, avšak projevuje se sníženou nebo zcela ztracenou schopností vykonávat určité funkce. Tento model se snaží podpořit jednotlivce s postižením v každodenním životě za pomoci terapie a intervence, ovšem opomíjí vliv kulturních či politických faktorů.
- **Sociální model postižení** nevnímá postižení jako individuální záležitost, ale chápe jej především prostřednictvím vztahů mezi jedincem a společností. Klade důraz na to, že postižení není přímým výsledkem vady nebo nemoci, ale společenského prostředí, které brání a odmítá začlenění jedinců. Soustředíme se zde na bariéry v prostředí.
- Všechny tyto modely mají své nedostatky a opomíjí určité oblasti a faktory související se vznikem daného postižení. Proto vznikají tzv. **integrované modely postižení**, které berou v úvahu prvky ze všech výše uvedených přístupů.

## 1.2 Historie péče o osoby se zdravotním postižením

Vývoj lidstva a rozvoj společnosti úzce souvisí s přítomností jedinců se zdravotním postižením. Během jednotlivých historických období se měnily také názory ohledně uplatnění a životaschopnosti jedinců se zdravotním postižením (Bendová, 2015).

Přestože se v některých obdobích většinová společnost často vyjadřovala rozporuplně a často velmi negativně vůči členům se znevýhodněním, je možné dohledat stopy pomoci a péče o jedince s postižením již od pradávna. Touha a snaha po léčení nemocí a napravování vad či poruch existuje od stejné doby jako samotné nemoci a postižení. V případech, kdy léčba nebo náprava nebyla možná, byly často prováděny kroky k prevenci zhoršení stavu nemocného nebo postiženého jedince, kdy bylo cílem zajistit mu, co nejvyšší kvalitu života, i když byla jeho délka života ovlivněna v souvislosti s nemocí či postižením (Slowík, 2016).

Dle tzv. Sovákovy periodizace dějin se jedná o tyto stádia:

- Stádium represivní
- Stádium zotročování
- Stádium charitativní
- Stádium renesančního humanismu
- Stádium rehabilitační
- Stádium socializační
- Stádium prevenční

Tato periodizace se však stává kritikou mnoha autorů. Na nejednotnost této periodizace z pohledu její struktury poukazuje například Titzl (Bendová, 2015).

Slowík ve své knize shrnuje těchto šest přístupů:

### Represivní přístup

Během starověku docházelo především ke zbavování se nemocných či postižených jedinců ve společnosti. Starověká Sparta byla známá pro zabíjení slabších dětí, které by nevydržely tvrdou výchovu. V této době patřila tvrdá represivní opatření a likvidace nemocných či postižených jedinců mezi velmi rozšířené praktiky. Souvisí to také s úrovní a dostupností lékařské a výchovné péče. Dochovaly se však také dokumenty o zákonných systémech starověkých civilizací, kam řadíme Mezopotámii, Babylon, Řecko a Řím, dokazující, že existovala přísná opatření týkající se ochrany a péče o jedince s postižením, jak ze strany rodinných příslušníků, tak ze strany obce a státu. Archeologické nálezy nám také dokazují, že

i ve starověku přežívali někteří jedinci s velmi těžkým postižením, a setkáváme se i s důkazy ohledně lékařských zákroků (Titzl in Slowík, 2016).

### **Charitativní přístup**

Postoje většinové populace k osobám se znevýhodněním se vyvíjely v souladu s vývojem různých myšlenkových proudů, filozofických názorů, společenských paradigmat a také ideologických směrů. Pro křesťanský středověk byl typický pohled na potřebného jedince jako na objekt milosrdenství. Postoj ochrany a pomoci vůči nemocným či postiženým jedincům se stal zvláště výrazným především díky úzké spolupráci církve se státem. V tomto období vznikají řeholní řády, které se orientují na péči o potřebné, a byly založeny také hospice a klášterní špitály. Úroveň péče byla velmi různorodá a lišil se také přístup pečujících osob. Společenské chování bylo v tomto období rozmanité a zahrnovalo mnoho pozitivních přístupů (Slowík, 2016).

### **Humanistický přístup**

V období novověku, spolu s renesancí a osvícenstvím, byl kladen větší důraz na tělesné stránky člověka, které byly dříve opomíjeny. Oproti středověkému přesvědčení o duchovním povznesení nad všechna utrpení, spojená s pomíjející tělesnou schránkou a končící v naději na budoucí věčný život, nastává nyní doba, kdy jsou tělesné struktury a funkce zkoumány s technickým nadšením a zaujetím. S rozvojem vědeckého poznání, zejména v medicínské oblasti, se začíná uplatňovat programová péče, která je spojená se specializací v přístupu k jedincům s různými formami postižení. Již není dostatečné pouze poskytnout pomoc osobě s postižením k přežití, ale jde o co nejvíce možné rozvinutí handicapu a začlenění do intaktní společnosti. V tomto období také dochází k rozsáhlému zřizování institucí zaměřených na pomoc a péči o osoby s různým druhem postižení, jako jsou například ústavy a školy. Mnohé z těchto institucí existují dodnes avšak v jiné podobě (Slowík, 2016).

### **Rehabilitační přístup**

Pro období přelomu 19. a 20. století bylo typické propojování léčby s výchovou a vzděláním. Snaha o rehabilitaci jedinců s postižením a začlenění do běžného života ve společnosti byla velice progresivní, avšak měla, a svým způsobem doposud má, své stinné stránky. Osoby, které se nejsou schopny rehabilitovat v dostatečné míře a v určité době, se často dostávají do institucionální péče. V ideologickém kontextu druhé poloviny 20. století byly skupiny jedinců s různým postižením cíleně a programově segregovány od majoritní společnosti. Důsledky tohoto přístupu jsou zejména v postojích starších generací znatelné dodnes (Slowík, 2016).



## **Preventivně-integrační přístup**

Po 2. světové válce se ve vyspělých zemích silně usilovalo o prevenci vzniku postižení, včetně snahy o minimalizaci rizika vzniku vrozených vad či poruch. Zároveň se začínalo postupně usilovat o co největší možnou integraci osob se znevýhodněním do většinové společnosti. Tento trend ovšem otevřel mnoho složitých otázek týkajících se prevence, včetně eticky citlivé problematice postojů genetického inženýrství či interrupcí, a také týkajících se přijetí těchto jedinců většinovou populací, kdy se setkáváme s nepřipraveností a nevstřícným postojem většinové populace k lidem s postižením (Slowík, 2016).

## **Inkluzivní přístup**

Zdá se, že naše společnost po mnohaletém udržování spíše segregačních přístupů vůči postiženým jedincům, ještě není zcela připravena na radikální a náhlé změny, které se nyní projevují v prosazení nejmodernějších trendů – inkluzivní přístupy. Inkluzivní přístupy spočívají v naprosto přirozeném začleňování osob s postižením do běžné společnosti. Jedná se víceméně o globální trend. Upřednostňovány jsou především běžné přístupy, které se přizpůsobí konkrétním možnostem a situacím jednotlivce. I přes možná rizika a negativní aspekty tohoto přístupu není v současnosti žádná lepší reálná varianta soužití intaktní populace s jedinci s postižením (Slowík, 2016).

Závěrem Slowík uvádí, že projevy všech v minulosti převládajících přístupů společnosti k lidem se zdravotním postižením můžeme zaznamenávat v různých formách dodnes.

## **1.3 Bližší specifikace vybraných skupin zdravotního postižení**

Jelikož ve výzkumu tvoří výzkumný vzorek především rodiče dětí (případně již dospělých osob) s mentálním či kombinovaným postižením, budou v této části představeny právě tyto dvě skupiny zdravotního postižení.

### **1.3.2 Mentální postižení**

Problematikou osob s mentálním postižením se zabývá psychopedie, neboli pedagogika osob s mentálním postižením, která je součástí oboru speciální pedagogika.

