

**Univerzita Palackého v Olomouci  
Cyrilometodějská teologická fakulta  
Katedra křesťanské sociální práce**

*Charitativní a sociální práce*

*Bc. Martina Rajdusová, DiS.*

*Potřeby rodin s dítětem s postižením a jejich  
možnosti naplnění prostřednictvím služby rané péče*

Diplomová práce

vedoucí práce: Mgr. Hana Šlechtová, Ph.D.

2020

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

14. května 2020

Martina Rajdusová

## Poděkování

Na úvod bych chtěla poděkovat všem rodinám, které mi umožnily nahlédnout do svého soukromí, a díky kterým mohla tato práce vzniknout. Také bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům za podporu po celou dobu mého studia. Mé poděkování patří rovněž Mgr. Haně Šlechtové, Ph. D. za vedení mé diplomové práce.

## Obsah

Úvod .....	6
1 Rodina .....	8
1.1 Pojetí rodiny.....	8
1.2 Funkce rodiny .....	10
1.3 Rodina jako systém tvořící podsystémy .....	12
2 Dítě se zdravotním postižením.....	13
2.1 Zdravotní postižení .....	13
2.2 Vývoj dítěte s postižením od narození do předškolního věku .....	15
3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením.....	20
3.1 Rodiče dítěte s postižením .....	20
3.2 Situace matky dítěte s postižením.....	22
3.3 Situace otce dítěte s postižením .....	24
3.4 Situace sourozenců dětí s postižením .....	25
4 Potřeby rodiny.....	28
4.1 Pojetí a kategorizace potřeb .....	28
4.2 Potřeby rodin s dítětem s postižením.....	31
5 Sociální služba rané péče .....	35
5.1 Legislativní ukotvení rané péče .....	35
5.2 Poskytovatelé rané péče.....	36
5.3 Průběh služby rané péče .....	37
5.4 Potřeby, na které raná péče reaguje .....	38
6 Metodologie výzkumu.....	41
6.1 Cíl výzkumu, výzkumný problém a výzkumné otázky .....	41
6.2 Metody získávání dat .....	43
6.2.1 Rozhovor pomocí návodu.....	43
6.2.2 Kvalitativní analýza dokumentu.....	45
6.3 Výběr výzkumného souboru.....	45
6.3.1 Výběr výzkumného souboru pro rozhovory .....	46

6.3.2	Volba relevantního dokumentu pro analýzu.....	46
6.4	Etické otázky výzkumu.....	47
6.5	Průběh výzkumu .....	48
6.6	Profily zapojených rodin.....	48
6.7	Analýza dat .....	49
6.7.1	Kvalitativní analýza rozhovorů .....	49
6.7.2	Kvalitativní analýza dokumentu.....	50
7	Interpretace dat.....	51
7.1	Potřeba podpory a sdílení .....	51
7.2	Potřeba přijetí postižení dítěte v oblasti spirituality .....	53
7.3	Finanční potřeby .....	54
7.4	Potřeba informací.....	56
7.5	Potřeba naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte.....	57
7.6	Potřeba zpětné vazby od dítěte .....	58
7.7	Potřeba hlídání dítěte s postižením a potřeba odpočinku.....	59
7.8	Potřeba lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu ..	61
7.9	Potřeba společenských kontaktů.....	62
7.10	Potřeba pozitivního sebepojetí.....	64
7.11	Potřeba zachování intimního života mezi partnery.....	65
7.12	Potřeby sourozenců.....	66
7.12.1	Potřeba pozornosti .....	66
7.12.2	Potřeba bezpečí a jistoty .....	67
7.12.3	Potřeba různorodosti aktivit se sourozencem s postižením.....	67
8	Diskuse.....	69
8.1	Zodpovězení výzkumné otázky .....	69
8.2	Konfrontace výsledků práce se zjištěními jiných prací z dané oblasti .....	73
8.3	Limity výzkumu.....	76
	Závěr.....	77
	Bibliografický seznam.....	79

## Úvod

Práce se zabývá potřebami rodin s dítětem se zdravotním postižením a jejich možnostmi naplnění prostřednictvím sociální služby rané péče. Práce se nezaměřuje na potřeby dítěte s postižením, ale na potřeby ostatních členů rodiny, kteří žijí ve společné domácnosti s dítětem s postižením.

Cílem práce je na základě rozhovorů zjistit, jaké jsou potřeby rodin s dítětem s postižením a následně stanovit, zda tyto potřeby může naplnit sociální služba rané péče dle základních činností z vyhlášky č. 505/2006 Sb. Záměrem práce je zjistit, zda služba rané péče dokáže svou nabídkou odpovídat potřebám rodin, kterým je poskytována. Práce bude zpracována kvalitativní metodou.

V konceptuální části se budu věnovat nejprve tématu rodiny v souvislosti se zdravotním postižením dítěte. Rodinou s dítětem s postižením se již zabývalo množství autorů, mezi které patří například Matějček a Langmaier; Matoušek; Vágnerová; Doleželová, Michalík, Valenta aj. Z prací těchto a dalších autorů budu vycházet. První kapitola bude věnována rodině, v této kapitole bude popsána rodina, pro výzkumnou část práce, dále zde budou pojmenovány funkce rodiny a bude nastíněna problematika rodinných podsystémů. Ve druhé kapitole se budu věnovat dítěti se zdravotním postižením, v této kapitole vymezím zdravotní postižení pro výzkumnou část práce a popíši vývoj dítěte s postižením od narození do předškolního věku. Třetí kapitola se bude věnovat rodině s dítětem s postižením, v rámci kapitoly budou popsány specifika pro jednotlivé členy rodiny – matku, otce, sourozence, případně další členy žijící ve společné domácnosti. Ve čtvrté kapitole se zaměřím na potřeby rodin, první část kapitoly se bude věnovat potřebám obecně, následující část bude popisovat potřeby rodin s dítětem s postižením. Pátá kapitola bude věnována službě rané péče. Ranou péčí se v České republice zabývá například Hradilková, také z jejích prací budu vycházet, nicméně jako klíčový dokument pro psaní mé práce jsem se zvolila vyhlášku č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v rámci této vyhlášky jsou stanoveny činnosti, které musí každá registrovaná sociální služba rané péče poskytovat, tuto vyhlášku budu dále využívat ve výzkumné části.

Další kapitoly pak prezentují stěžejní část práce – vlastní empirický výzkum. V šesté kapitole popisují metodologii výzkumu – cíle výzkumu, výzkumný problém a výzkumné otázky, dále budou popsány metody získávání dat, způsob výběru

výzkumného souboru, etické otázky, průběh výzkumu, profily zapojených rodin a způsob analýzy získaných dat. V sedmé kapitole budou interpretována získaná data. V diskusi bude zodpovězena a diskutována výzkumná otázka, budou srovnány výsledky výzkumu s jinými pracemi, také budou pojmenovány limity výzkumu a v závěru budou shrnuty získané informace.

# 1 Rodina

Kapitola se zaměřuje na rodinu a to z pohledu, jak na ni bude nahlíženo v rámci výzkumné části práce. V prvním oddíle si kladu za cíl popsat pojetí rodiny, v další části se zaměřím na funkce rodiny bez ohledu na její konkrétní podobu a v závěru kapitoly poukážu na složitost vztahů v rodině, vše v návaznosti na výzkumnou část práce.

## 1.1 Pojetí rodiny

Na rodinu se můžeme dívat z pohledů různých disciplín – psychologie, sociologie, sociální práce atp., což velmi ovlivňuje to, jak rodinu a její funkce vnímáme. V této podkapitole budu popisovat rodinu z pohledu několika autorů a disciplín, a to s ohledem na zaměření mé práce. V závěru kapitoly z uvedených pohledů vytvořím definici rodiny pro mou práci.

Ze sociologického hlediska byla rodina v minulosti vnímána jako stálý, neměnný prvek společnosti, který nemění svůj tvar ani vnitřní uspořádání a představuje stabilitu v měnícím se světě. V sociologii tento názor přetrvával do první poloviny dvacátého století. V souvislosti s bádáním v oblasti historie, kulturní antropologie atp. začínají v sociologii vznikat nové teorie rodiny. Díky tomu došlo k rozpadu jednotného pohledu na rodinu v tomto oboru. Jednotný pohled na rodinu není v sociologii do současnosti. (Možný, 2006, s. 14-18) Ačkoliv sociologie nemá jednotný pohled na rodinu, popisuje to, co je za rodinu považováno v dané kultuře v určitém období. Pro současnou rodinu je typická větší závislost na státu, menší závislost na okruhu příbuzných a menší závislost manželů na rodině, než tomu bylo dříve. Tyto změny jsou způsobeny například systémem sociálního zabezpečení, který stát poskytuje, možností zařazení dítěte do mateřské školy v raném věku, a tak vznik prostoru pro emancipaci matky atp. (Singly, 1999, s. 10, 37) Sociologie nemá jednotnou definici rodiny. S ohledem na cíl mé práce lze popsat rodinu v české společnosti v současné době jako soužití osob obvykle v jedné domácnosti, které je tvořeno nejčastěji rodiči, dětmi, případně prarodiči.

Z hlediska českého právního řádu neexistuje žádná definice rodiny, ačkoliv je rodina zmiňována ve více zákonech. O rodině se píše například v občanském zákoníku v souvislosti s uspokojováním potřeb rodiny. V §690 je uvedeno následující: *„Každý z manželů přispívá na potřeby života rodiny a potřeby rodinné domácnosti podle svých osobních a majetkových poměrů, schopností a možností tak, aby životní úroveň všech*



*členů rodiny byla zásadně srovnatelná. Poskytování majetkových plnění má stejný význam jako osobní péče o rodinu a její členy.*“ (Zákon č. 89/2012, §690), konkrétní definice rodiny však není v zákoně uvedena. S ohledem na cíl mé práce lze vycházet z českého právního řádu, který stanoví povinnosti a práva rodičů a dětí vůči sobě navzájem, kdy účelem povinností a práv vůči dítěti je zajištění morálního a hmotného prospěchu dítěte.

V oblasti psychologie je rodina popisována jako primární sociální skupina, která se skládá z rodičů a jejich dětí, v některých společnostech je do rodiny zahrnována také širší rodina, která sdílí společnou domácnost (Colman, 2015, s.273 [online]). Psychologie se též zaměřuje na funkce rodiny. Matějček považuje za klíčové to, aby v rodinném soužití děti uspokojovaly psychické potřeby rodičů a rodiče uspokojovaly potřeby dětí. Autor rovněž poukazuje na to, že dítě může zažívat a pociťovat rodinné prostředí také ve společnostech, které neplní znaky rodiny dle zákona (Matějček, 1992, s. 28-29). V pojetí Matějčka je kladen důraz na subjektivní vnímání rodiny, kde pečovatelé nemusí mít s dětmi biologické ani právní pouto. V rámci své práce budu vycházet z pojetí rodiny, jejíž součástí jsou osoby sdílející společnou domácnost, bez ohledu na to, zda jsou naplněny znaky dle zákona.

Z pohledu sociální práce lze rodinu obecně vidět jako skupinu osob, které jsou příbuzné na základě manželství, adopce nebo jde o pokrevní příbuzné, kteří alespoň nějakou dobu žijí v jedné domácnosti (Timms, Timms, 2016, s. 73[online]). V širším pojetí, které bývá uplatňováno například v USA, začíná být rodina vnímána jako skupina lidí, která se deklaruje na základě vzájemné náklonnosti a v některé fázi svého vývoje obvykle sdílí domácnost. Rodina může mít mnoho podob; rodina nukleární se skládá z rodičů a jejich dětí, rodina rozšířená zahrnuje také širší příbuzenstvo atp.; nicméně existují také netradiční formy rodiny, jako jsou dobrovolně bezdětní, nesezdané páry, nebo matky žijící s dětmi bez partnera (Matoušek, 2008, s. 177). S ohledem na cíl mé diplomové práce budu zohledňovat i netradiční formy rodiny, aby nedošlo k omezení počtu respondentů, čímž by se výsledky práce staly méně relevantní.

Pro tuto diplomovou práci vycházím z předchozích pojetí a definuji rodinu takto: rodina je soužití osob sdílejících společnou domácnost bez ohledu na to, zda je mezi nimi biologické či právní pouto, a také osoby, které nežijí ve společné domácnosti, ale mají biologické či právní pouto v rámci vztahu rodič-dítě a jeho alternativ.

## 1.2 Funkce rodiny

Funkce rodiny nelze vnímat odděleně od vývoje společnosti. Singly uvádí dvě období současné rodiny. První etapa probíhala od 19. století do 60. let 20. století. V této době jsou za klíčové body v souvislosti s rodinou považovány manželská láska, dělba práce mezi mužem a ženou a důraz na výchovu a zdraví dětí. V tomto období se stává standardem ve všech sociálních vrstvách to, že matka zůstává doma s dětmi a otec vydělává peníze mimo domov. Od šedesátých let dvacátého století dochází zejména v západoevropské společnosti (v českém prostoru není dělicí čára tak ostrá vzhledem k odlišnému historickému a politickému vývoji – časový údaj je tedy třeba brát spíše orientačně) ke kritice modelu ženy v domácnosti, především v důsledku feministického hnutí se žena postupně stává na muži méně závislá. Začínají se více rozmáhat rozvody, které byly v předcházejících letech spíše výjimečné, snižuje se stabilita manželství a rozvíjí se soužití mimo manželství. V rodině je kladen velký důraz na vztahy a to především s ohledem na to, jaké uspokojení tyto vztahy jednotlivcům přinášejí (Singly, 1999, s. 89-91).

Jak z výše uvedeného vyplývá, rodina není jednoznačně stabilní entitou, ale dochází v ní k mnoha změnám díky rozvodům, soužití mimo manželství atp. Jelikož není obecně uznávaný referenční model rodiny, jemuž všechny rodiny plně odpovídají, budu se v následující části věnovat funkcím, které by rodinné soužití mělo dle současných sociálních norem splňovat, aby bylo považováno za funkční. Předpokládám, že s těmito funkcemi budou také úzce souviset potřeby rodin v rámci výzkumu.