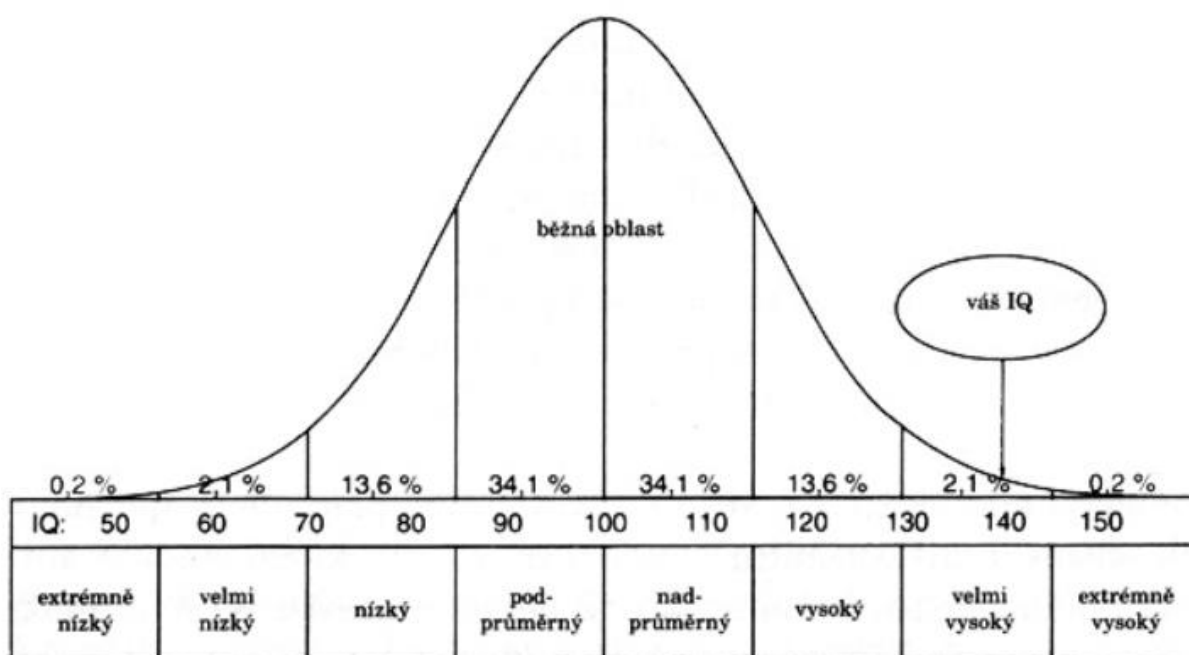
Valenta et al. (2018, s. 34) uvádí, že *„mentální postižení lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností, demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“*

Mentální postižení lze rozdělit na čtyři stupně dle hloubky postižení. Jako kritérium je zde výše IQ, naměřené pomocí psychologických testů. Jako hranice mentální retardace se uvádí IQ 70 bodů (Michalík, 2011).

- Lehká mentální retardace (50 – 69 IQ)
- Středně těžká mentální retardace (35 – 49 IQ)
- Těžká mentální retardace (20 – 34 IQ)
- Hluboká mentální retardace (pod 20 IQ)

Vágnerová (2008) ve své publikaci popisuje tyto čtyři stupně postižení následovně: Osoby s **lehkou mentální retardací** v dospělosti většinou dosahují úrovně myšlení dětí středního školního věku. Dokážou respektovat základní logická pravidla, ale mají obtíže s užíváním abstraktních termínů. Verbální projev se pohybuje na jednoduché úrovni, užívají kratší věty a mnohdy mají také problémy s výslovností. I přes tyto limity jsou schopni učit se a při dostatečné podpoře mohou dosáhnout samostatnosti a pracovního začlenění pod dohledem. Osoby se **středně těžkou mentální retardací** připomínají myšlení a uvažování dětí v předškolním věku a ne vždy respektují pravidla logiky. Verbální projev bývá jednodušší oproti osobám s lehkým postižením a mívají obtíže s artikulací. Schopnost učení je omezena mechanickým podmiňováním a potřebují věci často několikrát opakovat, aby si je dokázali zafixovat. V oblasti obsluhy si dokážou osvojit základní návyky a dovednosti a také jsou schopni osvojit si vykonávání jednoduchých pracovních úkolů pod trvalým dohledem. Jedinci s **těžkým mentální postižením** v dospělém věku vnímají pouze základní souvislosti a vtahy. Které připomínají úroveň batolete. Omezení se zde projevuje i v řečových schopnostech. Naučí se obvykle několik málo slov, u kterých mají problém s artikulací a často tyto slova generalizují a používají nepřesně. V některých případech nedosáhnou verbální komunikace vůbec. Učení je pro tyto osoby obtížné a vyžaduje dlouhodobé úsilí, kdy časem dokážou zvládat základní úkony ohledně sebeobsluhy. Častokrát se jedná o kombinované postižení, přičemž mnozí z těchto jedinců trpí poruchami v oblasti motoriky, epilepsií apod. Osoby s těžkým mentálním postižením jsou zcela závislí na péči druhých. Posledním stupně postižení jsou osoby s **hlubokou mentální retardací**. Většinou se jedná o kombinované postižení, kdy se kognitivní schopnosti téměř nenavysují. Tito jedinci jsou schopni rozlišovat známé a neznámé podněty a reagovat na ně pozitivně či negativně. Nejsou schopni verbální komunikace a zcela závisí na péči druhých osob.

Michalík k poslednímu stupni také dodává, že je „nutná trvalá péče i v těch nejzákladnějších životních úkonech, často těžké senzorické a motorické postižení, těžké neurologické poruchy. Komunikační schopnosti maximálně na úrovni porozumění jednoduchých požadavkům a neverbálních odpovědí, množství dalších těžkých duševních poruch“ (Michalík, 2011).



Obr. 2 Rozložení inteligence v populaci dle Gaussovy křivky (deti.mensana.cz, 2008)

### 1.3.2 Kombinované postižení

Kategorie osob s kombinovanými vadami je nejsložitější skupinou z hlediska všech aspektů, avšak zůstává stále nejméně rozvinutou oblastí ve speciálněpedagogické teorii a praxi. Sovák chápe kombinované vady jako přítomnost několika postižení u jednoho jedince, která se vzájemně ovlivňují a mění během jeho vývoje. Vnímá kombinované vady jako složitý celek různých vzájemně podmíněných a ovlivňujících psychosomatických a psychosociálních nedostatků a deformací, které se během vývoje jedince mění (Ludíková, 2006).

Etiologie kombinovaných vad je kvůli různorodosti této skupiny velmi rozmanitá. Ne vždy je možné přesně určit konkrétní příčiny, avšak lze říci, že se mohou vyskytnout v jakémkoli období života. Nejčastěji se však objevují v prenatálním stádiu vývoje. Mezi nejčastější příčiny vzniku kombinovaného postižení patří genetické vlivy, chromozomální

aberrace, vývojové poruchy, infekce, intoxikace, poškození mozku a centrální nervové soustavy, mechanická poškození, metabolické a nutriční činitele, vlivy sociálního a materiálního prostředí, ale i psychické faktory a traumata. Opomenuty by neměly zůstat i diagnózy, které predikují výskyt kombinované vady. Mezi ně patří dětská mozková obrna, syndrom CHARGE, fetální alkoholový syndrom, Frölichův syndrom Wolfův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom, Downův syndrom a řada dalších (Ludíková, 2006).

## 2 Rodina se členem se zdravotním postižením

*„Rodiče, kteří mají duševně opožděné dítě, představují ve společnosti jakousi zvláštní skupinu, která má někdy při své menšinové mentalitě sama tendenci se společensky izolovat a někdy je do izolace zaháněna. Je to však zvláštní „menšina“ – s mimořádnými lidskými zkušenostmi, s mimořádnými životními úkoly a domyšleno do důsledku i s mimořádným společenským posláním“ (Matějček in Marková & Středová, 1987, s. 11).*

### 2.1 Rodina

Dle Matějčka (1992) se setkáváme s různými definicemi rodiny. Rozdílný pohled bude mít na toto téma právník, sociolog a demograf.

Rodina představuje sociální skupinu jednotlivců spojených pokrevními svazky, manželstvím nebo adopcí, a může zahrnovat i nesezdaný pár. Její členové jsou propojeni společným životem, vzájemnou podporou a morální odpovědností, a také výchovou dětí. Rodina představuje klíčovou formu organizace osobního života. V širším smyslu lze rodinu chápat jako místo, kde se prolínají vztahy mezi jejími členy a různé vlivy prostředí, přírody a společnosti (Matoušek in Skopalová, 2014).

V literatuře se setkáváme s různou klasifikací rodin. Na rodinu lze nahlížet dle velikosti – rodina nukleární, širší rodina, širší příbuzenstvo a početná skupina lidí, které jsou namísto pokrevního pouta spojovány tradicemi, jazykem apod. Dále dle typu párového soužití na monogamní a polygamní rodinu, dle sexuální orientace na heterosexuální a homosexuální rodinu, dle geografického členění na východní a západní rodinu a z hlediska rozdělení moci na patriarchální, matriarchální a demokratickou rodinu. V neposlední řadě dělíme rodinu dle způsobu vzniku nebo složení rodiny na rodinu úplnou a neúplnou (Skopalová, 2014).

#### 2.1.2 Základní funkce rodiny

V literatuře se setkáváme s různými možnostmi dělení těchto funkcí. Zde je zmíněno nejběžnější dělení. Veškeré zmiňované funkce rodina plní současně. Pokud se nedaří některou z níže uvedených funkcí plnit, mohou u dítěte vzniknout problémy zdravotní, sociální a také psychické, jež mohou vést k psychické deprivaci. Skopalová (2014) uvádí následující funkce:

**Biologicko-reprodukční funkce** je funkcí nejstarší. Zajišťuje přivození dítěte na svět v přirozeném prostředí a jeho následný vývoj. V současnosti se setkáváme s označením sexuální funkce, čímž vyjadřujeme oddělení sexuálních aktivit pro radost od sexuálních aktivit pro

reprodukcí. S touto funkcí se můžeme setkat i mimo rodinu, avšak v rodině nabývá plného významu (Skopalová, 2014).

**Socializačně-výchovná funkce** zejména spočívá v postupném začleňování jedince do společnosti a ve vštěpování mu sociálních norem a hodnot společnosti. Tato funkce bývá nejdůležitější na začátku života jedince a provází jej po celou dobu života. Spočívá ve skutečném zájmu o dítě a kvalitní péči a výchově. Díky rodičům se dítě postupně učí reagovat na situace, řešit různé problémy a otázky. Tím se dítěti vytváří vlastní hodnotový a postojoyvý systém a postupně si dítě formuje vlastní Já a vlastní život (Skopalová, 2014).

**Ekonomicko-zabezpečovací funkce** zahrnuje všechny členy rodiny. Rodiče ovšem nesou zodpovědnost za materiální zabezpečení. Zabezpečovací funkce se však netýká pouze materiálního zabezpečení, ale souvisí také se sociální a duševní oblastí. V případě, že není rodina schopná v dostatečné míře materiálně zabezpečit své členy, přichází na pomoc stát (Skopalová, 2014).

**Emociální funkce** spočívá v citové vazbě mezi členy rodiny. Zde je důležité rodinné prostředí, ve kterém by dítě mělo cítit bezpečí a lásku (Skopalová, 2014).

**Ochranná funkce** zahrnuje zodpovědnost rodičů za své potomky a s tím spojenou výchovu, dohled a péči o ně. Rodiče by se dála měli starat o zdraví dítěte a jeho tělesný, emoční, rozumový a mravní vývoj. (Skopalová, 2014)

### 2.1.3 Výchova dítěte

Rodinná výchova se vyznačuje vytvářením hlubokých a trvalých emocionálních vazeb mezi dítětem a jeho rodiči. Tyto citové vazby jsou základem pro uspokojení základní psychické potřeby životní jistoty. Děti nejen lásku přijímají, ale také ji vracejí. Dalším klíčovým prvkem rodinné výchovy je péče o psychické potřeby otevřené budoucnosti. Rodič by měl být schopen předvídat, plánovat a formovat budoucnost svého dítěte a současně by měl mít na paměti i svou vlastní budoucnost s ohledem na dítě (Matějček, 1992).

## 2.2 Vztahy v rodině se členem se zdravotním postižením

Matka dítěte se zdravotním postižením potřebuje stejnou, ne-li ještě intenzivnější péči než matka dítěte, které se narodilo zdravé. Kromě všech běžných a normálních věcí potřebuje zejména velkou duševní a morální podporu. Každá matka, která se stane rodičem dítěte s postižením, prožívá šok při sdělení zprávy o stavu svého dítěte. Mnohé matky se po takové zprávě psychicky zhroutní, a trvá několik dnů či týdnů, než se vrátí do běžného psychického stavu. Proto je důležité, aby rodina poskytovala matce podporu a porozumění. Zde leží velká

odpovědnost především na otci dítěte a také na prarodičích. Vzájemný vztah rodičů je základem pro vývoj a výchovu dítěte. U matek dětí se zdravotním postižením se zpravidla vyvine stejně pevné pouto a city k dítěti, jako je tomu u dětí zdravých. Někdy však nastává odlišná situace u otce, jelikož se často otcové musí opravdový vztah k dítěti teprve učit. Nejbezpečnější cestou k rodičovské lásce je aktivní péče o dítě. Proto je důležité, aby se otcové co nejdříve zapojili do péče o novorozené dítě. Spolupráce otce při výchově dítěte s postižením má mnoho výhod a je všestranně prospěšná. Dítě s postižením potřebuje především klidné a láskyplné prostředí, kde panuje porozumění mezi členy rodiny. Čím otevřenější a upřímnější jsou členové rodiny k sobě navzájem, tím rychleji se život upraví do normálu (Marková in Marková & Středová, 1987).

### **2.2.1 Sourozenci dítěte s postižením**

Role sourozenců dětí s postižením může být náročná a představuje specifickou zátěž. V rodině dochází ke změnám, a to jak ve vztazích, tak i v postojích a očekáváních rodičů. Intaktní sourozenci mohou vnímat stigma spojené s postižením člena rodiny, obzvláště v případech, kdy je toto postižení veřejností zdůrazňováno a neakceptováno. Vnější faktory v rodině mohou ovlivnit postoje a chování intaktních sourozenců pozitivně ale také negativně. Zdravé děti si uvědomují specifčnost situace postiženého sourozence, což může vést k pocitu, že je postižený sourozenec privilegovanější a rodiče jej upřednostňují. Rodiče mohou mít odlišný přístup k dítěti s postižením a to může být pro intaktního sourozence nespravedlivé. Intaktní dítě se často zaujímá ochrannou rolí vůči postiženému sourozenci a uvědomuje si, že se k němu nemůže chovat stejně jako k intaktnímu. Mohou se však naučit být citlivější k potřebám druhých a mít větší toleranci k rozmanitosti a odlišnostem (Vágnerová, 2008).

### **2.2.2 Dopad zdravotního postižení na klima v rodině**

Narození dítěte s postižením má traumatický dopad nejen na matku, ale i na otce, u kterého se očekává poskytnutí psychické podpory pro matku. Někteří otcové však tuto roli nedokážou plnit, což může dále zhoršovat stav matky. Ukázalo se také, že u většiny manželství společná péče o dítě posílila vztah mezi partnery a ovlivnila pozitivně adaptaci matky na situaci. Důležitá je také reakce a chování příbuzných, zejména tchýně. Pokud reakce tchýně byly negativní a hanlivé, vedlo to ke zhoršení stavu matky a rovněž také na zhoršení vztahu mezi matkou a otcem dítěte. Negativní reakce okolí zahrnující odmítavé postoje a posměch, může vést k omezení společenského života matky a dítěte a k jejich stažení do soukromí, což může mít dlouhodobé následky na osobnostní vývoj rodinných členů. Matky i děti s postižením často projevují více introvertní chování ve srovnání s běžnou populací (Matějček, 1994).

### **2.2.3 Fáze přijetí**

Reakce rodičů na dítě s postižením a jejich zvládnání a přijetí této situace závisí na mnoha faktorech, včetně předpokládané příčiny vzniku zdravotního postižení. Zde hraje velkou roli, jaká byla původní očekávání ohledně rodičovství. Narození dítěte s postižením často představuje neočekávanou zátěž, která mnohdy vyvolává pocity viny a selhání. Reakce rodičů na tuto situaci je také silně ovlivněna postojem společnosti, ve které se nachází. Je patrné, že jsou rodičovské postoje a chování k dítěti s postižením jiné, než by tomu bylo u intaktního dítěte a častokrát bývají extrémnější. V jednom případě může docházet k hyperprotektivnímu přístupu a ve druhém případě se projevuje odmítavý postoj vůči potomkovi. Tyto změny v projevech a chování častokrát ovlivňují psychický vývoj a rozvoj dítěte s postižením. Platí však, že čím dříve se dozvedí diagnózu dítěte, tím rychleji dokážou situaci přijmout a přizpůsobit se jí (Vágnerová, 2008).

Prožívání i chování rodičů se v průběhu mění a typicky prochází těmito pěti fázemi, které ve své knize popsala Vágnerová (2008):

#### **Fáze šoku a popření**

Tato fáze je prvotní reakce na nepříjemné zjištění, že dítě není zdravé a má nějaké zdravotní postižení. V této fázi často rodiče odmítají přijmout tuto skutečnost a používají fráze typu „to není možné, to nemůže být pravda“. Šok se projevuje jako neschopnost reagovat na danou situaci a popření je v tomto případě obrana a ochrana své psychické stability. Postupem času dochází k přijetí této skutečnosti. Velkou roli zde hraje způsob, jakým se tuto informaci dozvěděli a jakým způsobem jim byla podána. Lékař bývá častokrát vnímán jako náhradní viník (Vágnerová, 2008).

#### **Fáze bezmocnosti**

Ve druhé fázi se rodiče ocitnou v situaci, se kterou nemají žádné zkušenosti a neví, jak se s ní vyrovnat. Zejména pociťují nejistotu a bezmoc. V tomto období se setkáváme s pocity viny vztahující se k dítěti s postižením a také s pocitem hanby vůči reakcím okolí. V tento moment touží po pomoci, kterou však zároveň i odmítají, a často bývají přecitlivější ohledně chování ostatních lidí. V myšlenkách se jim vytváří katastrofické scénáře a nemají představu o pomoci, kterou by jim mohli ostatní poskytnout (Vágnerová, 2008).



### **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem**

Třetí fáze představuje postupnou adaptaci a přizpůsobení se problému a rodiče si postupně začínají dohledávat užitečné informace. Zajímá je především příčina vzniku postižení, podstata postižení a také způsob péče o dítě. I v této fázi se však mohou objevovat negativní emoční reakce, zejména smutek, úzkost a hněv. Rodiče často používají copingové strategie a obranné reakce, které jsou mnohdy nepochopitelné. V této fázi se můžeme setkat s různými strategiemi zvládnání situace, které mohou být aktivní nebo pasivní. Aktivní způsoby spočívají v hledání pomoci a zapojení se do péče o dítě s postižením, tím se snižuje psychické napětí a rodiče se tak často snaží odreagovat. Naproti tou pasivní zahrnují popírání situace, hledání náhradního viníka a únikové varianty. Hlavním bodem v této fázi není pouze zpracování a vyrovnání se s problémem, ale také hledání řešení a různých informací ohledně možností týkající se péče a léčby (Vágnerová, 2008).