*Reprodukční funkce* byla nejpřijatelnějším důvodem existence rodiny. V důsledku změn ve společnosti, především v souvislosti s medicínským a technologickým pokrokem dochází oslabení této funkce. V současné době existuje mnoho alternativ soužití a reprodukčního procesu, mezi které patří například soužití rodičů a dětí v náhradní péči, rodina samoživitele, homosexuální páry pečující o dítě jednoho z partnerů, páry, které získaly potomka na základě umělého oplodnění atp. Nyní je na rodinu méně pohlíženo jako na strukturu, jejímž cílem je zachování lidského rodu, více je na rodinu pohlíženo jako na sociální strukturu, jejímž cílem je uspokojování potřeb všech jejích členů (Šulová, 1998, s. 325-326). Vedle biologické reprodukce zde také patří tzv. reprodukce sociální, o které hovoří například Singly. V procesu sociální reprodukce je dětem předáváno postavení ve společnosti, ale také předpoklady ke vzdělávání, vkus atp. (Singly, 1999, s. 26).

*Materiálně-zabezpečovací funkce* byla oslabena od dob, kdy byla rodina samostatně hospodařící, do značné míry soběstačnou, jednotkou. V minulosti byli slabší členové rodiny odkázáni na pomoc ostatních rodinných příslušníků, nyní funguje dobře propracovaný systém sociálních podpor, a rodina zde jeví jako zastupitelná společnost jako celkem (Šulová, 1998, s. 326). Ačkoliv autorka zde poukazuje na oslabení materiálně zabezpečovací funkce rodiny, považují ji stále za velmi významnou. Dle mého názoru došlo pouze ke změně způsobu, jakým je tato funkce naplňována. V naší společnosti se v současné době jeví jako nepostradatelný prvek pro naplnění této funkce trh práce, kde dospělí členové vydělávají peníze na živobytí své rodiny; jejich domácnosti jsou posléze v roli spotřebitele. Vedle toho je třeba zohlednit ekonomickou produkci nezprostředkovanou trhem práce, jež se v rodinách děje např. příprava jídla (byť povětšinou ze zakoupených surovin), údržba domácnosti, péče aj.

Prostřednictvím *výchovné funkce* rodina socializuje své členy, aby mohli být zařazeni do společnosti. Tato funkce se netýká pouze výchovy dětí; formování jsou všichni členové rodiny v průběhu celého života. Ačkoliv bylo v minulosti poukazováno na to, že výchova v rodině může být nahrazena výchovou v kolektivu vrstevníků, rodina se jeví jako jedinečné prostředí, ve kterém dochází k vytváření vztahu k sobě, svému okolí i ke světu. Rodina také vytváří systém hodnot, tvoří základ pro pojetí sebe sama a vnímání vlastního života (Šulová, 1998, s. 326-327). Vzhledem k tomu, že rodina vytváří také systém hodnot, bude rodina svou výchovnou funkci realizovat odlišně v různých kulturách a společnostech. V rámci této funkce rodina také vytváří vztah jednotlivce k ostatním funkcím rodiny a učí způsoby, jak tyto funkce naplňovat.

*Emocionální funkce* je mezičlánkem mezi společností jako celkem a jedincem. Má nezastupitelnou a jedinečnou roli, která je významná pro všechny členy rodiny v jakémkoliv věku. Emocionální funkce rodiny by měla naplňovat členům potřebu sdílení zážitků, společné historie, rituálů, důvěrnosti, plánů do budoucna, také potřebu vztahu k něčemu trvalému, jistému atp. (Šulová, 1998, s. 327). Jak již bylo zmíněno výše, význam této funkce roste, protože je v rodinách kladen větší důraz na vztahy a to, co jednotlivcům mohou přinést.

Dunovský v souvislosti s funkcemi rodiny upozorňuje na to, že funkčnost rodiny může být pro různé děti v rodině různá (Dunovský, 1986, s. 29). Toto zjištění považují pro svou práci za zásadní, proto ve výzkumné části nepovedu rozhovor pouze s jedním

členem rodiny, ale pokud to bude možné, budu realizovat rozhovor se všemi členy rodiny, protože každý může vnímat situaci v rodině odlišně. Za stěžejní funkce rodiny s ohledem na cíl mé diplomové práce považuji reprodukční, materiálně-zabezpečovací, výchovnou a emocionální funkci.

### **1.3 Rodina jako systém tvořící podsystémy**

Rodina není pouze soužití jednotlivců, ale vytváří složitý systém vztahů. Tuto část jsem zařadila do své práce, protože přepokládám, že v rámci výzkumné části práce se nebudu dotýkat pouze potřeb jednotlivých členů v rodině, ale mohu se setkat také s potřebami tzv. rodinných podsystémů.

V rodině se vytváří tzv. podsystémy, které mají určitý cíl, například rodiče vytváří podsystém, aby mohli dělat důležitá rozhodnutí; manželé vytváří podsystém, aby mohli společně sdílet sex; otec a děti vytvářejí podsystém, aby společně sdíleli zájmy. Každý člen rodiny se nachází v několika takových rodinných podsystémech (Matoušek, 2003, s. 83). Detailně se vnitřní strukturou rodiny zabýval Salvador Minuchin, který se zaměřil na tři podsystémy – manželský, rodičovský a sourozenecký.

Podmínkou fungování všech zmíněných podsystémů je, aby jejich hranice nebyly příliš rigidní, ale ani příliš rozvolněné. V rodině by mělo být zřejmé, kdy je možno hranici podsystému přestoupit. V praxi často setkáváme s „netradičními“ rodinami (např. matka samoživitelka, homosexuální pár vychovávající děti jednoho z partnerů). Podle autora i v těchto rodinách mohou podsystémy dobře fungovat, ale je nutné, aby byly jednoznačně vymezeny pravomoci a odpovědnosti jednotlivých členů rodiny (Minuchin, 1974, s. 54).

K jednotlivým podsystémům se vrátím ve třetí kapitole s názvem Rodina s dítětem se zdravotním postižením, a to v návaznosti na změny vztahů v jednotlivých podsystémech po narození dítěte s postižením.

## 2 Dítě se zdravotním postižením

Kapitola se zaměřuje na dítě se zdravotním postižením a je rozdělena do dvou částí. V prvním oddíle si kladu za cíl popsat pojem zdravotní postižení pro výzkumnou část práce, v další části se zaměřím na specifika vývoje dítěte s postižením od narození do sedmi let, neboť výzkumným souborem mé diplomové práce je rodina s dítětem s postižením v tomto věkovém rozmezí.

### 2.1 Zdravotní postižení

Pojetí zdravotního postižení se v průběhu času proměňovalo. Například Vágnerová popisuje zdravotní postižení jako „ztrátu nebo postižení určitého orgánového systému“ (Vágnerová, 2004, s. 161). Matoušek uvádí, že „postižení člověka nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat.“ (Matoušek, 2008, s. 255). Obě z uvedených pojetí kladou důraz na deficity člověka s postižením, nezohledňují prostředí, které může negativní dopad zdravotního postižení značně snížit nebo naopak posílit.

Přelomovým přístupem v této oblasti je definice MKF<sup>1</sup> z roku 2006, která postižení (disabilitu) popisuje následovně: „Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí.“ (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, 2008, s. 9). Toto pojetí je významné tím, že se nezaměřuje pouze na deficity na straně člověka s postižením, ale rovněž upozorňuje na bariéry způsobené prostředím.

Za komplexní vymezení zdravotního postižení lze pokládat pojetí Světové zdravotnické organizace, která se zaměřuje jak na sociální, tak na medicínský dopad postižení. Světová zdravotnická organizace využívá tři termíny, které jsou zahrnuty ve zdravotním postižení. Prvním pojmem je porucha (*impairment*); tento pojem charakterizuje fyzický problém jednotlivce. Druhým termínem je omezení aktivity (*activity limitation*), který popisuje omezené možnosti člověka s postižením konat různé činnosti vzhledem k jeho postižení (např. omezení komunikace). Posledním pojmem je pojem participace (*participation*), který poukazuje na omezení v sociální integraci, při plnění sociálních rolí atp. Světová zdravotnická organizace poukazuje na fakt, že postižení je komplexní pojem zahrnující nejen zdravotní omezení, ale také možnosti společnosti, ve které člověk žije (WHO, Health topics, Disabilities [online]).

---

<sup>1</sup>MKF tj. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Zákon o sociálních službách vymezuje pojem zdravotní postižení jako: „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“ (Zákon č. 108/2006, §3, písm. g). Zákon o sociálních službách tedy nedefinuje, co je postižení, ale pouze vyjmenovává jednotlivé kategorie postižení. Nyní popíšeme jednotlivé kategorie postižení a vyjmenujeme alespoň některá onemocnění, která zde mohou patřit.

**Tělesné postižení** je popisováno jako vada pohybového a nosného ústrojí, tedy kostí, kloubů, šlach, svalů, nervového ústrojí atp., toto postižení může být dočasné nebo trvalé, vrozené nebo také získané. Kategorie zahrnuje například obrny či deformace. Všichni lidé, kteří mají tělesné postižení, jsou určitým způsobem omezeni v pohybu, přesto jde o velmi nesourodou skupinu osob s rozličnými vadami (Plevová, Slowik, 2012, s. 138).

**Mentální postižení**, dříve také mentální retardace, je Valentou popisována jako vývojová porucha rozumových schopností, která se projevuje především na snížení kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností, oslabuje adaptační schopnosti jedince (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 31). Dle MKN<sup>2</sup> je možné členit mentální postižení do několika stupňů, dle výše inteligenčního kvocientu, případně dle dosaženého mentálního věku. V tomto členění nacházíme čtyři kategorie, od lehké mentální retardace až po hlubokou mentální retardaci. Mimo tyto kategorie stojí „jiná mentální retardace“ a „neurčená mentální retardace“ (MKN-10, V. kapitola, poruchy duševní a poruchy chování [online]). Mentální retardace může být spojena s postiženími jako je například Rettův syndrom, Downův syndrom, Angelmanův syndrom atp. (Černá, 2015, s. 89-92). Stejně jako osoby s tělesným postižením i osoby s mentálním postižením jsou velmi heterogenní skupinou osob. Patří zde jak osoby s lehkým mentálním postižením, které jsou téměř nezávislé na pomoci druhých, tak osoby s hlubokým mentálním postižením, které se bez pomoci dalších osob neobejdou.

**Duševní onemocnění** má mnoho pojetí. Jak uvádí Susan Ayers a Richard de Visser definice duševního onemocnění se mění a vyvíjí, odráží změny v chápání duševních poruch a jejich příčin. Vnímání duševních poruch ovlivňují například také změny sociálních postojů. Příkladem může být homosexualita, která byla v minulosti vnímána jako duševní onemocnění (Ayers, Visser, 2015, s. 389). Světová zdravotnická organizace popisuje duševní onemocnění jako kombinaci abnormálních myšlenek,

---

<sup>2</sup>Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

vnímání, emocí, chování a vztahů s ostatními. Světová zdravotnická organizace mezi duševní poruchy zahrnuje například deprese, bipolární afektivní poruchu, schizofrenii; rovněž zde zahrnuje mentální postižení, jež je v kategorizaci dle zákona o sociálních službách zmíněno samostatně (WHO, Mental health, Mental disorders[online]).

**Smyslová postižení** souvisí s omezením zraku, sluchu, případně řeči (Zacharová, 2017, s. 99). Každé ze smyslových postižení má několik stupňů, například zrakové vady je možno rozlišovat od mírné zrakové vady až po slepotu, kdy člověk nedokáže rozlišit rozdíl mezi světlem a tmou (Plevová, Slowik, 2012, s. 109). Zrakové postižení stejně jako ostatní smyslová postižení mají významný vliv na vývoj dítěte. Zrakové postižení například významně ovlivňuje vývoj řeči i rozvoj motoriky dítěte (Bendová, 2011, s. 98).

**Kombinované postižení** zahrnuje více druhů postižení u jednoho člověka, například jde o kombinaci mentálního a tělesného postižení (Zikl, 2011, s. 22).

Zákon o sociálních službách vyjmenovává výše uvedené kategorie postižení, a k sociální službě raná péče uvádí, že služba se zaměřuje také na dítě „*jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu*“ (Zákon č.108/2006, §54). Vzhledem k cíli mé diplomové práce se zaměřím na osoby se zdravotním postižením, dle kategorizace Zákona o sociálních službách.

## **2.2 Vývoj dítěte s postižením od narození do předškolního věku**

Výzkumným souborem mé práce budou rodiny s dětmi s postižením od narození do 7 let. V této části popíši vývojová období, kterými dítě v této době prochází. Tato část bude poukazovat na významné vývojové milníky, nicméně rozsah práce nedovoluje obsáhlejší popis. Podrobnější informace k jednotlivým obdobím je možno nalézt například u Vágnerové (2012), Šulové (2005), Matějčka (2005) a mnoha dalších. Ačkoliv v následujícím textu budu u některých vývojových milníků vymezovat období, kdy obvykle nastávají, nemusí tomu tak být vždy. U každého dítěte může docházet k individuálním rozdílům.

Dle Vágnerové dítě s vrozeným postižením prochází stejnými etapami vývoje jako dítě zdravé, avšak v určitých obdobích může postižení dítě ve vývoji omezovat či zcela znemožňovat rozvoj některých kompetencí; naopak některé odchylky ve vývoji mohou být způsobeny psychosociálními faktory, a tedy nejsou projevem postižení (Vágnerová, 2004, s. 171).

Po narození dítě vstupuje do **tzv. novorozeneckého období**, které trvá přibližně prvních 4-6 týdnů. V tomto období je hlavním úkolem dítěte se adaptovat na nové prostředí. Dítě většinu času tráví spánkem a snaží se uspokojovat své základní potřeby. Dítě přijímá podněty především z vlastního těla a blízkého prostředí, které zpracovává pomocí smyslů. Zrak v této době není zcela rozvinutý, nefunguje koordinace očí atp. Rovněž motorika dítěte se bude teprve v následujících obdobích rozvíjet. V tomto období stejně jako v období kojeneckém je velmi důležité kojení dítěte, které je základem pro ranou interakci mezi matkou a dítětem, posiluje vztah dítěte k matce, sociální a citovou vazbu. Vztah matky k dítěti posiluje tzv. mateřská senzitivní perioda, kdy se u matky rozvíjí vhodné chování vůči dítěti na základě hormonálních dispozic. V případě, že je dítě od matky separováno déle než 4 dny, tyto hormonální dispozice slábnou. Šulová uvádí několik problémů, které mohou v kojeneckém období nastat, jde o zdravotní problémy dítěte, zvýšenou dráždivost a dysfunkci smyslů (Šulová, 2005, s. 28-42). Za problematické rovněž považují dlouhodobější odloučení dítěte od matky bez ohledu na jeho důvod, protože dochází k oslabení mateřské senzitivní periody a nemůže docházet mezi matkou a dítětem k rané interakci.