### **Fáze smlouvání**

Ve fázi smlouvání rodiče přijímají skutečnost, že má jejich dítě postižení a snaží se dosáhnout malého zlepšení. Jedná se o projev naděje, i když není úplně realistická. Tato fáze značí kompromis signalizující přijetí dříve odmítané reality skutečnosti. Rodiče se mohou cítit vyčerpaně a nemocně v důsledku náročné péče o dítě (Vágnerová, 2008).

### **Fáze realistického postoje**

Poslední fází je realistický postoj k situaci. Dochází zde k akceptaci skutečnosti, že je má dítě zdravotní postižení a rodiče jej začínají přijímat. Přizpůsobují se této situaci a mají realističtější postoj. Stav přijetí nenastává ve všech případech, tento postoj souvisí s vývojem dítěte a nových zátěží, které postupně nastávají (Vágnerová, 2008).

## **2.2.4 Změny základních psychických potřeb**

Narození postiženého dítěte přináší významné narušení pozitivních a optimistických představ, které rodiče mají ohledně svého potomka, a silně ovlivňuje jejich schopnost naplnit základní psychické potřeby spojené s rodičovstvím (Vágnerová & Hajd-Mousová, 2000).

### **Potřeba přiměřené stimulace**

Projevy dítěte s postižením nejsou takové, aby stimulovaly aktivitu rodičů, a často se výrazně liší od očekávání, která rodiče mají. Tyto projevy jsou často velmi omezené, mají malou intenzitu a mohou se značně lišit od typických projevů zdravého dítěte. Některé děti s postižením mohou být apatické, vývojově opožděné, spavé a častokrát se neusmívají a verbálně neprojevují. To může vést k pocitu, že dítě na rodiče nereaguje. Naopak jiné děti mohou být velmi podrážděné, plačtivé a trpět poruchou spánku, což může vyvolat negativní nebo rozpolcené reakce u rodičů (Vágnerová & Hajd-Mousová, 2000).

### **Potřeba smysluplnosti a řádu**

Rodiče často nemají přehled o rozsahu omezení a možných změnách ve vývoji dítěte s postižením a to jim brání v pochopení, jak se k němu adekvátně chovat. Projevy a chování dítěte jim nedává dostatečné informace, protože často neodpovídají běžným vzorcům, což může způsobit pocit nejistoty a neschopnosti pochopení potřeb dítěte. Rodičům se může zdát, že jejich úsilí je bezvýznamné, protože se dítě nevyvíjí tak, jak by si představovali. Získání informací o očekávaném vývoji dítěte s postižením může být traumatické, protože rodiče se střetávají s tvrdou realitou, ale zároveň je to jediný způsob, jak lépe svému dítěti porozumět (Vágnerová & Hajd-Mousová, 2000).

### **Potřeba citové vazby**

Rodiče dětí s postižením často nejsou schopni plně akceptovat své dítě, což může vést k extrémním reakcím a postojům. V prvním případě mohou být tyto děti odmítnuty a opuštěny a ve druhém případě může vzniknout nadměrně emotivní vazba projevující se nadměrnou ochranou a péčí. Mnozí rodiče prožívají také silné pocity viny, jelikož si myslí, že jsou za postižení dítěte odpovědní, že nedokážou dítě plně akceptovat a přijmout. Tyto extrémní reakce jsou v určitém smyslu obranné mechanismy, které pomáhají rodičům s vypořádáním se s pocitem viny. Vzhled dítěte může také hrát velkou roli ve schopnosti akceptace dítěte, zejména pokud jsou zřetelné fyzické nebo obličejové abnormality (Vágnerová & Hajd-Mousová, 2000).

### **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže**

Uspokojení těchto potřeb je narozením postiženého dítěte značně ohroženo. Pro rodiče je těžké přijmout pocit neschopnosti mít normálního potomka, což může vést k prožívání traumatu a poškození vlastní identity, zejména v jejich rodičovské roli. Rodiče se mohou cítit méněcenní nebo dokonce vyřazení z normální společnosti. Sociální reakce veřejnosti mohou tyto pocity ještě zesílit, zvláště pokud jde o stigmatizovaná onemocnění, která jsou považována za sociálně degradující (Vágnerová & Hajd-Mousová, 2000).

### **Potřeba životní perspektivy**

Postižení dítěte narušuje perspektivu celé rodiny. Rodiče si uvědomují, že dítě nikdy nebude zdravé, ale často mají omezenou představu o jeho budoucím vývoji a osudu. Jejich očekávání bývají spíše negativní vzhledem k nedostatečným informacím (Vágnerová & Hajd-Mousová, 2000).

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

V této části bakalářské práce byla představena charakteristika výzkumu včetně metodologie, cílů výzkumného šetření, metod sběru a získávání dat, procesu výzkumu, charakteristiky výzkumného vzorku a etického hledisko výzkumu. V poslední kapitole byla představena interpretace a analýza získaných dat.

### **3 Metodologie výzkumu**

Tato kapitola charakterizuje výzkum včetně jeho metodologie, cílů výzkumného šetření, metod sběru a získávání dat, procesu výzkumu, charakteristiky výzkumného vzorku a etického hledisko výzkumu

#### **3.1 Metodologie**

Pro tento výzkum byl zvolen kvalitativní design výzkumu, který se zdál být pro tuto bakalářskou práci nejvhodnější.

Pomocí kvalitativní metody výzkumu získáváme hlubší informace o výzkumném vzorku a máme díky ní komplexnější přehled (Švaříček & Šedová, 2014).

Hendl (2023) uvádí, že kvalitativní výzkum se realizuje prostřednictvím dlouhodobého a intenzivního kontaktu s prostředím nebo situací jednotlivců či skupin. Tyto situace jsou obvykle všední a běžné, odrážející každodenní život těchto jedinců či skupin. Výzkumník se snaží získat ucelený pohled na předmět studie a jeho kontextovou logiku. Hlavním cílem je objasnit, jak lidé v daném prostředí a situaci chápou, co se děje a proč jednají určitým způsobem.

#### **3.2 Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky**

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo odhalit vývoj vztahů v rodině se členem zdravotním postižením v průběhu života. Proměnlivost vztahu byla pozorována u rodičů dítěte (případně již dospělé osoby) se zdravotním postižením, kteří jsou zároveň pečujícími osobami.

Dále byly formulovány dílčí cíle práce:

- Zjistit, jaký vliv mělo zdravotní postižení na vztahy v rodině
- Zjistit, jaký vliv mělo zdravotní postižení na vztahy mezi rodiči dítěte (případně již dospělé osoby) se zdravotním postižením
- Odhalit jakými způsoby se rodina s touto situací vyrovnávala a zda jim byla nabídnuta nějaká forma pomoci (odborná, od blízké rodiny, přátel)

Na závěr byly od rodičů sesbírány rady, které by chtěli předat ostatním rodičům nacházející se v podobné situaci.

Základní struktura rozhovoru byla vytvořena dle následujících výzkumných otázek:

- Jakým způsobem se proměňují vztahy v rodině se členem se zdravotním postižením?
- Jakým způsobem se proměňuje vztah mezi Vámi a Vaším partnerem?
- Jakým způsobem se promítá zdravotní postižení do fungování rodiny?
- Jakými způsoby jste se s touto situací vyrovnávali?
- Byla Vám nabídnuta nějaká pomoc, ať už odborná, pomoc od blízké rodiny nebo přátel?
- Doporučili byste něco ostatním rodičům, kteří se nachází v podobné situaci?

### 3.3 Metody sběru a získávání dat

Jako metoda sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Rozhovor je nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativních výzkumech. Tento proces zahrnuje interakci mezi dvěma lidmi, konkrétně mezi autorem a účastníkem výzkumu. Autor prostřednictvím nestandardizovaného dotazování usiluje o získání odpovědí na své výzkumné otázky (Švaříček & Šedová, 2014).

Otázky byly otázky s částečnou strukturou předem připraveny. Podle toho, jak se jednotlivé rozhovory vyvíjely, byly v průběhu rozhovoru položeny také doplňující otázky. Jednotlivé rozhovory trvaly přibližně jednu až dvě hodiny, podle toho, jak byla účastnice výzkumu sdílná.

Pro analýzu rozhovoru byla zvolena metoda kódování. „*Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem*“ (Švaříček & Šedová, 2014).

### 3.4 Výzkumný proces

Potencionální účastníci výzkumu byli vyhledáváni na sociálních sítích (např. Facebook, Instagram), přičemž se proces vyhledávání zahájil koncem roku 2023. Následně byla využita metoda sněhové koule, při které účastníci výzkumu zprostředkovali kontakty na další potencionální účastníky. Vzorkem byli rodiče dětí a dospělých osob se zdravotním postižením, kteří jsou zároveň pečujícími osobami. V bakalářské práci byl použit kvalitativní design výzkumu. Výzkumný proces byl rozdělen do několika etap. Nejprve byl proveden předběžný průzkum literatury, který napomůže identifikovat klíčové téma a aspekty týkající se této

problematiky. Na základě toho byly formulovány otázky pro polostrukturovaný rozhovor. Tyto otázky následně byly konzultovány s vedoucím práce, aby byla zajištěna jejich relevantnost a srozumitelnost. Po schválení těchto otázek byli kontaktováni pomocí sociálních sítí (např. facebookových skupin) účastníci výzkumu. Na Facebookové skupiny byl napsán inzerát ohledně hledání účastníků výzkumu. Při hledání byly využity také Messenger skupiny těchto Facebookových skupin. Bylo až překvapující, kolik zájemců se ozvalo s ochotou se rozhovoru zúčastnit. Účastníci výzkumu byli vybíráni na základě specifických kritérií. Podmínkou bylo mít dítě (případně již dospělou osobu) se zdravotním postižením a zároveň o něj pečovat. Při výběru bylo preferováno mentální postižení a kombinované postižení. Jako další kritérium výběru bylo mít vztah s partnerem či partnerkou, který je současně rodičem dítěte se zdravotním postižením. Na výzkumu se mělo zájem podílet 100 % žen a žádný muž, a proto je výzkumný vzorek sestaven pouze z žen.