Po novorozeneckém období následuje **období kojenecké**, které trvá do prvních narozenin dítěte. Na začátku tohoto období si dítě pomalu začíná uvědomovat pohled pečující osoby a dochází k první sociální hře – dívání z očí do očí, postupně začíná pozorovat také své ruce a předměty v blízkém okolí. V období druhého měsíce se u dítěte začíná také objevovat úsměv. V kojeneckém období u dítěte dochází ke značnému rozvoji motoriky, dítě zvedá hlavičku, sedá si, leze a na konci tohoto období se objevují první kroky. Kolem osmého měsíce dochází rovněž k významnému rozvoji jemné motoriky, dítě postupně začíná užívat nůžkový úchop a bere předměty mezi palec a ukazováček. V případě, že je dítě ve sterilním prostředí, kde nemá přístup k malým předmětům, může docházet k opoždění vývoje. Vývojem rovněž prochází řeč, která je na začátku tohoto období pouze ve formě hrdelních zvuků, postupně tyto zvuky začínají mít ráz slabiky a v době prvních narozenin se začínají objevovat první slova. Kolem jedenáctého měsíce dítě začíná rozumět pochvale a pokárání (Matějček, 2005, s. 38-87). Eriskon v tomto období popisuje konflikt, který dítě prožívá mezi důvěrou a nedůvěrou. Aby si dítě vytvořilo vztah důvěry k pečující osobě a následně k sobě samému, potřebuje, aby pečující osoba byla předvídatelná a poskytla tak dítěti pocit bezpečí (Drapela, 2011, s. 69). Od šesti měsíců dítě začíná rozlišovat mezi lidmi, kteří



jsou mu známí a chová se k nim přátelštěji než k lidem, kteří jsou pro něj cizí. Jeho chování vůči těmto lidem je mnohem zdrženlivější. Již v této době lze pozorovat známky tzv. dětského autismu, kdy dítě neprojevuje iniciativu ve vztahu k lidem, kteří jsou pro něj známí, neprojevuje zájem o fyzický kontakt (Matějček, 2005, s. 64). V tomto období dochází k významnému rozvoji jak v oblasti motoriky, tak v oblasti komunikace; k pokrokům je však potřebná podpora pečující osoby, protože především v prvním půlroce je dítě zcela závislé na podnětech, které jsou mu pečující osobou poskytovány.

V kojeneckém období děti s postižením mají silnější potřebu jistoty a bezpečí, protože v důsledku postižení jejich možnosti orientace v okolním prostředí jsou omezené nebo děti nedokážou podněty z prostředí adekvátně zpracovat. Dítě s postižením může být také vystaveno strádáním v oblasti stimulace, protože rodiče nemají informace, o tom, jak dítě podpořit ve vývoji a běžná stimulace je pro něj nedostačující. Dítě s postižením může prožívat strádání i v oblasti citové, protože rodiče nejsou vyrovnáni s postižením svého potomka. Dítě může být odmítáno nebo vazba mezi dítětem a matkou může být natolik intenzivní, že bude znemožňovat jeho osamostatnění (Vágnerová, 2004, s. 172).

Následuje **věk batolete**, který trvá od jednoho do tří let. V tomto období dochází k rozvoji jemné i hrubé motoriky, dítě začíná používat tužku, uvolňovat úchop, umí stavět kostky do komína, dokáže házet, kopat, dokáže se lépe orientovat v prostoru. Dochází k významnému rozvoji v oblasti komunikace, kdy na konci tohoto období děti obvykle dokážou používat delší věty (Matějček, 2005, s. 91-135). V tomto období již nedochází ke komunikaci a sociální interakci pouze s matkou, ale v případě, že dítě má s pečující osobou bezpečnou citovou vazbu, začíná se této osobě aktivně vzdalovat a snaží se získávat nezávislost. Na významu nabývají také další vztahy v rodině (sourozenecké vztahy, vztah s otcem, atp.). Pokud však dochází separaci dítěte od pečující osoby (matky), může dojít k regresi ve vývoji (Mahler in Šulová, 2005, s. 62). Obvykle dítě začíná být na matce méně závislé; do značné míry je samostatné v sebeobsluze - umí samo jíst lžičkou, pít z hrnečku, dokáže se obléknout téměř bez pomoci, dochází na toaletu atp. (Matějček, 2005, s. 135). S osamostatňováním dítěte souvisí rovněž krize v tomto období, kterou Erikson popisuje jako konflikt mezi autonomií a zahanbením (Drapela, 2011, s. 69). Samostatnosti se dítě snaží nabývat rovněž v i tzv. období vzdoru, kdy jsou pro dítě typické výbuchy zlosti, protože se

nedokáže vyrovnat s požadavky okolí, které se liší od jeho zájmů (Matějček, 2005, s. 124-126).

Osamostatňování, ke kterému v tomto období dochází, je pro dítě s postižením obtížnější, někdy zcela nedostupné. Některé děti s postižením se nemohou odpoutat od vázanosti na určité místo a stále jsou závislé na podnětech z nejbližšího okolí. Příkladem mohou být děti nevidomé, které mívají obavy z orientace v neznámém prostoru. Děti s postižením mohou mít také problém s odpoutáním se z vázanosti na aktuální kontakt a přechod na symbolické myšlení, které je spojeno s rozvojem řeči. K opoždění v oblasti řeči může docházet jak u dětí se sluchovým, tak u dětí s mentálním postižením. Děti s postižením v tomto období bývají nadále více vázány na matku, která jim poskytuje pocit bezpečí a jistoty, který by byl osamostatňováním ohrožen. Osamostatňování dítěte vede k rozvoji jeho vlastní identity. U dětí s postižením, které prošly v tomto období částečnou emancipací, bude mít osobnost odlišné rysy. V batolecím období se dítě stává sociálně nápadným a rodina se musí vyrovnávat s různými reakcemi okolí (Vágnerová, 2004, s. 172-173).

Přibližně v období od čtyř do šesti let dítě vstupuje do tzv. **předškolního věku**. Zde dochází k první společenské emancipaci, dítě nastupuje do mateřské školy a postupně začíná přijímat nároky formálního vzdělávání, které budou pro něj významné na další řadu let. V kolektivu dětí se začínají vytvářet prosociální vlastnosti, jako jsou souhra, spolupráce, soucit, přátelství atp. (Matějček, 2005, s. 138-141). Dochází rovněž k morálně etickému vývoji předškoláka, kdy dítě vnímá, co je dobré a co je špatné obvykle na základě hodnot, jež mu předávají authority (Šulová, 2005, s. 72-73). V této souvislosti Erikson poukazuje na význam etického vývoje dítěte. Dítě požívá krizi kvůli rozporu mezi iniciativou a vinou. K pocitu viny dochází v situacích, kdy má dítě velkou snahu uspět ve svých záměrech, ale při tom přehlíží potřeby druhých (Drapela, 2011, s. 70). V tomto období je dítě velmi sugestibilní a lehce si osvojuje pracovní, společenské i hygienické návyky. Děti zároveň v tomto období nejlépe přijímají zvláštnosti a nápadnosti druhých dětí. V předškolním věku dítě vypívá tělesně, intelektově, společensky i citově a většinu podnětů si je schopno zajistit samo. V případě, že je dítě vážněji nemocné a jeho obzor se zmenšuje pouze na lůžko, dítě si nemůže zajistit samo dostatek podnětů. Tato situace skýtá velké nebezpečí zaostávání dítěte (Matějček, 2005, s. 139-140).

V předškolním věku dítě s postižením nastupuje do mateřské školy a následně do školy základní. Toto období je významným mezníkem. Může být vnímáno dokonce jako první krize identity, protože zde dochází k rozhodnutí, zda dítě bude integrováno do běžného vzdělávacího systému nebo bude zařazeno do speciálního vzdělávání. Typ vzdělávání bývá vnímán jako potvrzení míry normality dítěte. V mateřské, případně základní škole, se dítě poprvé konfrontuje s vrstevníky a setkává se zde s projevy běžných postojů k postiženým, které ne vždy bývají akceptující. Dítě může být přehlíženo nebo dokonce odmítáno. V případě, že dítě začne navštěvovat speciální mateřskou a následně speciální základní školu, konfrontace se společností zdravých je odložena do období adolescence (Vágnerová, 2004, s. 173-175).

Výše uvedená kapitola nás seznámila s problematikou zdravotního postižení a vývojovými obdobími dětí od narození do předškolního věku, včetně specifík, která přináší zdravotní postižení. V další kapitole se zaměřím na ostatní členy rodiny, kteří tvoří výzkumný soubor mé diplomové práce.

### 3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Kapitola se zaměřuje na rodinu s dítětem se zdravotním postižením a je rozdělena do čtyř částí, které se věnují členům rodiny, a to rodičům a jiným pečujícím, a dále sourozencům.

#### 3.1 Rodiče dítěte s postižením

Narození dítěte je pro rodinu vždy významnou změnou. O to větší změna ve fungování rodiny nastává, stane-li se jejím členem dítě s postižením. Dítě s postižením do rodin vnáší určitou zátěž a napětí. Rodiče se stávají úzkostnějšími a citlivějšími, jsou na ně kladeny vyšší nároky na čas, finance a mnohdy i na fyzickou námahu. Postoje rodičů vůči dítěti s postižením nevznikají náhodně, ale odrážejí předchozí zkušenosti rodičů. Proto se můžeme setkat se situacemi, kdy rodina přijme rychle těžké postižení dítěte, zatím co jiná rodina se nemůže vyrovnat i s poměrně lehkou vadou (Matějček, 2001, s. 25-28).

Psychická zátěž rodičů po narození dítěte s postižením koresponduje s fázemi, které popisuje v literatuře Kübler Ross u pacientů těžce nemocných a umírajících. Z těchto fází vychází například Vágnerová (2004), Jankovský (2008), Doleželová, Michalík, Valenta (2012). Níže uvedený popis fází považuji ve své práci za důležitý, protože v každé z těchto fází rodina subjektivně vnímá své potřeby odlišně, což se také může projevit ve výzkumné části práce. Na základě popisu každé fáze se pokusím pojmenovat potřebu, kterou v konkrétní fázi mohou rodiče pociťovat. Potřebami se budu zabývat v další kapitole.

První fází je tzv. *fáze nulitní*. V tomto období si rodiče nepřipouští, že by mohl nastat u jejich dítěte nějaký problém a těší se na jeho narození. Rodiče dítěti plánují skvělou budoucnost a někteří z nich doufají, že dítě naplní jejich sny, které oni ve svém životě naplnit nedokázali (Jankovský, 2008, s. 108). V této fázi se potřeby rodin s dítětem s postižením neliší od potřeb rodin s dětmi zdravými, protože rodiče zatím o postižení dítěte neví nebo jej nereflektují.

Druhou fází je *fáze počátečního šoku*. Tento stav je provázen pocití ztráty vysněného zdravého dítěte. Situace paralyzuje rodinný život a rodiče prožívají ztrátu naděje, snů i očekávání. Pro rodiče bývá toto období mimořádně vyčerpávající (Jankovský, 2008, s. 108). Vágnerová upozorňuje, že v této fázi je významný přístup

zdravotnického personálu k rodině, protože reakce rodičů závisí také na tom, kdy a jak se o postižení svého dítěte dozvěděli (Vágnerová, 2004, s. 165-166). Tuto fázi popisuje také C. C. Cuningham, dle něj může trvat od několika minut do několika dnů. Rodiče potřebují v tomto období cítit sympatii a emocionální podporu okolí (dle Blažek, Olmrová, 1988, s. 24).

Další fází je *fáze popření*. Fáze, kdy rodiče věří, že se lékaři zmýlili, a doufají, že omyl se nakonec vysvětlí a jejich dítě bude zdravé. Tato situace může vést také ke hledání dalších odborníků, kteří budou mít pro jejich dítě příznivější vyhlídky do budoucna (Jankovský, 2008, s. 108). Vágnerová poukazuje na to, že rodiče racionálně vědí, že sdělená diagnóza je pravdivá, ale tuto informaci nedokážou emočně přijmout (Vágnerová, 2004, s. 166). S touto fází souvisejí dvě potřeby – podpora důvěryhodné osoby, která rodičům umožní situaci přijmout, případně potřeba zjistit si co nejvíce informací. Může nastat situace, že objektivní informace nebudou rodiči přijaty, protože rodiče více než po informacích v této fázi touží po naději.

Následuje *fáze smlouvání*. V tomto období rodiče již přijali skutečnost, že dítě má nějaký druh postižení. Stále se však snaží alespoň o malé zlepšení současné situace a o zachování alespoň nějaké naděje. Zde již není hlavním problémem trauma rodičů, ale jejich únava a vyčerpání z péče o dítě (Vágnerová, 2004, s. 168). Dle Jankovského se v tomto období rodiče obracejí na léčitele nebo se přiklánějí k mystickým, esoterickým nebo náboženským směrům (Jankovský, 2008, s. 109). V této fázi se můžeme setkat s potřebou rodičů mít alespoň malou naději v lepší budoucnost, která se může projevat například také požadavkem získání informací o alternativních směrech léčby atp. V této fázi však také rodiče mohou výrazněji než dříve pociťovat potřebu odpočinku, protože péče a dlouhodobý stres již může být velmi vyčerpávající.

Další fází je *fáze hněvu, zloby a agrese*. Tato fáze je důsledkem zoufalství rodičů, kteří prožívají hluboký pocit vnitřního selhání a viny. Zloba a agrese mohou být namířeny proti dítěti s postižením, lékařům, druhému partnerovi, ale může se také projevat autoagrese. V této fázi je „hledán viník“ (Jankovský, 2008, s. 109-110). V době, kdy rodiče prožívají silnou zlobu, si mohou pokládat například tyto otázky: „Proč lidé kolem nás nemají stejné problémy, jako my?“ „Proč já?“ (Kirby, 2000, s. 15). Potřebou rodičů může být najít viníka, smířit se s pocitem selhání, případně nalézt prostor, kde může rodič projevat své emoce.

Následuje *fáze deprese*. V tomto období rodiče prožívají smutek i pocity viny a sebeobviňování, ale již nejsou schopni truchlit. Někteří rodiče mohou vnímat postižení dítěte jako trest za vlastní provinění nebo se začínají stranit společnosti a za dítě s postižením se stydí. V některých případech se mohou objevovat také myšlenky na sebevraždu. V této fázi si musí rodina najít „záchytný bod“, aby postižení dítěte začala vnímat jako úkol, který lze zvládnout (Jankovský, 2008, s. 110). Dle Kirbyové v období, kdy rodiče prožívají svou vinu, přemýšlí takto: „Musela jsem něco udělat špatně. Možná jsem v těhotenství špatně jedla... Třeba to je genetická vada...“ (Kirby, 2000, s. 15). Zde může být potřebou rodičů najít důvod, proč žít dále i v nové životní situaci.

Poslední fází je *vyrovnání*. Vyrovnání může mít více forem. Rodiče mohou na dítě s postižením reagovat různě – rodiče mohou rezignovat, s dítětem si mohou vytvořit ambivalentní vztah, mohou odmítnout jinakost dítěte, mohou s dítětem přerušit vazby a umístit ho do institucionální péče atp. (Jankovský, 2008, s. 110). V této fázi mohou rodiče vnímat jako potřebu přijetí nové životní situace.

Ačkoliv jsem v předešlých odstavcích psala o rodičích a fázích smírání s narozením postiženého dítěte, předpokládám, že těmito fázemi mohou procházet také jiné pečující osoby či jiní členové rodiny. Zde vycházím z analogie s fázemi přijetí od Kübler Ross, kterými dle Svatošové prochází také rodina umírajícího (Svatošová, 1995, s. 23).

Z výše uvedeného vyplývá, že vnímání situace rodin s dítětem s postižením se může vyvíjet. Proto se během výzkumu zaměřím nejen na současný stav v rodině, ale budu také zjišťovat, jak rodiny vnímaly svou situaci dříve. Nyní se zaměřím na vnímání života s dítětem s postižením z pohledu každého rodiče zvlášť.

### **3.2 Situace matky dítěte s postižením**

V rámci následující části práce zmíním některé oblasti, které jsou pro matky dětí s postižením specifické v porovnání s otci a matkami zdravých dětí. Tato problematika je však mnohem komplexnější a sama by mohla být předmětem celé diplomové práce. v této podkapitole budu vycházet především z výzkumů.

Z výzkumu zaměřeného na téma deprese a kvalita života rodičů dětí s postižením vyplývá, že pro matky je život s dítětem s postižením více stresující, než

pro otce, protože prokazují více depresivních symptomů. U matek byla v tomto výzkumu identifikována nižší kvalita života než u otců - s ohledem na fyzické a duševní zdraví, sociální interakce a rodinné prostředí (Kazmi, Perveen, Karamat, Khan, 2014, s. 126 [online]). Možné vysvětlení této situace může poskytnout další studie, jejímž cílem bylo porozumět tomu, co znamená být matkou dítěte s postižením. Následující zjištění mohou být uvedena jen pro příklad, protože výzkum byl realizován pouze s pěti respondentkami. Respondentky po narození dítěte popisovaly silné emoční vypětí. Emoční prožívání matek ze studie koresponduje s fázemi přijetí, které jsem již popsala dříve. Další zjištění, která studie přinesla, poukazují na to, že matky prožívají pocit selhání ve své mateřské roli; vnímají, že po porodu o dítě s postižením nemají zájem a obávají se, že tento postoj jejich okolí nedokáže přijmout. Proto se začínají sociálně izolovat. K jejich sociální izolaci vedou i odmítavé reakce okolí či zvědavost. Dalším problémem bývá pro matky nedostatek informací o tom, jak se o dítě se specifickými potřebami starat. Ze studie dále vyplynulo, že pokud se otec začne zapojovat do péče o dítě, matka začíná být emočně stabilnější, protože pociťuje podporu a porozumění (Barbosa, Chaud, Gomes, 2008, s. 47-52[online]).

Další důvod, proč je péče o dítě s postižením pro matku náročnější než pro otce uvádí Matoušek. Podle něj matka vnímá dítě jako součást sebe samé. Pokud se narodí postižené, tedy „nepovedené“ dítě, může se i ona sama cítit „nepovedená“ jako matka a také jako žena (Matoušek, 2003, s. 123). Jako další možný důvod, proč je přijetí dítěte s postižením pro matku náročnější než pro otce, spatřuji v tom, že otec mnohdy tráví s dítětem méně času v porovnání s matkou.

Abych více přiblížila situaci matek s dítětem s postižením v kontrastu s matkami zdravých dětí, popíši výsledky dalšího výzkumu, který se týkal pečujících osob o člověka s postižením (III. – IV. stupeň závislosti). Ve výzkumném souboru byly i matky. Výsledky byly porovnávány s kontrolní skupinou, kterou tvořili lidé pečující o zdravé dítě. Výzkum zde zařazuji proto, že mnoho matek dětí s postižením je také pečujícími osobami. Pokud však pečující roli v rodině zastává otec nebo jiný příbuzný, charakteristiky následujícího výzkumu se budou týkat jeho.

Ze studie vyplývá, že lidé, kteří pečují o člověka s postižením, pociťují vyšší napětí, nižší „životní optimismus“, než lidé pečující o zdravé dítě. Pečující o člověka s postižením vnímají často pocit velké únavy, rovněž často ztrácí schopnost užít si

volný čas. Stejně tak ztrácí i osobní životní perspektivy. Během péče o osobu s postižením pečující poukazují na zvýšení sociální izolace (shodně s výše uvedenými výzkumy) a zhoršení vlastního zdravotního stavu. Zatímco lidé pečující o zdravé dítě tuto situaci vnímají jako obohacující, lidé pečující o člověka s postižením na stejnou otázku odpovídají „nevím“. Lidé pečující o člověka s postižením poukazují na větší potřebu poradenství, finanční podpory, podpory ze strany blízkých a pomoci v oblasti bydlení než jakou vnímají lidé pečující o zdravé dítě (Michalík, 2015, s. 461-463[online]).

Z výše uvedených informací vyplývá, že pro matky s dětmi s postižením může být jejich role velmi psychicky náročná – prožívají emocionální napětí, pocit velké únavy, vykazují vyšší míru deprese než otcové. Předpokládám, že tyto aspekty mohou výrazně ovlivnit manželský podsystém a také podsystém rodičovský. Rodičovský podsystém může být ovlivněn matčíným pocitem selhání v mateřské roli. Tento pocit může působit nejen na vztah matky k dítěti s postižením, ale také vůči zdravým sourozencům, případně může ovlivnit plánování dalších potomků.

### **3.3 Situace otce dítěte s postižením**

Otec hraje významnou a specifickou roli v životě dítěte. Společně s matkou přináší do života dítěte důležité aspekty chování a interakcí, významně podporuje přijetí pohlavní identity dítěte, ovlivňuje jazykový vývoj i interakční chování. Pokud je otec nucen nahradit roli matky a být primárním pečovatelem, formy mateřského chování lehce přejímá (Šulová, 2005, s. 137-139).

Interakce matky a otce s dítětem je odlišná. Zatímco matka se snaží o blízký kontakt s dítětem, pečuje o jeho tělesný komfort, otec volí živé až riskantní interakce, explorace a experimentování, což je pro dítě náročnější než kontakt s matkou. Otec svým přístupem k dítěti jej „vede do společnosti“, pomáhá dítě socializovat tím, že odděluje dítě od matky a zajišťuje přechod od vztahu dvou osob (matka-dítě) ke třem (matka-otec-dítě) (Šulová, 2005, s. 137-138).

Interakce otce s dítětem otcí zvyšuje sebeúctu a sebedůvěru a ovlivňuje to, jak otec vnímá svou rodičovskou roli (Šulová, 2005, s. 139). Právě tato oblast může být ve vztahu s dítětem s postižením problematická, protože dítě s postižením mnohdy poskytuje omezenou zpětnou vazbu. Proto může u otce dojít k narušení vnímání otcovské role. Stává se, že se otec nedokáže vyrovnat s narozením dítěte s postižením a



od rodiny odchází, rozvodovost v rodinách s dítětem s postižením není významně vyšší, než je rozvodovost v rodinách se zdravými dětmi (Šándorová, 2015, s. 79).

Z výzkumu, který realizovali Kunhartová, Potměšil a Potměšilová s otci dětí s postižením v České republice vyplývá, že otcové vnímají péči o dítě s postižením především jako psychicky náročnou (finanční a fyzickou náročnost zmiňují méně). Pociťují ztrátu kontroly nad situací v rodině, hledají příčiny postižení. Vnímají, že s partnerkou na sebe mají málo času; rádi by vyjadřovali své emoce, ale nenachází k tomu vhodný prostor. Ze studie rovněž vyplývá, že aby otcové zvládli tenzi plynoucí z péče o dítě, potřebují čas trávený mimo rodinu. Uvítají ovšem také čas strávený s rodinou, který přispívá k rodinné soudržnosti. Otcové také popisují, že by uvítali speciálně-pedagogické intervence, které jsou však více nabízeny matkám (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017, s. 165-167).

Otcové dětí s postižením ve výše zmíněném výzkumu uvedli, že s partnerkou na sebe nemají dostatek času, což se rovněž může promítnout do fungování manželského podsystemu. Do fungování manželského i rodičovského podsystemu se může projevit také pocit ztráty kontroly nad situací v rodině nebo nedostatek prostoru pro vyjadřování emocí. Rodičovský podsystem může rovněž ovlivnit narušení vnímání otcovské role, a to jak vůči dítěti s postižením, tak se může projevit vůči plánovaným potomkům či dětem zdravým. V důsledku narušení vnímání otcovské role může dojít až k rozpadu rodiny.

### **3.4 Situace sourozenců dětí s postižením**

Sourozenecké vztahy se v rodinách liší, ovlivňuje je mnoho faktorů, jako je způsob výchovy rodičů, pořadí narození sourozenců, osobnostní rysy (Bazalová, 2014, s. 104-105). V našem případě vztah sourozenců ovlivňuje také druh postižení jednoho z dětí, jeho projevy chování, komunikace atp. Ačkoliv situace v rodinách může být velmi odlišná, v následující podkapitole se pokusím popsat vztahy, pocity a postoje zdravých sourozenců k dítěti s postižením na základě odborné literatury.

Blažek a Olmrová uvádí, že sourozenci mají rozdílné povahové vlastnosti na základě toho, kolikátí v pořadí se narodili. Nejstarší sourozenci bývají více zaměřeni na výkon, jeví se jako nadanější, častěji vstupují na vysoké školy, jsou verbálně zdatnější, zatímco mladší sourozenci bývají spontánnější, tvořivější a vnímavější pro mezilidské vztahy. V situaci, kdy se do rodiny narodí dítě s těžkým postižením, nastává

v těchto konstelacích posun a bez ohledu na pořadí narození, dítě s postižením zaujímá pozici nejmladšího člena rodiny, ve které trvale zůstává. Tuto situaci hůř nesou sourozenci, kteří jsou mladší než postižené dítě (Blažek, Olmrová, 1988, s. 39). Vágnerová vztah sourozenců k dítěti s postižením blíže specifikuje a označuje jej za dominantně ochranný. Díky tomuto vztahu si zdraví sourozenci uvědomují, že nemohou přistupovat k sourozenci s postižením stejně jako ke zdravým dětem, což přináší také negativní důsledky. Sourozenec s postižením nemůže být vnímán jako soupeř, protože k tomu není kompetentní, pro mladší sourozence nebývá vzorem, proto je složitější vytvořit mezi sourozenci vztahovou symetrii (Vágnerová, 2004, s. 169).

Pro vyvážený vztah sourozenců je důležitý vyrovnaný přístup rodičů. Objevuje se zde však zvýšené riziko, že rodiče nebudou mít ke zdravému sourozenci přiměřený vztah a přijatelné nároky na něj. Prvním problematickým okruhem je koncentrace na potřeby dítěte s postižením, a tedy přehlížení potřeb zdravých sourozenců. Důvodem tohoto postoje rodičů obvykle bývá nedostatek času a energie. Zdravý sourozenec může tuto situaci přijmout a naplňovat rodičovské představy, tedy být bezproblémový, nenáročný, spolupracující při péči o dítě s postižením nebo právě naopak tento rodičovský postoj může vyvolat ve zdravém dítěti obrannou reakci a dítě se bude aktivně snažit pozornost rodičů získat. Druhým problematickým okruhem je přílišné zaměření na zdravého sourozence, s cílem kompenzovat si neuspokojení spojené s dítětem s postižením. V této situaci rodiče mohou mít na zdravé děti velmi vysoké nároky, které bude pro děti velmi těžké naplnit a díky tomu může dojít k problémům se socializací a rozvojem vlastní identity (Vágnerová, 2004, s. 169-171).

V případě nevhodného rodičovského přístupu (rodič věnuje všechnu pozornost dítěti s postižením nebo má na zdravé dítě přehnaně vysoké nároky) může dojít k tomu, že dítě začne svého sourozence s postižením odmítat. Problémem však nemusí být pouze nevhodný rodičovský postoj, ale také postoj okolí, kdy sourozenec vnímá postižení svého bratra či sestry jako stigmatizující (Šándorová, 2015, s. 74). Na druhou stranu soužití s dítětem s postižením může rozvíjet silné stránky sourozenců, jako je trpělivost, schopnost pomáhat, empatie, učí tolerovat ostatní, rozvíjí pocit odpovědnosti a vzájemnosti (Richman, 2006, s. 102).

V České republice existují organizace na regionální úrovni např. ADAM – autistické děti a my z. s., které realizují sourozenecké skupiny, zaměřené na podporu

zdravých sourozenců dětí s postižením (ADAM, Aktivity ADAMa pro děti [online]). Popsanou praxi však v České republice zatím nepovažují za dostatečně rozšířenou.

Sourozenecký podsystém je v rodinách s dítětem s postižením atypický. Dítě s postižením nebývá vnímáno jako rovnocenný partner, proto se zdraví sourozenci v tomto vztahu nemusí naučit spolupráci, soutěživosti a vyjednávání. Na sourozence dítěte s postižením mohou být kladeny vyšší nároky, může být rodiči vedeno k časté péči o dítě s postižením. Na výchovu zdravých sourozenců může rodičům zůstat méně času a energie v důsledku náročnosti péče o postižené dítě. Díky tomu je ovlivněn také rodičovský subsystém.

Situace rodiny s dítětem s postižením je specifická. Aby bylo možné rodinu efektivně podpořit, je důležité znát, jak rodiny s postižením vnímají své potřeby. Toto téma bude popsáno v následující kapitole.

## 4 Potřeby rodiny

Cílem této kapitoly je popsat, jak bude v rámci mé práce vnímán pojem potřeba. Následně se zaměřím na potřeby rodin s dítětem s postižením, které jsou popsány v literatuře. Tyto potřeby budou sloužit k porovnání výsledků z výzkumné části práce s literaturou.

### 4.1 Pojetí a kategorizace potřeb

Šamánková a kol. definují potřebu jako „stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo spirituální.“ (Šamánková a kol., 2011, s. 12 [online]).