Při splnění všech těchto podmínek proběhla konzultace, během které byly účastnicím výzkumu sděleny bližší informace týkající se bakalářské práce a také bližší informace o tom, jak bude výzkum probíhat. Po souhlasu byl každé účastnici výzkumu zaslán prostřednictvím e-mailu nebo prostřednictvím chatu na platformě Messenger dokument, ve kterém byly shrnuty všechny informace ohledně této bakalářské práce a výzkumu. S těmito informacemi byl zároveň zaslán informovaný souhlas, který každá z účastnic výzkumu musela podepsat, aby se rozhovor mohl realizovat. Poté následovala pouze domluva na termínu a na platformě, kde rozhovor bude probíhat.

Každý rozhovor začal s předem stanovenými otázkami, které sloužily jako výchozí bod pro diskuzi. Tyto otázky tvořily jádro každého rozhovoru, avšak držení se těchto otázek nebylo zcela striktní a prioritní byla na místě především snaha o to, aby byl rozhovor přirozený a příjemný pro účastnice výzkumu. Vzhledem k citlivosti tohoto tématu, na který byl výzkum zaměřen, byl kladen důraz při interakci s účastnicemi výzkumu rozhovory vést tak, aby cítily především podporu a pochopení, než tlak odpovědět na dané otázky.

Samotný rozhovor probíhal na platformách Google Meets a Messenger. K dalším možnostem patřily platformy Teams a Zoom, avšak po domluvě s účastnicemi výzkumu byly zvoleny právě tyto dvě platformy. Všechny rozhovory probíhaly online formou z časových důvodů a také z důvodu dostupnosti. Na začátku každého rozhovoru proběhlo ještě opětovné ujištění, že účastnice výzkumu souhlasí s nahráváním zvukové stopy rozhovoru a s použitím informací pro účely bakalářské práce.

Po dokončení všech rozhovorů následoval jejich přepis do písemné podoby, ze které byl prováděn výzkum.

### 3.5 Charakteristika výzkumného vzorku

Pro výzkum bylo zvoleno pět účastnic výzkumu – matek dětí (případně již dospělých osob) se zdravotním postižením. Každá z nich splňovala stanovené podmínky.

Nyní zde bude uveden přehled a charakteristika výzkumného vzorku. Všechna jména jsou falešná a neshodují se s reálnými jmény účastnic výzkumu. Podobnost je zcela náhodná.

**p. Hana** = matka syna se zdravotním postižením, věk syna - 18 měsíců, jedináček, diagnóza – vzácné onemocnění, středně těžká mentální retardace

**p. Lenka** = matka dcery se zdravotním postižením, věk dcery – 10 let, jeden sourozenec (mladší sestra, 4 roky), diagnóza – těžké kombinované postižení (tělesné postižení a těžká mentální retardace)

**p. Věra** = matka dcery se zdravotním postižením, věk dcery – 34 let, tři sourozenci (dvě starší sestry, mladší bratr), diagnóza – kombinované postižení (PAS, hluboká mentální retardace)

**p. Monika** = matka syna se zdravotním postižením, věk syna – 16 let , dva bratři (mladší a starší), diagnóza – lehké mentální postižení, PAS, NKS

**p. Jana** = matka dvou synů se zdravotním postižením, věk synů – 19 a 24 let , diagnóza – starší syn – kombinované postižení, PAS, mladší syn – těžká mentální retardace, PAS

### 3.6 Etické hledisko a ochrana soukromí

V souvislosti s citlivostí tohoto tématu byl kladen důraz na diskrétnost a empatii. S každou účastnicí výzkumu byly nejprve prodiskutovány veškeré informace ohledně této bakalářské práce a především ohledně výzkumu. Všem účastnicím byl zaslán formou e-mailu dokument, kde byly podrobně popsány informace, a bylo tedy na jejich dobrovolnosti, zda se všemi body souhlasí a chtějí nadále spolupracovat. V tomto dokumentu byly uvedeny stručně informace o autorčině osobě a dále o tématu bakalářské práce. Následovaly informace o cíli bakalářské práce, počtu otázek a o právech neodpovídat na každou z nich. V neposlední řadě bylo uvedeno, jakou formou bude rozhovor probíhat, a že z něj bude pořízena zvuková nahrávka, která bude v písemné podobě použita pouze v této práci a nikoliv jinde. Účastnice byly ujistěny o absolutním zachování anonymity a ochraně jejich osobních údajů. Poté jim byl dán prostor pro dotazy. Závěrem dokumentu byly odkázány na druhý dokument, který nesl



název informovaný souhlas, a byly požádány o podpis tohoto dokumentu. Dokument s názvem Informovaný souhlas opět shrnoval všechny potřebné informace. Všechny účastnice výzkumu následně tento dokument podepsaly a tím stvrdily svůj souhlas. Před zahájením samotného rozhovoru byl účastnicím výzkumu opět připomenut účel výzkumu a jejich práva.

Z důvodu zachování absolutní anonymity byly v této bakalářské práci zvoleny falešné jména, aby se předešlo nepříjemným situacím a nedodržení podmínek. Z tohoto důvodu také nejsou rozhovory v přepsané verzi ani součástí příloh.

## 4 Interpretace a analýza získaných dat

### Kategorie 1: Prvotní reakce

V první kategorii bylo cílem zjistit, jak rodiče reagovali při zjištění, že s dítětem není něco v pořádku a poté při zjištění samotné diagnózy.

Paní Hana uvádí, že si okamžitě všimla toho, že je něco špatně. Projevovalo se to především v oblasti spánku, kdy její syn nespal dle jejich slov 20 hodin v kuse, a už tehdy se jí jevil jako autista. Lékaři paní Janě nevěřili a považovali ji za labilní matku, která si vymýšlí. Po změně lékaře se jí teprve dostavil správný přístup a díky magnetické rezonanci zjistili, že něco není v pořádku. *„Lékař nám řekl, že se za zhruba 27 let s ničím takovým nesetkal a že nás posílá na další vyšetření“* řekla. Paní Hana doteď nemá finální diagnózu, jelikož se jedná o velmi vzácné onemocnění. *„Prvotní reakce byla, že jsem to vůbec nepochopila, co jako mi ten doktor říká. Chvilí jsem asi brečela, ale pak jsem se tak jako mobilizovala, že musím zařídit tohle a támhleto a hledala jsem zahraniční články, že mě vlastně to udržovalo nějak jako a do teďka udržuje, když něco hledám a když něco zařizuji. Abych nespadla do nějaké deprese, takže okamžitě jsem vlastně začala hledat, co můžu udělat, co můžu zařídit“* uvedla. *„A u přítele to bylo takový jako popření, že to není možný, připustil si to asi až po půl roce, strašně dlouho mu trvalo vlastně si to uvědomit, že to takhle je“* dodává.

Paní Lenka zjistila již v 21. týdnu těhotenství, že je nějaký problém, ale nikdo ji nebyl schopen říct, o co se jedná. Pro dítě již měli vybrané jméno a oslovovali ji tím jménem již před narozením, a proto se rozhodli, že si dítě nechají, jelikož ji považovalo za součást rodiny. Nejtěžší pro paní Lenku bylo vyrovnat se s myšlenkou, že to musí říct svému okolí a určitým způsobem své blízké zranit, jelikož dříve prodělala potrat. *„Byl to takový koktej pocitů, že to snad není pravda, po tom co jsme si už prožili“* pronesla. Oba jsou s manželem věřící a dle jejich slov je držela víra. Manžel byl pro ni celou dobou velkou oporou.

U paní Věry se projevila prvotní reakce formou naštváním se a zlobením se na sebe samou, a dokonce i nenávist k sobě, proč právě ona a proč takhle. *„Byla jsem naštvaná, že jsem nefungovala lépe, protože mi bylo řečeno, že se dítě pouze vzteká, že má afektivní záchvaty. Uvědomění si toho, že jsem tomu mohla zabránit tím, že bych nedopustila, aby se takhle dusila“* řekla sklesle. Nutné je dodat, že se dcera narodila jako kardiak se špatnou diagnózou, jelikož dcera měla daleko rozsáhlejší postižení, kterým následovalo dušení a poté poškození mozku a následkem je právě hluboká mentální retardace. Co se týče partnera uvádí, že do jisté míry fungoval a nejspíš pořád doufal, že to bude lepší.

Paní Monika věděla ihned, že je něco jinak, avšak diagnózu syna dostala až v 8 letech. Jejímu manželovi chvíli trvalo, než synovo postižení přijal za své, ale snažil se s ním všechno dělat a zapojovat jej do běžných aktivit.

Paní Janě se dělalo strašně zle a nechápala, co se vlastně děje. *„V té době, když moje kamarádka byla těhotná a měla zdravé dítě, jo, protože já jsem ho neměla, ona ho měla doma. Jo, tak s tím jsem se třeba vnitřně musela poprat vždycky a pro mě bylo i náročné to, že jsem ze začátku syna nemohla mít doma a byl v nemocnici“* uvádí. Manžel paní Jany se dle jejich slov s touto situací popral sám v sobě, méně komunikoval než si to vše urovnal a přijmul tuto skutečnost. Dodává, že trvalo přibližně rok, než se s tím v sobě srovnala a dokázala se otevřeně bavit s lidmi.

U druhého dítěte paní Jana uvádí, že to pro ni bylo ještě horší a dlouhé měsíce trpěla kvůli stresu nespavostí. Mladší syn se narodil předčasně a úplně zdravý, avšak od 3 let přestal své rodiče poznávat a přestal komunikovat.

## Kategorie 2: Proměna vztahů v rodině a mezi rodiči

Druhá kategorie se zaměřuje na proměnu vztahů v rodině a vztahů mezi partnery. Jsou zde popsány a shrnuty různé období života od počátku narození dítěte až do současnosti.

Paní Hana uvádí, že to pro ni i partnera bylo velmi náročné. Dle jejich slov žijí spíše vedle sebe, než jako dva partneři a nemá teď čas ani energii partnerský vztah otužovat. Na partnerovi se to projevilo tak, že začal vyhledávat pozornost u jiné ženy. Poté se na nějakou dobu rozešli a nyní se snaží vztah znova zachránit, především kvůli dítěti. Dokonce chtěla podávat i žádost na soud, aby měla dítě svěřené do své péče a právě v ten moment si partner uvědomil, o co může přijít a začal se také snažit. *„Ono už jako pro chlapa jako takového už jenom ta zátěž, že ženská má miminko a ten chlap nemá takový pozornosti, jakoby měl předtím. Pak je to ještě náročnější, když se to miminko nenarodí zdravé“* konstatuje. Z jejího pohledu funguje dobře jako otec dítěte, avšak ji není schopen podpořit psychicky.

Paní Lenka si všimla, že již samotné těhotenství ovlivnilo vztahy mezi ní a partnerem, avšak v dobrém slova smyslu. Dodává také, že je s manželem držela víra. Od manžela cítí podporu od samého začátku. *„Když jsem prostě tam hysterčila, že jako dcera nepije, tak se mě vždycky snažil nějak jako uklidňovat a tak. A vlastně tím, jak dcera roste a je čím dál větší a těžší, tak čím dál větší část té péče přecházela postupně na něho. Nyní je to vlastně tak, že jako 99 % té péče má vlastně na starosti on a já zase jsem spíše s tou mladší dcerou“* říká. Největší problémy cítila v moment, kdy jeden z rodičů byl nevyspaný. Když je člověk unavený tak není schopen reagovat dle jejich slov nějak laskavě, takže v ten moment nastala občas hádka nebo malá výměna názorů. Paní Lenka cítila také velkou podporu širší rodiny. Její sourozenci dokonce uspořádali benefiční den na podporu dcery, aby se jí mohly zakoupit potřebné pomůcky. Na závěr doplňuje, že má pocit, že to celou rodinu spojilo.

Paní Věra na začátek pronesla, že byla nejvíc na ráně ona, jako matka. Její reakce byly přehnaně ochranné a přestávala si uvědomovat, že má doma ještě další děti, které to zpětně vnímají tak, že byly odstrčené. Partner ze začátku do jisté míry fungoval, jelikož doufal, že to bude lepší. Poté vztah fungoval pouze ze setrvačnosti a ve chvíli, kdy dcera překročila určitý věk, tak ji otec nechtěl mít doma a vnímal, že je hodně jiná. Začal být na paní Věru nepřijemný a naštvaný, že nedokázala porodit zdravé dítě a nedokázal se s tím celkově srovnat a došlo k ne úplně přátelskému rozvodu. Nyní má paní Věra nového partnera, který přijal děti, včetně dcery s postižením za své a mají všichni moc krásný vztah. Partner je schopný přizpůsobit plány tak, aby to všem vyhovovalo.

Paní Monika neměla prvních 18 měsíců čas vůbec na nic a uvádí, že zanedbávala manželské povinnosti a s manželem se potkávali akorát večer. Dodává však, že jejich manželská krize nesouvisela s postižením syna. Později začali hledat aktivity aby to bavilo celou rodinu, ale bylo to pro ně náročné, a proto si děti většinou rozdělili a trávili čas odděleně. Syn byl velmi fixovaný na matku a odmítal trávit čas se svým otcem. Nyní se zlepšil vztah i mezi synem a otcem a postupně se snaží trávit čas zase jako rodina.

V rodině paní Jany se ze začátku oba dva manželé snažili s touto skutečností poprat po svém. Paní Jana potřebovala mluvit a její manžel se uzavřel do sebe. Postupem času se naučili komunikovat oba a dokáží řešit problémy společně. Velmi jim pomáhá brát věci s humorem a dělají si z toho srandu, aby odlehčili situaci. Když si potřebují mezi sebou něco vyřídit tak musí počkat, než děti půjdou spát, jelikož se před jedním ze synů nesmí pohádat. *„Kdybychom se začali hádat, tak ten mladší to nedá a začne nám tam skákat po bytě. On by tohle nedal po psychické stránce“* směje se.

### Kategorie 3: Sourozenecké vztahy

Z pěti účastnic výzkumu pouze paní Hana nemá více dětí a její syn je tedy jedináčkem. Proto v této kategorii nebude zmíněna. Paní Lenka a paní Jana mají dvě děti, paní Věra má čtyři děti a paní Monika má tři děti.

V případě paní Lenky je intaktní dcera mladší a má 4 roky. Vztah mezi dcerami vnímá pozitivně. Mladší dcera se do této rodiny narodila, takže bere postižení své sestry a její chování automaticky. „*Občas se sice ptá proč?, Jakto?, ale prostě to bere jako fakt, že to tak je a že to tak starší sestra má a není to pro ni vůbec nic divného*“ dodává.

Paní Věra pociťuje jisté odcizení sourozenců a konstatuje, že je vztah mezi nimi hezký ale vzdálenější. Její největší obavou bylo to, aby se její intaktní děti nebály mít své vlastní děti. Starší dcery projevíly zájem a začali se zapojovat v moment, kdy jedna z nich začala studovat školu, kde pracuje s lidmi a druhá zahájila studium pedagogicky zaměřeného oboru. V tu dobu pro svou sestru začaly být oporou a chovali se k ní moc hezky.

Paní Monice bylo prostřednictvím sourozenců zpětně sděleno, že z jejich pohledu na ně jako matka neměla takový čas a prostor, jaký by si představovali. Ona se podle jejich slov snažila, co nejlépe uměla avšak přiznává, že péče o syna se zdravotním postižením byla náročnější a věnovala mu tedy více péče. Jinak mezi sourozenci panoval vzájemný respekt a měli hezký vztah.

V rodině paní Jany jsou dva synové a oba mají zdravotní postižení. Vycházejí spolu hezky, ale jsou zcela odlišní, a proto se musí přizpůsobovat věci tak, aby vyhovovali oběma. Když jezdí na společné dovolené „*tak mladší chce mít sám pokoj. No on spíš je ve svém pokoji, protože on tím jak do noci řádí a starší potřebuje zase brzo jít spát, tak oni vlastně mají oddělené jakoby místnosti, protože jeden z nich řádí do 1 hodiny a druhý chodí spát v 8 hodin. Starší potřebuje jít spát dřív, protože se hodně unaví s tou chůzí a tak, a ten druhý má zase ADHD a je velice hyperaktivní takže potřebuje zase vybit v noci tu energii*“ říká paní Jana a směje se.

#### **Kategorie 4: Společný a volný čas**

Všechny účastnice výzkumu se snažili v co nejvyšší míře zorganizovat společný čas a zapojit do něj všechny členy rodiny. Zároveň se shodly na tom, že udělat si čas pro sebe je náročnější, ale díky pomoci od rodiny, přátel či nějaké služby je to reálné a hlavně velmi důležité v rámci psychohygieny.

Nejméně volného času má nyní paní Hana, souvisí to určitě i s věkem jejího dítěte, jelikož má ze všech účastnic nejmladší dítě, a proto je o něj náročnější péče. I přesto se snaží alespoň občas udělat si chvíli pro sebe. Společný čas rodiny bývá většinou součástí různých cest na rehabilitace nebo vyšetření, po kterých se občas zastaví na nějaké jídlo nebo do obchodního centra. Partner paní Hany má rozhodně více volného času, který využívá na své koníčky a čas s kamarády. Paní Hana uvedla, že ráda chodí hrát deskové hry s přáteli, a v těchto chvílích hlídá syna její partner. *„Zlepšilo se to tím vlastně, že to dítě začalo trochu jíst a tím i ten volný čas, že můžu někam odejít třeba na 4 hodiny, což předtím neexistovalo“* dodává. Problém zde nastává i v tom, že si rodiče navzájem nerozumí s přáteli toho druhého, takže častokrát tráví volný čas rozděleně.