Dle Slovníku sociální práce je potřeba motivem k jednání. V případě, že potřeba není naplněna, může dojít k deprivaci. V oblasti sociální práce může být potřeba vnímána jako něco, co pociťuje klient nebo definuje expert, např. stát. Většinou jsou potřeby děleny do oblastí fyzické pohody, psychické rovnováhy a bezpečí, sociálních vztahů, společenského uplatnění a roviny spirituální (Matoušek, 2008, s. 147-148).

Ve své práci budu vnímat potřebu jako subjektivně vnímaný pocit nedostatku, přebytku nebo jako touhu něčeho dosáhnout. Tuto potřebu budu popisovat na základě subjektivního vnímání každého jednotlivého člena rodiny. Potřeby, na které se budu zaměřovat, musí mít souvislost s narozením a péčí o dítě s postižením, tuto souvislost musí vnímat členové rodiny, jejíž je dítě s postižením součástí.

Brandshaw (dle Dean, 2010, s. 38-39[online]) rozdělil potřeby do čtyř kategorií:

1. Normativní potřeby (*normative needs*) jsou definovány odborníky na sociální problematiku, kteří určují, co lidé obvykle potřebují a jaké služby na tyto potřeby mohou reagovat.
2. Pociťované potřeby (*felt needs*) jsou subjektivně pociťované potřeby jednotlivými lidmi.
3. Vyjádřené potřeby (*expressed needs*) nejsou pouze pociťovány, ale také prezentovány a požadovány například prostřednictvím voleb.
4. Komparativní potřeby (*comparative needs*) jsou definovány na základě srovnání s jinými lidmi nebo skupinami. Tedy část osob vnímá svou potřebu, ve srovnání se skupinou, která tuto potřebu nemá, protože je naplněna.

Předpokládám, že se v rámci své práce můžu setkat především s potřebami pociťovanými, které nemusí být přímo vyjádřené, ale budou vyplývat z kontextu výzkumu, dále s potřebami vyjádřenými, které budou rodiny přímo popisovat, a rovněž s potřebami komparativními, protože rodiny mohou popisovat své potřeby ve srovnání s jinými rodinami s dítětem s postižením nebo v porovnání s rodinami se zdravými dětmi atp.

Potřeby kategorizovalo mnoho autorů. Jedním z nejvýznamnějších autorů, který se zabýval potřebami, je Abraham Maslow, který vytvořil kategorie potřeb a následně je uspořádal do hierarchie. Maslow vychází z představy, že pokud nejsou dostatečně uspokojovány nižší potřeby, člověk se nesnaží uspokojovat potřeby vyšší (Drapela, 2011, s. 138-139).

Hierarchie potřeb dle Maslowa (Drapela, 2011, s. 139-141):

1. **Fyziologické potřeby** jsou základní životní potřeby, zahrnujeme mezi ně potřebu výživy, kyslíku atp. V případě potřeb v této oblasti je veškerá síla věnována tomu, aby byla tenze odstraněna. Tyto potřeby mohou být ohroženy například v důsledku onemocnění, kdy může být narušena potřeba spánku, přijímání potravy atp. nebo rovněž v důsledku jiných nepříznivých situací, jako jsou živelné pohromy, kdy může být nedostatečný přísun vody či potravin k naplnění potřeb.
2. **Potřeba bezpečí** zahrnuje svobodu od strachu a úzkosti, ale také řád, strukturu atp. Tato potřeba se zvláště silně projevuje v raném věku; nicméně je významná po celý život. Můžeme zde zařadit také potřebu jistoty spojenou se stabilitou zaměstnání a dostatečných příjmů, zaručenost ochrany proti diskriminaci a násilí, jistotu bydlení, stabilitu rodiny atp.
3. **Potřeba náležitosti a lásky** začíná být vnímána, když jsou uspokojeny potřeby předcházející. V rámci této potřeby člověk chce někam patřit, být součástí sociální skupiny, příkladem této potřeby může být například touha po citových vazbách s přáteli, v partnerském vztahu či potřeba sounáležitosti a porozumění v rodině.
4. **Potřeba úcty** souvisí se dvěma oblastmi, první je sebeúcta (jak jedinec zvládá životní nároky) a druhou je úcta druhých (dobrá pověst, prestiž,

uznání). V této souvislosti je významné sebevědomí jednotlivce a také respekt ze strany okolí.

5. **Potřeba sebeaktualizace** představuje proces, který není nikdy zcela dokončen. Sebeaktualizující osoby se vyznačují například sebetranscendencí, sebekázní, rozhodností, odpovědností, relativní odolností vůči negativním vlivům (traumatům, frustracím atp.), mají bohatou představivost, atp.

Maslowovu hierarchii potřeb považují za univerzální, dá se tedy využít jak u osob zdravých, tak u lidí s postižením, rozdílnost však je ve způsobu naplňování těchto potřeb.

Další autoři se zabývají specificky potřebami dětí. I tyto koncepty zde zmíním, protože se ve výzkumné části budu zabývat potřebami rodiny, tedy také potřebami dětí. Matějček uvádí pět základní psychických potřeb dítěte (Matějček, 2005, s. 28-30):

1. Psychickou potřebou dítěte je **dostatek podnětů**, v této oblasti se jako klíčová jeví přiměřená stimulace dítěte z vnějšího prostředí. Problematické je nejen, když je podnětů nedostatek, ale také, když je podnětů nadbytek.
2. Dítě potřebuje mít řád ve věcech a vztazích, tuto potřebu Matějček pojmenovává jako **smysluplný svět**, na tuto oblast poukazuje také Maslowova potřeba bezpečí – viz. výše.
3. Potřeba **životní jistoty** dítě motivuje k poznávání okolního světa a je poskytována dítěti jeho blízkými lidmi.
4. Matějček dále poukazuje na význam potřeby **pozitivní identity** dítěte, která posiluje jeho sebedůvěru a sebevědomí. Dítě získává pozitivní identitu na základě toho, jak jeho blízcí reagují na jeho rozhodnutí a jednání.
5. Potřebou dítěte je také **otevřená budoucnost**, jejíž součástí je naděje do budoucna a životní perspektiva. Pokud tyto aspekty život dítěte nemá, pak je zoufalé, v útlumu atp.

Konkrétněji jsou popsány potřeby dítěte autory Rackem, Stolařovou a Svobodovou, jejich přístup je komplexní a je dobře využitelný při posouzení potřeb rodiny a dítěte v rámci sociálně-právní ochrany dětí. V tomto vyhodnocovacím rámci jsou pojmenovány tři významné oblasti potřeb dítěte – vývojové potřeby dítěte, rodičovská kapacita, rodina a prostředí. Všechny tyto oblasti mají vliv na zdravý vývoj

dítěte. V rámci vývojových potřeb dítěte je významné, aby tyto potřeby byly naplňovány adekvátně k věku dítěte. Autoři do této kategorie zahrnují následující oblasti: zdraví, učení se, emoční vývoj a chování, rodinné a sociální vztahy, identitu, sociální prezentaci, samostatnost a sebeobsluhu. Další oblastí potřeb dítěte je rodičovská kapacita. Zde autoři zařazují oblasti základní péče, zajištění bezpečí a ochrany, citovou vřelost, stimulace a podněty, vedení a hranice a také stabilitu. Poslední oblastí, na kterou se autoři zaměřují, je rodina a prostředí. Zde řadí potřeby týkající se rodinné historie a fungování rodiny, širší rodiny, bydlení, zaměstnání, finanční situaci, sociální začlenění rodiny a komunitní zdroje (Racek, Stolařová, Svobodová, 2014, s. 11 [online]). Všechny uvedené oblasti autoři dále podrobně rozpracovávají, ale s ohledem na rozsah mé práce zde jejich podrobný popis neuvádím.

## 4.2 Potřeby rodin s dítětem s postižením

Potřeby rodin s dítětem s postižením jsou popsány různými autory v odborné literatuře, v následujícím textu budu vycházet z potřeb, které uvádí ve své práci Slaná, Hromková a Molnářová Letovancová (2017) a Langmaier a Matějček (dle Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2000, s. 88-89) a další. S níže uvedenými potřebami z odborné literatury budu následně konfrontovat výsledky výzkumné části práce.

Každá rodina může vnímat svou situaci odlišně a může tedy pociťovat i odlišné potřeby v různé intenzitě. Jak jsem již zmínila v předešlé kapitole, potřeby rodin se v rámci času vyvíjejí a proměňují, proto je nelze pro konkrétní rodinu stabilně určit.

Rodiny s dětmi s postižením pociťují **potřebu podpory**, a to jak neformální, tak od odborníků. Tuto potřebu více vnímají matky než otcové (Slaná, Hromková, Molnářová Letovancová, 2017, s. 44). Murrayová v této souvislosti poukazuje na fakt, že jedním z problémů rodin s dítětem s postižením je neobratná nebo špatně načasovaná profesionální pomoc. Tento pocit rodin je gradován tím, že rodiny nejsou vyrovnány s postižením svého dítěte (Murray, 2002, s. 52 [online]). Významnou roli hrají odborníci, obvykle lékaři, kteří sdělují rodině diagnózu dítěte. Rodičům často chybí sympatizující přístup těchto specialistů (Vágnerová, 2004, s. 165-166). Přesto pomoc odborníků je pro rodinu velmi významná, protože odborníci mohou být pro rodinu poradci v různých oblastech, mezi které patří výchova, rodinné vztahy atp. (Slaná a kol., 2017, s. 45). Murrayová poukazuje na to, že neformální podpora rodiny, přátel atp. může částečně pomoci rodině s dítětem s postižením s emocionální zátěží. Dále však

upozorňuje, že problémem může být také to, že rodiče s dítětem s postižením nedokážou sdílet své vlastní problémy (Murrayová, 2002, s. 50-51 [online]).

Další potřebou rodin s dítětem s postižením je **potřeba společenských kontaktů a odlehčení od povinností**. Z výzkumu Slané a kol. vyplynula potřeba setkávání s dalšími rodinami s dětmi s postižením, kde si mohou vzájemně sdílet informace a udržovat sociální vazby. Odlehčení je zde vnímáno jako čas, který mohou rodiče věnovat sobě, svým potřebám a zájmům (Slaná a kol., 2017, s. 46). Tuto potřebu dnes může naplňovat odlehčovací služba, která umožní na přechodnou dobu snížit pečovatelskou zátěž členů rodiny (Matoušek, 2007, s. 97).

Slaný a Šramatá popisují jako nejvýznamnější rodinnou potřebu „čas“. Pokud se rodiče dětem věnují, jsou s nimi a provází je, vytváří pocit jistoty, identity a zázemí pro své děti, které jsou důležité pro zdravý vývoj a zrání nejen dítěte, ale také každého člena rodiny (Slaný, Šramatá, 2012, s. 87 [online]). Ačkoliv autoři upozorňují na tuto potřebu v souvislosti s rodinou s dítětem s postižením, dle mého názoru je potřeba času významná také v rodinách se zdravými dětmi. V rodinách s dětmi s postižením může být tato potřeba zesilována specifickými potřebami dítěte.

**Finanční potřeby** rodin se mohou významně lišit. V souvislosti s narozením dítěte s postižením se náklady rodiny mohou výrazně zvýšit z důvodu nutnosti speciálních terapií, pomůcek, a tak podobně. Pokud rodina má problém přijmout to, že dítě je postižené a snaží se jej vyléčit, pak může vynaložit vysoké finanční prostředky za různé terapie, které by mohly vést k uzdravení dítěte (Murray, 2002, s. 50[online]). Časté zdravotní komplikace dítěte, hospitalizace a rehabilitace mohou vést k tomu, že matka je zaneprázdněná péčí o dítě a starost o finanční příjem musí zajistit otec (Hradilková, 2018, s. 32). Dochází tedy k tomu, že matka se nevrací po rodičovské dovolené do zaměstnání, a proto může dojít k významnému snížení příjmů v rodině.

Rodiny s dětmi s postižením mnohdy pocítují **potřebu informací**, protože jim chybí informace pro rozhodování, dále mohou mít problém porozumět projevům dítěte, či s ním komunikovat, atp. (Hradilková, 2018, s. 31, 90). S informačními potřebami mohou významně pomoci odborníci a to v různých oblastech, jako je výchova, rodinné vztahy a také mnoho dalších (Slaná a kol., 2017, s. 47).



Langmaier a Matějček popisují psychické potřeby rodičů dětí s postižením (dle Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2000, s. 88-89):

Rodiče dětí s postižením mají **potřebu přiměřené stimulace**, protože některým dětem s postižením se nedaří stimulovat rodičovskou aktivitu, projevy dítěte mohou být odlišné od jeho vrstevníků. Dítě může být apatické, opožděné ve vývoji, omezené v pohybu, řeči, plačtivé atp. Rodiče díky těmto projevům mohou vnímat, že na ně dítě nereaguje nebo může v rodičích vyvolávat ambivalentní či negativní pocity.

Dítě s postižením se může zdát rodičům nesrozumitelné, proto rodiče mohou pociťovat **potřebu smysluplnosti a řádu**. Některým rodičům může připadat dítě s postižením nepochopitelné, protože jeho vývoj je odlišný a dítě nereaguje dostatečně na podněty, které přijímá z okolí. Rodičům tak může připadat, že stimulace dítěte je zbytečná a nepřináší očekávané výsledky.

Významnou potřebou může být pro rodiče **potřeba citové vazby**, protože dítě s postižením nemusí být pro rodiče citově uspokojující, mohou vnímat pocit viny nebo mohou mít problém dítě akceptovat. U rodin s dítětem s postižením může docházet k extrémům v chování rodičů. Rodiče mohou mít vůči dítěti hyperprotektivní postoj. Opakem je postoj odmítající dítě; i s tímto postojem je možné se v rodinách s dítětem s postižením setkat.

V souvislosti s narozením dítěte s postižením rodiče mohou vnímat jako nenaplněnou **potřebu vlastní hodnoty a společenské prestiže**. Rodiče mohou pociťovat dítě s postižením jako selhání ve své rodičovské roli, mohou mít pocit, že nedokážou zplodit zdravé dítě. Pocity selhání a izolace od společnosti mohou narůstat v situaci, kdy postižení dítěte je ve společnosti stigmatizováno.

Po narození dítěte s postižením dochází ke změně pohledu na budoucnost v rámci celé rodiny, rodina tedy pociťuje **potřebu životní perspektivy**. Rodina obvykle nemá představu ani dostatek informací o tom, jak by se dítě mohlo dále vyvíjet, proto má spíše negativní očekávání.

Potřeby sourozenců dítěte s postižením popisují autorky Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová. Mezi potřeby zařazují právo na vlastní život, potřebu jistoty a bezpečí a potřebu pozornosti. Tyto potřeby poukazují na to, že i zdraví sourozenci potřebují mít čas trávený s rodiči, kdy se jim rodiče věnují, chtějí mít představu

o budoucnosti a rovněž chtějí mít čas pro sebe, který nebudou trávit se sourozencem s postižením (Slaná a kol., 2017, s. 52).

Předpokládám, že potřeby dítěte s postižením také formují potřeby dalších členů rodiny. Slaná, Hromková, Molnářová Letovancová považují za potřeby dítěte s postižením následující: potřebu přijetí, potřebu zvýšené péče, potřebu citové vazby, potřebu citové jistoty, speciální potřeby, které vznikají v souvislosti s postižením, dále potřebu psychické pohody a nezávislosti dítěte, sociální potřeby a potřeby vzdělávací (Slaná a kol., 2017, s. 53-55).

V případě, že potřeby člověka nejsou uspokojovány, může dojít k frustraci, která je způsobena neočekávanou ztrátou naděje na uspokojení potřeb. Frustrace může vést k odložení uspokojení, ke zvýšení úsilí, změně motivu nebo také k rezignaci (Vágnerová, 2004, s. 48-49). V případě, že se zátěž kumuluje, může docházet ke zhoršení zdravotního stavu v podobě psychosomatických a psychických onemocnění. Lidé mají rozdílnou míru frustrační tolerance, dokážou tedy odolávat rozdílné míře frustrace (Bělík, Hoferková, Kraus a kol., 2017 [online]).

Předchozí kapitoly se zabývaly rodinou s dítětem s postižením a jejími potřebami. V následující kapitole se zaměřím na nabídku sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu, která může vést k podpoře naplňování jejich potřeb, a tak lepšímu zvládnutí této nepříznivé sociální situace.

## 5 Sociální služba rané péče

Tato kapitola se zaměřuje na sociální službu rané péče, s cílem popsat legislativní ukotvení této sociální služby, její poskytovatele, průběh a potřeby, na které by měla raná péče reagovat.

### 5.1 Legislativní ukotvení rané péče

V Československu byla péče o děti s postižením soustředěna do dvou služeb - ústavní sociální péče a pečovatelské služby. Děti s postižením byly vzdělávány odděleně od svých vrstevníků ve speciálních školách s internátem, rodiče neměli kde získat poradenství a podporu, proto se často na doporučení expertů svých dětí s postižením vzdávali. Raná péče, která podporuje rodiny s dítětem s postižením, na území České republiky postupně vznikala od 70. let. Začátky rané péče byly postaveny na dobrovolnictví, postupně od devadesátých let docházelo k profesionalizaci, především v rámci nově vznikajících nestátních organizací. Od roku 2006 byla raná péče legislativně ukotvena v rámci zákona o sociálních službách (Hradilková, 2018, s. 11-12).

Dle Zákona o sociálních službách raná péče patří do skupiny služeb tzv. sociální prevence, které jsou v zákoně definovány takto: *„Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“* (Zákon č. 108/2006, §53). Jelikož raná péče patří do skupiny služeb sociální prevence, je klientským rodinám, dle Zákona o sociálních službách, poskytována zcela zdarma. (Zákon č. 108/2006, §72).

Blíže je raná péče popsána v Zákoně o sociálních službách v §54, ve kterém je uvedeno: *„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.“* (Zákon č.108/2006, §54 odst. 1).

Raná péče obsahuje tyto základní činnosti (Zákon č.108/2006, §54 odst. 2):

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) sociálně terapeutické činnosti,*
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*

Poskytovatelé rané péče musí naplňovat povinnosti, které jim stanovuje Zákon o sociálních službách. Mezi povinnosti patří například zajišťování dostupnosti informací o službě, umožnění klientům naplňovat jejich občanská a lidská práva, plánování průběhu poskytování sociální služby dle individuálních potřeb klienta, uzavření smlouvy o poskytnutí služby s klientem, dodržování standardů kvality atp. (Zákon č.108/2006, §88). Kvalita sociálních služeb, tedy i rané péče, stojí na pilířích, kterými jsou standardy kvality sociálních služeb, inspekce kvality a registrace poskytovatelů sociálních služeb, financování a celoživotní vzdělávání v sociálních službách a dále komunitní plánování a dostupnost sociálních služeb (Bednář, 2012, s. 39).

## **5.2 Poskytovatelé rané péče**

V současné době je v České republice 49 sociálních služeb rané péče se samostatným registračním číslem<sup>3</sup> (Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]), které zřizují a provozují nejčastěji nestátní neziskové organizace, menšinu tvoří rané péče zřizované jako příspěvkové organizace (Hradilková, Klusáček, Klusáčková, Šveřepa, 2016, s. 15[online]).

Každý poskytovatel specifikuje okruh osob, kterým poskytuje službu rané péče, obvykle v závislosti na druhu postižení, věku dítěte a oblasti působnosti poskytovatele. Mezi poskytovateli rané péče je mnoho definic cílové skupiny, od poměrně úzkých, jako má například raná péče AIFi z. s., která se zaměřuje na děti s poruchou autistického spektra od 2 do 7 let, nebo s důvodným podezřením na tuto diagnózu (AIFi, O rané péči [online]). Naopak velmi širokou definici cílové skupiny lze nalézt například u Poradny rané péče SALOME, která do cílové skupiny zahrnuje rovněž „rodiny s dětmi, jejichž

---

<sup>3</sup> Někteří poskytovatelé rané péče mají pod jedním registračním číslem uvedeno více míst poskytování, a také někteří poskytovatelé poskytují službu pod více registračními čísly.

vývoj se rodičům nezdá být v pořádku“ (Slezská diakonie, SALOME Bohumín, poradna rané péče [online]).

Poskytovatelé služeb mají rozdílnou působnost, někteří poskytovatelé mají celorepublikovou působnost, další nadregionální, někteří pouze regionální. Z *Analýzy situace rané péče za rok 2015* vyplývá, že v každém kraji je alespoň jedna služba rané péče se specializací na každé z těchto postižení - mentální, tělesné, sluchové, zrakové postižení, nervosvalové onemocnění a poruchu autistického spektra. Ačkoliv v každém kraji tyto služby existují, některým rodinám nemusí být poskytovány z důvodu naplnění kapacity služby, nebo rodina si o ranou péči nepožádá, protože o ní není informována odborníky, se kterými se setkává (Hradilková a kol., 2016, s. 47-59). V některých případech je rodině služba nabídnuta, ale rodina o službu neprojeví zájem.

V České republice existuje profesní organizace poskytovatelů sociální služby raná péče – Asociace rané péče České republiky z. s. Asociace poskytuje vzdělávání, ověřování kvality služby prostřednictvím tzv. garance kvality atp. (ARP, O nás [online]). V současné době má tato Asociace dvacet jedna členských pracovišť, které mají platnou garanci kvality služby (ARP, Členství [online]).

### **5.3 Průběh služby rané péče**

Rodina s dítětem s postižením obvykle získává informace o rané péči od lékařů a dalších odborníků jako je psycholog, speciální pedagog atp. (Hradilková a kol., 2016, s. 54). Pokud se rodina na základě získaných informací rozhodne služeb rané péče využívat, pak kontaktuje pracoviště prostřednictvím e-mailu, telefonu nebo jej osobně navštíví. Následně probíhají setkání, kdy rodina sděluje své potřeby a potřeby dítěte, předává informace o zdravotním znevýhodnění a specifikuje situaci v rodině. Rodina popisuje oblasti, které bude chtít v rámci spolupráce s ranou péčí řešit. Dále probíhá posouzení potřeb dítěte na základě speciálních technik, jako je funkční vyšetření zraku atp. Rodina je seznámena se smlouvou (dohodou o poskytování služeb). V této fázi se rodina rozhodne, zda má zájem služeb rané péče využívat. V případě, že má o ranou péči zájem, po podepsání smlouvy se stává klientskou rodinou (Hradilková, 2018, s. 14).

Klientské rodině jsou poskytovány návštěvy v domácnosti s poradkyní rané péče a jsou jí nabízeny další možnosti, které pracoviště nabízí. V rámci návštěv si rodina stanovuje cíle, kterých chce s ranou péčí dosáhnout. Cíle jsou postupně vyhodnocovány

a mohou být také dále doplňovány a aktualizovány. V průběhu poskytování služby může s poradkyní navštívit rodinu (v případě, že s tím rodina souhlasí) supervizor, aby došlo k hodnocení kvality služby. Poskytování služby rané péče může být ukončeno například z důvodu věku dítěte nebo z důvodu naplnění potřeb rodiny. Před ukončením poskytování služby poradkyně předává rodině informace o návazných službách, které mohou rodině pomoci. Na závěr je rodinou a poradkyní vyhotovena zpráva o rané péči a rodiče mají možnost dát poskytovateli podněty a zpětnou vazbu k poskytované službě (Hradilková, 2018, s. 14-15).

#### **5.4 Potřeby, na které raná péče reaguje**

V rámci zákona o sociálních službách jsou činnosti, které raná péče poskytuje vymezeny pro klienty z cílové skupiny, kterými jsou rodiny s dítětem s postižením nebo s dítětem jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ve věku od narození do sedmi let (Zákon č. 108/2006, §54 odst. 1). Zákon se tedy nezaměřuje na vymezení cílové skupiny služby na základě potřeby. V rámci zákona rovněž nejsou stanoveny potřeby, na které služba reaguje, jsou pouze vyjmenovány činnosti, kterými může služba rodinu podpořit.

V následující části vyjmenuji potřeby, na které by měla služba rané péče reagovat dle Modelu služby rané péče, který byl vytvořen v rámci projektu „Efektivní naplňování střednědobého plánu v podmínkách MSK<sup>4</sup>“. Model služby rané péče vychází z tzv. Diskusních fór, což byla setkání, v rámci kterých se scházeli poskytovatelé služeb, zadavatelé služeb a další spolupracující subjekty v Moravskoslezském kraji. Z výstupů těchto setkání vychází Model služby rané péče. Ten se mimo jiné zaměřuje na potřeby rodin s dítětem s postižením, na které by měla raná péče reagovat (Moravskoslezský kraj, Sociální oblast – Modely sociálních služeb [online]). Potřeby, na které raná péče reaguje, jsou zde vyjmenovány pro příklad, aby bylo zřejmé, na které potřeby může raná péče z pohledu poskytovatelů a dalších subjektů reagovat. Ve výzkumné části však budu vycházet z možností rané péče, které jsou popsány ve vyhlášce č. 505/2006 Sb.

Dle Modelu služby rané péče by raná péče měla reagovat na tyto potřeby (Moravskoslezský kraj [online]):

---

<sup>4</sup> Efektivní naplňování střednědobého plánu v podmínkách Moravskoslezského kraje

- **Zachování přirozených funkcí rodiny** – v této oblasti by raná péče měla rodiny podpořit v naplnění potřeb týkajících se přijetí role rodiče dítěte s postižením, získávání kompetencí při stimulaci vývoje dítěte, sdílení a porozumění vlastní situaci, hledání zdrojů ve vlastní rodině, podpořit naplnění potřeby podpory a úpravy prostor v domácím prostředí vhodných pro rozvoj dítěte
- **Osobní hygiena** – v této oblasti by raná péče měla pomoci rodinám získat informace a kompetence při péči o osobní hygienu dítěte
- **Cílený rozvoj dítěte s postižením** – raná péče by rodinu měla podpořit při výchově, rozvoji a stimulaci dítěte a to včetně praktických ukázek
- **Samostatný pohyb** – raná péče by měla rodinu seznámit s metodami, technikami a pomůckami, které podporují samostatný pohyb dítěte, dále by měla přispívat k naplňování potřeb dítěte, jako jsou vnímání vlastního těla a jeho polohy, orientace v prostředí, využití potřebných pomůcek pro orientaci v prostoru
- **Stravování** – pracovníci rané péče by měli rodině předat informace a dovednosti, které dítěti umožní příjem potravy
- **Komunikace** – raná péče by měla podpořit rodinu ve funkční komunikaci s dítětem a to včetně využití alternativních metod komunikace
- **Zajištění a kontakt se společenským prostředím** – raná péče by měla vést dítě k jeho seberealizaci v širším sociálním prostředí a rodinu k vyhledávání a využívání běžně dostupných služeb
- **Seberealizace** – raná péče by měla podpořit v seberealizaci nejen dítě se zdravotním postižením, ale také rodiče či pečující osoby, například při hledání zaměstnání, setkávání se s jinými rodinami a při předávání zkušeností
- **Péče o zdraví** – raná péče může rodiny podpořit ve vyhledávání vhodných kompenzačních pomůcek a také při zjišťování kontaktů na odborná pracoviště dle aktuálních potřeb rodiny
- **Bezpečí** – raná péče může podpořit rodiče v získávání kompetencí k péči o dítě, dále může pomoci vyhledat odborná pracoviště v případě nejistot v oblasti bezpečí, napomáhat rodičům rozpoznat situace, které způsobují problémové chování a podpořit rodiče ve zvládnání těchto situací

- **Uplatňování práv a oprávněných zájmů** – raná péče by měla podpořit rodinu při komunikaci s institucemi (úřady atp.), při začleňování dítěte do kolektivu vrstevníků, při získávání prostředků na potřebné pomůcky, dále také by měla podpořit rodinu i dítě s postižením při uplatňování jejich práv a oprávněných zájmů ve všech oblastech života

Následující část práce bude věnována kvalitativnímu výzkumu, který se zabývá potřebami rodin s dítětem s postižením a možnostmi jejich naplnění prostřednictvím služby rané péče.



## 6 Metodologie výzkumu

Cílem této kapitoly je popsat metodu výzkumu a to pomocí vymezení výzkumného cíle, stanovení výzkumných otázek, popisu metody získávání dat do výzkumu, vymezení výzkumného souboru. Další část této kapitoly se bude věnovat etické rovině výzkumu, jeho průběhu, popisu jednotlivých respondentů a dále analýze dat. Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní metodu, která nejlépe odpovídá cíli mé práce.

„Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v sociálních situacích.“ (Disman, 2014, s. 289). Cílem tohoto výzkumu je komplexní pojetí dat, hledání struktur a pravidelností, které se v nich nalézají. V rámci kvalitativního výzkumu je získáváno mnoho informací od malého počtu respondentů, proto výzkum mnohdy není možno zobecnit pro celou populaci (Disman, 2014, s. 286 – 287).