Málo volného času má rovněž paní Lenka, u té to však souvisí i s péčí o mladší dceru, které jsou 4 roky. Manžel se plně zapojuje do péče o obě dcery a rozdělují si s manželkou určité povinnosti. Díky tomu mají oba prostor a čas pro sebe a své záliby. Společné výlety a dovolené musí vždy plánovat předčasně a s ohledem na to, kde je bezbariérový přístup.

Paní Věra se i jako ostatní snažila přizpůsobit společný čas všem členům rodiny. Jak již bylo uvedeno v předešlé kategorii tak ji postupem času pomáhaly s péčí i starší dcery a měla tak prostor pro sebe. S manželem si žili každý svůj vlastní život a časem fungovali ze setrvačnosti. Při dovršení věku 18 let dcery nastaly mezi manželi dohady a došlo k ne úplně přátelskému rozvodu. S nynějším partnerem je paní Věra spokojená a tráví společný čas všichni tři. Také uvádí, že její nový partner bere dceru s postižením jako vlastní a mají krásný vztah. Rodina jim pomáhá a díky tomu mají partneri i čas sami pro sebe, což je ve vztahu velmi důležité. *„Když manžel chce jít někde sám se mnou, tak prostě já dokážu zajistit jako překvapení, že už máme hlídání. Máme všechno zajištěný a jdeme sami. Jo a kolikrát on třeba pak řekne, že jsme dceru mohli s sebou, jo dyť, ona by tady mohla dělat toto a tamto, ale musí to vyjít z něho, ne jakože on má jen pocit, že musí všude s námi“* dodala s důrazem. Čas tráví ovšem i všichni společně, ale také se musí přizpůsobit potřebám dcery.

Paní Monice s péčí o děti kromě manžela často pomáhala její matka, která s nimi bydlela. Při plánování výletu se snažila přizpůsobit plány tak, aby to bavilo všechny děti. Nyní má děti dospělé, a tak pečuje pouze o syna s postižením a díky tomu se jí lépe vymýšlí, co a kdy můžou se synem podniknout. Syn s postižením byl od mala velice fixovaný na matku, avšak postupem času se tato situace zlepšuje a dokáže trávit čas i se svým otcem. Díky tomu má paní Monika prostor pro své záliby a odpočinek.

Předpokládalo se, že paní Jana to bude mít časově nejnáročnější z důvodu, že má oba dva syny se zdravotním postižením. Opak je však pravdou. Když byli synové menší, vytvořili si s manželem kalendář, kde se střídali kdo zrovna půjde s dětmi ven. Díky tomu již od nízkého věku dětí měli oba rodiče možnost volného času sami pro sebe. Od dětství až doteď jezdí se syny na různé dovolené a společné výlety. Jako příklad uvádí aquaparky, kavárny a procházky. Jelikož oba synové docházejí všední dny do různých organizací, může paní Jana během dopoledne pracovat a odpoledne pak trávit čas s rodinou.



## Kategorie 5: Rady a tipy pro ostatní rodiče

Na konci každého rozhovoru padl požadavek na účastnice výzkumu, aby předaly nějaké rady či tipy pro ostatní rodiče, kteří se nacházejí v podobné situaci.

Paní Hana po dlouhém přemýšlení uvedla, že doporučuje nahrávání rozhovorů s doktorem. Sama má velmi špatnou zkušenost s bývalou pediatrickou a kdyby to měla možnost dokázat, tak by na ni podala stížnost. Dále doporučuje stránku „Podpoříte mne v osvětě?“ a nebát se založit sbírku na různé pomůcky. Dodává také, že je potřeba najít si dobrého doktora, který poradí, ale zase věřit i své intuici a nebát se udělat něco z vlastní iniciativy.

*„Nebát se to dítě svěřit nějaké instituci, pokud ta možnost je, protože to nám třeba říkala paní rehabilitační z naší speciální školky, že hodně rodičů má v sobě blok, to dítě do té školky dát, že si připadají, že ho odkládají a že se mu dost nevěnují. Tak to bych právě chtěla říct, že přece, když dáme i zdravé dítě do školky, tak ho tam neodkládáme, ale dáváme ho tam, aby měla nové podněty. Takové zážitky, aby tam zažil věci, které my doma jako nemáme, takže určitě bych jako doporučila, ať se ti rodiče pokud tu možnost mají, nebojí využívat různé služby a ať to neberou jako žádné svoje osobní selhání, ale ať to berou jako něco dalšího, co můžou jednak pro to dítě a jednak právě sami pro sebe a pro ten svůj vztah udělat, protože pokud sami sebe zničí, tak to neprospěje ani tomu dítěti, ani tomu vztahu, ani jim“* odpovídá na tuto otázku paní Lenka. Dodává také, že se rodiče nemají bát říct si o pomoc a podporu, klidně i psychologickou. Závěrem se vyjadřuje i k rodičům zdravých dětí, kdy uvádí, že je příjemnější přímá otázka, než pohledy a zírání, jelikož to některým maminkám může velmi ublížit.

*„Nehroutit se z toho, umět si říct o pomoc, umět nezanevřít na přátele a na rodinu, protože oni potřebují vysvětlení. Nebýt zatažený sám v sobě a okamžitě se nerozbrečet, když někdo něco řekne. Zároveň nereagovat sprostě, že jako, co na mě koukáš, ale vysvětlit to, naučit se nějakou frází, kterou jsem se bránila, když se lidé začali dívat a komentovat, že se mi dítě válí po zemi. Tak jsem vždycky říkala, jo, vy jste ten známý odborník, můžu poprosit vizitku, já bych hrozně ráda uvítala Vaše rady, a to toho člověka odzbrojí, že se ten zbytek toho davu zarazí a zamyslí se nad sebou“* říká s úsměvem paní Věra. Také doporučuje využívat různé služby pro osoby se zdravotním postižením.

Paní Monika doporučuje skupiny na sociálních sítích, např. Facebookové skupiny, kde si mezi sebou píšou a zároveň i předávají rady rodiče dětí s postižením, aby na to nebyli sami. Doporučuje si také číst různé informace, které ji vždy uklidňovaly, jelikož měla větší přehled. Na závěr doporučuje využívat odlehčovací služby a služby osobní asistence.

Během celého rozhovoru paní Jana opakovala, že je potřeba brát věci s humorem a vytvořit si obranný mechanismus. Tuto radu dává ostatním rodičům i na závěr. Důležité je taky nezapomenout si udělat čas jen pro sebe a odpočinout si. „*Nevadí přece že nemám dokonale uklizeno, nemusí být vše jako ze škatulky*“ dodává.

## Shrnutí

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo odhalit vývoj vztahů v rodině se členem zdravotním postižením v průběhu života. Proměnlivost vztahu byla pozorována u rodičů dítěte (případně již dospělé osoby) se zdravotním postižením, kteří jsou zároveň pečujícími osobami. Poté byly stanoveny výzkumné cíle, které se zaměřovaly na zjištění vlivu zdravotní postižení na vztahy v rodině, na vztahy mezi rodiči dítěte (případně již dospělé osoby) se zdravotním postižením, odhalení jakými způsoby se rodina s touto situací vyrovnávala a na závěr byly od rodičů sesbírány rady, které by chtěli předat ostatním rodičům nacházející se v podobné situaci.

Během rozhovorů se postupně odpovídalo na stanovené otázky a z odpovědí se poté vytvořili jednotlivé kategorie, ve kterých jsou interpretovány výsledky.

První výzkumná otázka byla - **Jakým způsobem se proměňují vztahy v rodině se členem se zdravotním postižením?** Účastnice výzkumu začaly popisovat své reakce a prožívání od počátku až po současnost. Prožívání i proměna vztahů byla velice individuální a každá účastnice výzkumu si našla řešení a cestu, která jí vyhovovala a byla pro ni tou nejvhodnější. Většinou si vytvořily nějaký obranný mechanismus, který jim pomáhal tuto situaci přijmout a smířit se s ní.

Druhá výzkumná otázka byla zaměřena na to, **Jakým způsobem se proměňuje vztah mezi Vámi a Vaším partnerem?** Na tuto otázku většina účastnic začala odpovídat již při první otázce. Partneri se snažili být pro své partnerky oporou, avšak každý svým způsobem. Většina partnerů se nejprve uzavřela do sebe a potřebovala si to vyřešit po svém. Jeden z partnerů začal vyhledávat pozornost jiné ženy a s partnerkou byli nějaký čas od sebe. Podařilo se jim však vztah ještě zachránit a nyní opět tvoří pár. Jeden z pěti případů skončil rozvodem, avšak nyní má matka partnera, který se plně zapojuje do péče o dceru se zdravotním postižením. Ostatní partneri se také zapojují do péče o dítě se zdravotním postižením. Nyní všichni rodiče našli svou cestu, jak ve vztahu fungovat a navzájem se podporují a doplňují.