### 6.1 Cíl výzkumu, výzkumný problém a výzkumné otázky

Miovský vnímá cíl výzkumu jako stručný a jasný popis toho nejdůležitějšího, čeho chceme výzkumem dosáhnout (dle Miovský, 2006, s. 123). Maxwell dělí cíle do tří kategorií na cíle intelektuální, praktické a personální. Intelektuální cíle vedou k rozšíření odborného poznání, praktické cíle poukazují na praktickou využitelnost a personální cíle obohacují výzkumníka samotného. Cíl výzkumu by měl zasahovat, pokud možno do více kategorií (dle Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 63).

**Cílem práce je na základě rozhovorů zjistit, jaké jsou potřeby rodin s dítětem s postižením a následně stanovit, zda a jak tyto potřeby může naplnit sociální služba rané péče (dle základních činností z vyhlášky č. 505/2006 Sb.).**

Výsledky výzkumu tedy mohou být využity v poradnách rané péče pro lepší porozumění potřebám rodin s dítětem s postižením. Zjištění mohou být přínosem při komplexní podpoře rodin s dítětem s postižením, může také poukázat na limity služby rané péče. Výzkum může být i inspirací při novelizaci Zákona o sociálních službách tak, aby nabídka služby lépe odpovídala potřebám cílové skupiny. V současné době již nepracuji s rodinami s dětmi s postižením, přesto se s některými rodinami dále setkávám. Díky této diplomové práci mohu lépe porozumět situaci rodin s dítětem s postižením, což je pro mě osobně významné.

**Základním výzkumným problémem mé práce jsou možnosti naplnění potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením prostřednictvím sociální služby rané péče.**

Na základě stanovení základního výzkumného problému jsem zvolila hlavní výzkumnou otázku: Jaké potřeby pociťují rodiny s dítětem se zdravotním postižením od narození do 7 let věku, zda a jak tyto potřeby může naplnit sociální služba rané péče?

Tuto hlavní výzkumnou otázku jsem rozdělila do dvou podotázek:

1. Jaké potřeby pociťují rodiny s dítětem s postižením od narození do 7 let věku?

Tato podotázka byla dále rozložena na dílčí výzkumné otázky. Otázky byly rozděleny na dvě skupiny; první skupina otázek je zaměřena na rodiče a pečující osoby, druhá skupina otázek je zaměřena na zdravé sourozence:

- a) Výzkumné otázky zaměřené na potřeby rodičů a pečujících osob o dítě s postižením:
  - Jaké potřeby pociťovaly rodiny s dítětem s postižením při zjištění postižení dítěte?
  - Jak se vyvíjely potřeby rodin s dítětem s postižením v souvislosti s věkem dítěte?
  - Jaké potřeby vznikly v souvislosti s narozením dítěte s postižením v rodinném systému a jeho subsystémech?
  - Jak rodiny s dítětem s postižením vnímají odlišnost svých potřeb od potřeb rodin se zdravými dětmi?
  - Jak rodiny s dítětem s postižením vnímají potřebu podpory zvenčí?
- b) Výzkumné otázky zaměřené na zdravé sourozence dětí s postižením:
  - Vnímají zdraví sourozenci postižení svého sourozence?
  - Jak mají sourozenci naplněnou potřebu vlastního života?
  - Jak vnímají sourozenci potřebu pozornosti ze strany rodičů?
  - Cítí se zdraví sourozenci v rodině bezpečně?
  - Jak popisují zdraví sourozenci komparativní potřeby (ve srovnání s vrstevníky)?

2. Je možné, aby sociální služba rané péče dle základních činností z vyhlášky č. 505/2006 Sb. naplňovala potřeby rodin s dítětem s postižením, případně jakým způsobem je může naplnit?

Tato podotázka je zpracovávána na základě analýzy základních činností rané péče ve vyhlášce č. 505/2006 Sb. §19 (dále jen „vyhláška“). Základní činnosti rané péče byly propojeny s potřebami respondentských rodin, které vyplynuly z odpovědí na výše uvedené otázky. Analýza bude blíže popsána v následujících podkapitolách.

## 6.2 Metody získávání dat

Pro získání dat jsem zvolila dvě metody, první metodou je rozhovor pomocí návodu, druhou metodou je analýza dokumentu.

### 6.2.1 Rozhovor pomocí návodu

Pro první část výzkumu jsem zvolila rozhovor pomocí návodu. Hendl popisuje návod jako seznam otázek nebo témat, na které by výzkumník měl v rámci rozhovoru zaměřit. Výzkumník může přizpůsobovat formulaci otázek potřebě, může rovněž zaměnit pořadí kladených otázek (Hendl, 2005, s. 174). Pro vedení rozhovoru jsem si připravila návod viz. Tabulka 1 a Tabulka 2.

Tabulka 1 - Výzkumné a tazatelské otázky zaměřené na rodiče a pečující osoby o dítě se zdravotním postižením od narození do 7 let

Výzkumné otázky	Základní tazatelské otázky
Jaké potřeby pociťovaly rodiny s dítětem s postižením při zjištění postižení dítěte?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kdy jste zjistili, že Vaše dítě je postižené?</li> <li>- Jak jste toto zjištění prožívali?</li> <li>- Co Vám pomáhalo se s tímto zjištěním vyrovnat?</li> <li>- Co by vám v té době pomohlo, ale nedostávalo se Vám?</li> </ul>
Jak se vyvíjely potřeby rodin s dítětem s postižením v souvislosti s věkem dítěte?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jak jste prožívali první rok dítěte/období od 1 do tří let/období vzdoru/ zařazení do dětského kolektivu (mateřské školky, stacionáře, atp.)?</li> <li>- Co Vám pomáhalo a co jste potřebovali</li> </ul>

	<p>vy jako rodiče/pečující osoby?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Co potřebovalo dítě?</li> <li>- Co by vám v té době pomohlo, ale nedostávalo se Vám?</li> <li>- Co by Vám ve vaší situaci pomohlo nyní?</li> <li>- Co by pomohlo dítěti?</li> </ul>
Jaké potřeby vznikly v souvislosti s narozením dítěte s postižením v rodinném systému a jeho subsystémech?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jak narození vašeho dítěte s postižením ovlivnilo váš vztah k manželovi/manželce/partnerovi/partnerce/ostatním dětem?</li> <li>- Co by Vám pomohlo v těchto vztazích v souvislosti s narozením a životem s dítětem s postižením?</li> <li>- Ovlivnilo narození dítěte s postižením Váš vztah k sobě samému?</li> </ul>
Jak rodiny s dítětem s postižením vnímají odlišnost svých potřeb od potřeb rodin se zdravými dětmi?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Když sledujete rodiny se zdravými dětmi, co jiného potřebujete?</li> </ul>
Jak rodiny s dítětem s postižením vnímají potřebu podpory zvenčí?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jak by vám mohla pomoci ve vaší situaci širší rodina?</li> <li>- Jak by Vám ve vaší situaci mohly pomoci služby, stát, organizace, osoby mimo vaši rodinu?</li> </ul>

Tabulka 2 – Výzkumné a tazatelské otázky zaměřené na zdravé sourozence dítěte s postižením od narození do 7 let věku:

Výzkumné otázky	Základní tazatelské otázky
Vnímají zdraví sourozenci postižení svého sourozence?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je tvůj sourozenec jiný než ostatní děti ve škole/školce?</li> <li>- V čem se od ostatních dětí odlišuje?</li> </ul>
Jak mají sourozenci naplněnou potřebu vlastního života?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Co děláš bez sourozence s postižením?</li> <li>- Máš své kamarády?</li> </ul>
Jak vnímají sourozenci potřebu pozornosti ze strany rodičů?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Býváš někdy s rodiči sám?</li> <li>- Chtěl bys s nimi být více?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Povídáš si s rodiči?</li> <li>- Ví rodiče, jak se máš a co potřebuješ?</li> </ul>
Cítí se zdraví sourozenci v rodině bezpečně?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je ti doma dobře?</li> <li>- Z čeho máš strach?</li> </ul>
Jak popisují zdraví sourozenci komparativní potřeby (ve srovnání s vrstevníky)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- V čem si myslíš, že to mají jiné děti ze školy/školky, které mají zdravé sourozence?</li> </ul>

### 6.2.2 Kvalitativní analýza dokumentu

Pro druhou část práce jsem zvolila kvalitativní obsahovou analýzu dokumentu. Dle Maršálové a Mikšíka je možné pomocí obsahové analýzy zkoumat jakékoliv produkty lidské činnosti např. obrazy, sochy atp. (dle Miovský, 2006, s. 238). Miovský rozlišuje dokumenty pro obsahovou analýzu na písemné, kdy výzkumník pracuje s písemným obsahem, dále na zvukové a obrazové, kdy výzkumník pracuje s obrazovým a zvukovým materiálem zaznamenaným pomocí nějaké technologie. Výzkumník také může pracovat s hmotnými dokumenty, jako jsou sochy, plastiky atp. Všechny tyto typy dokumentů může výzkumník během výzkumu kombinovat (Miovský, 2006, s. 100). V uvedených dokumentech se projevují vědomé i nevědomé postoje, hodnoty a ideje (Hendl, 2005, s. 132).

Hendl v této souvislosti poukazuje na výhodu, že zkoumané dokumenty nepodléhají zkreslení, ke kterým může dojít například v průběhu práce s jinými metodami, jako jsou pozorování, rozhovory, měření a testování (Hendl, 2005, s. 132). V rámci obsahové analýzy se může výzkumník zaměřit na zkoumaný dokument z více perspektiv, mezi které patří například námět, obsah a forma (Miovský, 2006, s. 239).

V rámci výzkumu jsem se zaměřila na obsahovou analýzu písemného dokumentu, a to části vyhlášky, která popisuje činnosti sociální služby rané péče a je pro tuto sociální službu závazná.

### 6.3 Výběr výzkumného souboru

V následující části bude popsán výzkumný soubor pro mou práci – bude popsán způsob výběru respondentů do výzkumu a následně bude zdůvodněn výběr vyhlášky pro analýzu dokumentu.

### **6.3.1 Výběr výzkumného souboru pro rozhovory**

V rámci kvalitativního výzkumu jsou respondenti vybíráni s ohledem na výzkumný problém a výzkumné otázky. Jelikož cílem není zajistit reprezentativnost v rámci populace, výběr souboru není náhodný, ale zohledňuje zkoumaný problém (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 72-73). Miovský popisuje více způsobů výběru respondentů v rámci kvalitativního výzkumu. Pro svou práci jsem zvolila metodu tzv. účelového výběru (Miovský, 2006, s. 130).

V rámci účelového výběru jsou cíleně vyhledáváni účastníci výzkumu dle určitých vlastností; dalším kritériem pro zapojení účastníka do výzkumu je jeho informovaný souhlas s participací na výzkumu (Miovský, 2006, s. 135).

Výzkumným souborem mé práce budou rodiny s dítětem s postižením od narození do sedmi let věku, se kterými jsem se v minulosti setkala v pozici poradce rané péče, sociálního pracovníka nebo v rámci pobytů pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. S rodinami, které jsem oslovila, jsem měla navázán bližší vztah a předpokládám tedy, že výsledky výzkumu mohou být relevantnější. Toto potvrzuje také Miovský, který poukazuje na význam důvěry mezi respondenty a výzkumníkem. V případě, že je mezi zúčastněnými navázán důvěrný vztah, mohou být informace přesné a validní (dle Miovský, 2006, s. 279). Na základě tohoto kritéria byl osloven omezený počet respondentských rodin, a proto nemusí docházet k teoretické nasycenosti vzorku.

Výzkum byl realizován v rodinách s dítětem s postižením. V rámci výzkumu je za rodinu považováno soužití osob sdílejících společnou domácnost bez ohledu na to, zda je mezi nimi biologické či právní pouto, a také osoby, které nežijí ve společné domácnosti, ale mají biologické či právní pouto v rámci vztahu rodič-dítě a jeho alternativ. Za dítě s postižením je v rámci výzkumu považováno dítě od narození do 7 let věku, jehož postižení je zařazeno mezi druhy postižení v Zákoně o sociálních službách, jde tedy o dítě s tělesným, mentálním, duševním, smyslovým nebo kombinovaným postižením.

### **6.3.2 Volba relevantního dokumentu pro analýzu**

Pro analýzu jsem zvolila vyhlášku č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, § 19 této vyhlášky specifikuje činnosti rané péče vyjmenované v Zákoně o sociálních službách 108/2006 Sb. Vyhlášku jsem si

zvolila proto, že v oblasti činností sociální služby rané péče je konkrétnější než Zákon o sociálních službách a specifičtěji popisuje činnosti, jež má služba rané péče poskytovat svým klientům. Zmíněná vyhláška popisuje legislativní požadavky na činnosti této sociální služby, které musí registrovaní poskytovatelé rané péče vždy zajistit. Činnosti jsou pro poskytovatele závazné. Sociální služba rané péče může poskytovat také další činnosti tzv. fakultativní, které však nejsou pro službu povinné ani v zákoně blíže určené.

V rámci odborné literatury je možno nalézt množství příkladů dobré praxe a doporučení při práci s klientskými rodinami; tyto dokumenty však nejsou pro poskytovatele závazné. V rámci naplnění cíle mé práce se tedy budu zabývat pouze částí vyhlášky, která popisuje činnosti sociální služby rané péče a je pro poskytování této služby klíčovým dokumentem.

#### **6.4 Etické otázky výzkumu**

Za eticky problematickou považuji rozhovory s rodinami s dětmi s postižením, proto se v následující podkapitole budu věnovat etickým otázkám, které jsou spojeny právě s těmito rozhovory.

V rámci výzkumu je vždy nutné zvažovat jeho etické hledisko, a to zejména z hlediska důsledků, které může mít uveřejnění závěrů výzkumu pro respondenty. Významným etickým faktorem je důvěrnost. Ve výzkumu by neměla být uvedena žádná data, která by mohla vést k identifikaci účastníků výzkumu. Dalším významným principem je informovaný souhlas, respondenti by měli být informováni o podobě výzkumu a ujištění o důvěrnosti získaných dat. Etickým problémem rovněž může být zpřístupnění výsledků práce účastníkům výzkumu s ohledem na možná nedorozumění, neporozumění využívané terminologii atp. (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 43-49).