Třetí otázka zněla - **Jakým způsobem se promítá zdravotní postižení do fungování rodiny?** Při této otázce účastnice výzkumu začaly rozebírat svůj volný čas a také společný čas s rodinou. Nějakou dobu vždy trvalo, než rodiče dokázali najít aktivity, které by bavily celou rodinu, ale ve většině případů se to podařilo. Je však nutné dodat, že je velmi důležité plánovat věci dopředu a také přizpůsobovat plány tak, aby rodiče vyhověli i ostatním dětem. Toto plánování se dle rozhovorů zdá jako nejnáročnější část.

Čtvrtá otázka se zaměřila na to, **Jakými způsoby jste se s touto situací vyrovnávali?** Odpovědi účastnice výzkumu sdělili ve většině případů již na začátku rozhovoru. Většina z nich si vytvořila obranné mechanismy, které jim pomáhaly se s touto situací smířit a vyrovnat. Osvobozující bylo i sdělení přesné diagnózy, kdy většina uvedla, že jim velmi pomáhalo zjišťovat si informace a sebevzdělávat se v této oblasti. Je důležité zde také zmínit potřebu času pro sebe a psychohygieny. Dvě účastnice výzkumu však dodaly, že se s touto skutečností stále nevyrovnaly.

Předposlední otázka se týkala **Pomoci, ať už odborné, pomoc od blízké rodiny nebo přátel?** Tři účastnice výzkumu mají špatnou zkušenost s lékařem. Všechny účastnice výzkumu využívají některé ze služeb pro osoby se zdravotním postižením. Nejčastěji zmiňovanou službou je právě služba osobní asistence a odlehčovací služba. Dále také rodiče dítěte s postižením využívají různé terapie a lázeňské pobyty. Co se týče širší rodiny, tak ve většině případech byla nápomocná a snažila se rodiče podpořit. Někteří členové širší rodiny přispěli i finančně, jiní jsou ochotní děti pohlídat.

Poslední otázka je - **Doporučili byste něco ostatním rodičům, kteří se nachází v podobné situaci?** Na tuto otázku reagovala každá účastnice výzkumu trochu jinak. Některé měly plno nápadů a předaly velmi užitečné rady a některé byly v této otázce stručnější a opakovaly základní rady. Všechny rady však byly užitečné a autorka věří, že to ostatním rodičům v některých případech pomůže.

Autorka práce si je vědoma, že ve výzkumné části práce se objevují především pozitivní postoje, pozitivní zkušenosti a fungující vztahy. Je proto nutné brát v potaz, že se vždy lépe hovoří o věcech pozitivně než negativně, a proto se i tohoto výzkumu zúčastnili především rodiče, kteří mají převážně pozitivní zkušenosti.

## Závěr

Bakalářská práce se zabývala vztahy v rodinách se členem se zdravotním postižením. Hlavním cílem této bakalářské práce bylo odhalit vývoj vztahů v rodině se členem zdravotním postižením v průběhu života. Proměnlivost vztahu byla pozorována u rodičů dítěte (případně již dospělé osoby) se zdravotním postižením, kteří jsou zároveň pečujícími osobami. Rovněž byly na konci sesbírány od rodičů rady a tipy pro ostatní rodiče, kteří se nacházejí v podobné situaci.

Práce byla rozdělena na dvě části – teoretickou část a praktickou část. Tyto části byly rozděleny na jednotlivé kapitoly.

Teoretická část obsahovala klíčové pojmy pro pochopení problematiky této bakalářské práce. Byla rozdělena na dvě kapitoly. První kapitola nesla název Zdravotní postižení a zabývala se definicí a charakteristikou zdravotního postižení, historií péče o osoby se zdravotním postižením a byly zde blíže představeny vybrané druhy zdravotního postižení, a to konkrétně mentální a kombinované postižení, které úzce souvisejí s výzkumem této práce. Druhá kapitola byla zaměřena na rodinu se členem se zdravotním postižením, základní funkce rodiny, výchovou dítěte, vztahy v rodině, vztahy mezi sourozenci, dopadem zdravotního postižení, fázemi přijetí a změnami v základních psychických potřebách.

Praktická část byla také rozdělena do dvou kapitol. První kapitola byla zaměřena na metodologii výzkumu, jeho cíle, metody sběru a získávání dat, charakteristiku výzkumného vzorku a etické hledisko a ochrana soukromí. Druhá kapitola představila již samotnou interpretaci a analýzu získaných dat.

Pro výzkumné šetření v práci byl využit kvalitativní design výzkumu a hlavním nástrojem byl polostrukturovaný rozhovor. Během rozhoru byla zodpovězena hlavní výzkumná otázka i dílčí výzkumné otázky. Analýza rozhovorů byla prováděna pomocí metody kódování, kdy bylo vytvořeno pět kategorií, ve kterých byly informace detailně popsány. V poslední části, která nese název Shrnutí, byly zrekapitulovány jednotlivé výsledky výzkumu.

Na závěr můžeme konstatovat, že hlavní výzkumná otázka byla zodpovězena a cíle výzkumu byly splněny. Výzkum popsal vývoj vztahů v rodině se členem se zdravotním postižením od počátku až po současnost. Dále byly sesbírány užitečné rady a tipy pro rodiče, nacházející se v podobné situaci.

## Seznam použitých zdrojů

BENDOVIÁ, Petra, 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-422-9.

HENDL, Jan, 2023. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Páté, přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1968-2.

CHRASTINA, Jan, 2016. *Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení - přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti: výzkumy, teorie a jejich využití v práci s klientem = Perception of subjective impact of disability - presence of chronic illness and concept of health awareness and literacy : research, theories and their use in work with clients*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4888-6.

KRHUTOVÁ, Lenka, 2005. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1168-7.

MARKOVÁ, Zdeňka a STŘEDOVÁ, Ljuba, 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, n. p. ISBN 14-340-87.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Rodina a dítě v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 80-04-25236-2.

MATĚJČEK, Zdeněk a DYTRYCH, Zdeněk, 1994. *Děti, rodina a stres: [vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí]*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Psychiatrické centrum Praha v nakl. Galén. ISBN 80-858-2406-X.

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

SKOPALOVÁ, Jitka, 2014. *Rodinná problematika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4037-8.

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

SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. Online. 2., aktualizované a doplněné vydání. Pedagogika (Grada). Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.

ŠVARŤÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

TITZL, Boris, 2000. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 80-860-3990-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie; HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a ŠTECH, Stanislav, 1999. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, Milan; MICHALÍK, Jan a LEČBYCH, Martin, 2018. *Mentální postižení*. Online. 2., přepracované a aktualizované vydání. Psyché (Grada). Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.

*Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*, 2020. Druhé aktualizované české vydání. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. ISBN 978-80-7472-187-8.

## **Internetové zdroje**

*Intelligence a její měření*, 2008. Online. Dostupné

z: <https://deti.mensa.cz/index.php?pg=odborne-informace--identifikace-nadani--inteligence-obecne&aid=62>. [cit. 2024-06-15].

*Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Online. Dostupné

z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti>. [cit. 2024-06-15].

## Seznam obrázků

Obr. 1 – Interakce mezi komponentami MKF, *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Online. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti>. [cit. 2024-06-15].

Obr. 2 Rozložení inteligence v populaci dle Gaussovy křivky, *Intelligence a její měření*, 2008. Online. Dostupné z: <https://deti.mensa.cz/index.php?pg=odborne-informace--identifikace-nadani--inteligence-obecne&aid=62>. [cit. 2024-06-15].



# Seznam příloh

## Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

### INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM ROZHOVORU A JEHO NÁSLEDNÝM VYUŽITÍM PRO ÚČELY BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

**Název práce:** Vztahy v rodinách se členem se zdravotním postižením

**Výzkumnice:** Veronika Šenková, Univerzita Palackého v Olomouci, obor Speciální pedagogika – andragogika

**Předmět výzkumu:** Výzkum bude zaměřen na rodiče dětí se zdravotním postižením. Hlavním cílem výzkumu je zjistit, jaký vliv mělo zdravotní postižení na vztahy v rodině a zjistit, jaký vliv mělo zdravotní postižení na vztah mezi rodiči dítěte se zdravotním postižením.

#### Prohlášení účastníka výzkumu:

Podpisem stvrzuji, že:

- mi bylo vysvětleno, za jakým účelem se rozhovor provádí
- jsem byl/a seznámena s náplní a cíli výzkumu
- vím, jak rozhovor bude probíhat a na kolik výzkumných otázek budu odpovídat
- vím o svém právu neodpovídat na každou otázku
- jsem si vědom/a toho, že z rozhovoru bude pořízena zvuková nahrávka, která bude v písemné podobě použita pouze v závěrečné práci a nikoliv jinde
- jsem přesvědčen/a o tom, že v závěrečné práci bude zachována moje anonymita a nikde nebudou zveřejněny mé osobní údaje

Prohlašuji a svým níže uvedeným podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném výzkumu, vyjadřuji souhlas s následujícími body a schvaluji, aby výzkumnice použila informace z rozhovoru do své závěrečné kvalifikační práce. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a využity pouze pro účely této práce.

Datum vyjádření souhlasu .....

Jméno a příjmení účastníka výzkumu:

.....

Podpis:

.....

Jméno a příjmení výzkumnice:

.....

Podpis:

.....