Oslovené rodiny byly informovány o cílech výzkumu, jeho využití i průběhu. Všichni členové rodiny byli informováni o nahrávání rozhovorů. Dále jim bylo sděleno, že výzkum bude anonymizován, a tedy v rámci práce budou jejich jména zaměněna za fiktivní. Rovněž byli ujištěni o tom, že na kladené otázky nemusí odpovídat a rozhovor mohou kdykoliv ukončit bez udání důvodu. V případě, že některá z rodin požádala o zaslání výsledků výzkumu, rodině byla poskytnuta celá diplomová práce a bylo jí nabídnuto také zodpovězení otázek na případné dotazy. Za specifickou považuji v rámci výzkumu pozici sourozenců. Rozhovory se sourozenci probíhaly vždy odděleně

od rodičů a předpokládám, že také díky tomu byli sourozenci otevřenější. Aby ani nadále nebyli respondenti rodiče seznámeni s odpověďmi zdravých sourozenců, používám vždy v rámci interpretace dat pouze označení *sourozenec*.

## 6.5 Průběh výzkumu

V průběhu prosince 2019 bylo osloveno sedm rodin s dítětem s postižením od narození do sedmi let věku. Vždy byl kontaktován jeden člen rodiny a jeho prostřednictvím byli požádáni o účast ve výzkumu také ostatní členové rodiny. Šest ze sedmi oslovených rodin s výzkumem souhlasilo, sedmá rodina na oslovení prostřednictvím emailu nereagovala. Následně dvě rodiny účast na výzkumu odvolaly z důvodu zdravotních problémů dítěte nebo pečujících osob. Rozhovory tedy byly vedeny se čtyřmi rodinami v lednu 2020. V rodinách bylo osloveno jedenáct respondentů, z nichž tři byli zdravé děti žijící ve společné domácnosti s dítětem s postižením (nejednalo se vždy o biologické sourozence).

Rozhovory probíhaly dle stanoveného návodu, v některých rodinách bylo změněno pořadí otázek, byly pokládány doplňující otázky a v některých případech byly otázky zjednodušeny a vysvětleny pro lepší porozumění. Před zahájením rozhovorů byli respondenti dotázáni, zda souhlasí s nahráváním rozhovorů. Všichni respondenti souhlasili, proto byly všechny rozhovory nahrávány. Během rozhovorů jsem si psala poznámky k neverbální komunikaci respondentů, a to především u respondentů sourozenců, kteří se v některých případech vyjadřovali více neverbálně než verbálně. Následně byly rozhovory analyzovány a potřeby, které z nich vyplynuly, byly propojovány s činnostmi z vyhlášky.

## 6.6 Profily zapojených rodin

První respondentská rodina se skládá z otce Adama, matky Jany, Pavla a jeho nevlastní sestry Lenky, která je na prvním stupni základní školy. Pavlovi je 5 let a má genetickou vadu, která způsobuje tělesné a mentální postižení. Výzkumu se účastnili matka, otec i nevlastní sestra, s každým z nich byl veden rozhovor zvlášť. Rozhovor s každým z rodičů trval přibližně 40 minut, rozhovor se sestrou Lenkou byl přibližně desetiminutový.

Druhou respondentskou rodinou byla rodina skládající se z otce Václava, matky Elišky, Vojtěcha a jeho mladšího bratra Tomáše, který je v kojeneckém věku. Vojtěchovi jsou čtyři roky a má Downův syndrom, který způsobuje mentální postižení,



opožděný motorický vývoj a další zdravotní problémy. Výzkumu se účastnili matka a otec, u výzkumného rozhovoru byli přítomni oba rodiče, ale každý z nich odpovídal na otázky zvlášť. Rozhovor trval přibližně hodinu.

Třetí rodinou byla rodina, která se skládá z otce Daniela, matky Radky, Davida a jeho mladšího bratra Patrika, který je v předškolním věku. Davidovi je sedm let, má mentální opoždění a epilepsii. Postižení je zřejmě získané z důvodu onkologického onemocnění. U výzkumného rozhovoru byli přítomni oba rodiče, každý z nich odpovídal na otázky zvlášť. Rozhovor trval přibližně hodinu a půl. Rozhovor s bratrem Patrikem byl veden odděleně od rodičů a trval přibližně 10 minut.

Poslední respondentskou rodinou byla rodina skládající se z otce Zdeňka, matky Evy, Jakuba a jeho staršího bratra Marka, který je v předškolním věku. Jakubovi je rok a osm měsíců, má diagnostikováno tělesné postižení, nicméně rodiče mají podezření na duševní onemocnění. Toto podezření zatím není lékaři potvrzeno. Výzkumu se účastnili oba rodiče i starší bratr, s každým z nich byl rozhovor veden odděleně. Rozhovor s každým z rodičů trval přibližně 45 minut, rozhovor se starším bratrem trval okolo desíti minut.

## **6.7 Analýza dat**

Data získaná z rozhovorů a vyhlášky jsem analyzovala rozdílnými způsoby, proto je v následující části popisují zvlášť.

### **6.7.1 Kvalitativní analýza rozhovorů**

Nahrávky jednotlivých rozhovorů byly vícekrát poslouchány a převáděny do textové podoby, tento postup se nazývá transkripce. V rámci práce jsem využila tzv. komentovanou transkripci, která zachycuje také další důležité mimoslovní projevy např. smích, mlčení atp. (Hendl, 2005, s. 208). Do rozhovorů jsem tedy zaznamenala také mimoslovní projevy, které napomohly lepšímu porozumění souvislostem.

Následně byl vytvořený text vytištěn a bylo využito tzv. otevřené kódování. V rámci otevřeného kódování je text rozdělen podle významu na různě dlouhé jednotky (slova, věty, odstavce atp.), těmto jednotkám jsou následně přiděleny jména tzv. kódy a s nově označenými částmi textu je dále pracováno. Ze seznamu kódů jsou vytvářeny dle podobnosti kategorie, které slučují kódy do skupin (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 211-221). Nejprve jsem tedy četla text a vytvářela jsem kódy; text jsem dle kódů označovala

barevně pro lepší přehlednost. Paralelně jsem vytvářela seznam kódů, následně jsem mezi kódy hledala vztahy a vytvořila jsem kategorie. Některé kódy byly v průběhu kategorizace vynechány, protože se nevztahovaly k cíli práce. Vzniklé kategorie byly pojmenovány následovně: potřeba podpory a sdílení, potřeba přijetí dítěte v oblasti spirituality, finanční potřeby, potřeba informací, potřeba naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte, potřeba zpětné vazby od dítěte, potřeba hlídání dítěte s postižením a odpočinku, potřeba lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu, potřeba společenských kontaktů, potřeba pozitivního sebezpřijetí, potřeba zachování intimního života mezi partnery. Dále se kategorie týkaly potřeb sourozenců – potřeba pozornosti, potřeba jistoty a bezpečí, potřeba různorodosti aktivit se sourozencem s postižením.

### **6.7.2 Kvalitativní analýza dokumentu**

Kvalitativní analýza dat je systematické nenumerné organizování dat, jehož cílem je odhalovat témata, pravidelnosti, vztahy atp. (Hendl s. 223). V rámci výzkumu jsem uskutečnila kvalitativní analýzu vyhlášky, která byla realizována v návaznosti na zjištěné potřeby v rámci rozhovorů s respondentskými rodinami. Cílem bylo zjistit, zda sociální služba rané péče dle základních činností z vyhlášky naplňuje potřeby rodin s dítětem s postižením, případně jakým způsobem je může naplňovat. Záměrem bylo naplnění tohoto cíle, nikoliv hloubková analýza zmíněného dokumentu.

V návaznosti na potřeby, které vzešly z rozhovorů, jsem opakovaně prostudovala vyhlášku. V rámci ní jsem si vyznačovala činnosti, které mohou na jednotlivé potřeby reagovat, ať už záměrně nebo nezáměrně. Zjištěné výsledky shrnuji v následující kapitole.

## 7 Interpretace dat

Pro interpretaci dat jsem zvolila techniku „vyložení karet“. V rámci této techniky výzkumník vezme kategorie vzniklé otevřeným kódováním, které uspořádá do určitého obrazce či linky. Text je následně sestaven tak, že popisuje obsah jednotlivých kategorií (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 226). V rámci interpretace dat jsem tedy použila názvy kategorií jako názvy jednotlivých podkapitol. Na začátku každé podkapitoly jsou vyjmenovány kódy z rozhovorů, ze kterých byla kategorie vytvořena.

Každá kapitola se skládá ze dvou částí. V první části je popsána potřeba tak, jak ji vnímají respondentské rodiny. Ve druhé části je popsáno, jak raná péče může na danou potřebu reagovat dle vyhlášky. Následně je uveden příklad činnosti, jak ji specifikuje některá z raných péčí, protože raná péče může pro svou potřebu činnosti z vyhlášky konkretizovat. Kódy, citace z rozhovorů a z vyhlášky jsou uvedeny kurzívou pro lepší přehlednost. Jména respondentů jsou vymyšlená, věk a pohlaví dítěte je zachováno.

### 7.1 Potřeba podpory a sdílení

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *podpora manžela, podpora širší rodiny, služby v domácnosti, nedostatek podpory a porozumění, doprovázení, svépomocné skupiny, sdílení, zdroje podpory, podpora rodičů navzájem, psychologická podpora, kontinuálnost podpory*, z těchto témat vyplynula potřeba podpory a sdílení.

Rodiny v rámci rozhovorů vnímaly potřebu podpory, a to jak ze strany nukleární a širší rodiny, tak ze strany odborníků. Respondenti popisovali jako potřebnou například pomoc psychologa a podporu rané péče. Vnímali také potřebu doprovázejícího odborníka, na kterého by se mohli kdykoliv obracet se svými dotazy, a který by částečně převzal jejich povinnosti například v souvislosti s předáváním lékařských zpráv mezi jednotlivými lékaři atp. Této pomoci se však rodinám nyní nedostává. „...jako ta forma toho doprovázení...aby to bylo, že na tu konkrétní starost nejsem sám, ale všechno mám s kým řešit“ (Václav). Respondenti dále poukazovali na důležitost komplexnosti odborné péče, její místní a finanční dostupnosti a kontinuity.

V této oblasti může rodinám pomoci raná péče. V některých rozhovorech byla tato služba popsána jako zdroj podpory pro rodiny. Z vyhlášky vyplývá, že raná péče může rodinu podpořit ve stimulaci dítěte, být podporou díky naslouchání a podpořit

rodiny v jednání s neziskovými organizacemi, úřady a lékaři. Raná péče může být v těchto oblastech doprovázejícím odborníkem, kterého rodiny potřebují. Bohužel této pomoci se jim nedostává. Rodiny také vnímaly jako potřebnou podporu psychologa. Tato podpora může být poskytována v rámci činnosti „*specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám*“, nicméně psycholog nemusí být vždy součástí týmu poskytující ranou péči. Například raná péče AIFi, z. s. považuje individuální a párové konzultace s psychologem za fakultativní činnost. Nejedná se tedy o činnost uvedenou ve vyhlášce, tudíž službu základní, ale o službu placenou (AIFi, z. s., Co nabízíme v rámci služby rané péče [online]). Naopak raná péče Eda poskytuje v rámci základních činností také „*služby terénní psychologické podpory a pomoci*“ a jde tedy o službu neplacenou. (Eda cz z. ú., Jaké služby poskytujeme [online]).

V rámci neformální pomoci respondenti zmiňovali především podporu rodiny. Matky často zmiňovaly důležitost podpory otců při výchově dítěte s postižením. Většina respondentek poukázala na důležitost podpory ze strany partnera hned po narození dítěte s postižením, případně po zjištění postižení dítěte. Matky zdůrazňovaly především emocionální podporu partnera, praktickou pomoc s péčí o dítě zmiňovaly méně. „...*já jsem byla více plačtivá, pesimistická, a tak manžel byl ten, kdo mě podporoval.*“ (Eliška) Otcové jako podporující vnímali praktickou pomoc v péči o dítě a rozdělení rolí v rodině „*že si to rozdělí, ten dělá to, ten dělá to a pak to bude fungovat*“ (Daniel). Dále respondenti zmiňovali podporu, kterou jim poskytovala širší rodina. Zkušenosti respondentů byly v této oblasti odlišné. Někteří měli potřebu podpory ze strany širší rodiny, která ze strany některých členů širší rodiny nebyla uspokojována „...*tak jako vůbec nikdo se nějak nezeptá*“ (Radka). V jiných rodinách respondenti vnímali potřebu podpory ze strany širší rodiny jako naplňovanou „*Moji rodiče se nám snaží pomoci, takže maminka tady většinou každý den chodí po svojí práci...takže ten kontakt je intenzivnější.*“ (Eva) v rámci širší rodiny respondenti očekávali především praktickou podporu v péči o dítě, ale také respektování specifických projevů dítěte.

V této oblasti může raná péče podpořit rodinu v rámci „*pomoci při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou*“, například poradna rané péče DOREA tuto činnost popisuje následovně „*podpora a pomoc při využívání přirozených sítí (rodina, přátelé...)*“ (Slezská diakonie, Poradna rané péče DOREA Brno [online]). Na webových stránkách poraden rané péče je tato činnost obvykle popsána velmi obecně a na stránkách některých poraden není blíže specifikována. Například raná péče Jdeme

autistům naproti z. s. se na tuto oblast v rámci činností, jež popisuje na webových stránkách, nezaměřuje (Jdeme autistům naproti z.s., Raná péče Jan z. s. [online]).

Významným tématem v oblasti potřeby podpory rodin se jeví svépomocné skupiny. Svěpomocné skupiny jsou skupiny, ve kterých si pomoc při řešení problémových situací poskytují ti, kteří sami těmito problémy trpí (Matoušek, 2008, s. 218). V případě respondentských rodin jsou za svépomocné skupiny tedy považovány skupiny, kde se setkávají rodiče s dětmi s postižením. Rodiny popisovaly přínos svépomocných skupin především ve sdílení pocitů, informací i zkušeností. „*Když už si nevím s něčím rady, tak mi ten druhý pomůže... už si tím třeba prošli, tak mi řeknou, jak to oni vyřešili...*“ (Radka). Ačkoliv se svépomocné skupiny jeví jako důležité a přínosné v rámci podpory rodiny, většina respondentů se shodovala na tom, že po zjištění postižení dítěte účast v rámci svépomocné skupiny vnímali jako stresující. Skupiny podle respondentů vyvolávají obavy z budoucnosti vlastní i dítěte s postižením, mohou vést ke ztrátě naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte, nebo je pro rodiče stresující pohled na další děti s postižením. „*To, že se začnete vídat s lidma, kteří mají stejný problém, je zpočátku horší, protože vidíte, že není cesty zpět*“ (Jana).

Poradny rané péče by měly dle vyhlášky „*podporovat výměnu zkušeností, pořádat setkání a pobytové kurzy pro rodiny a podporovat svépomocné aktivity rodičů*“. Raná péče tedy může rodinám potřebu podpory a sdílení v rámci svépomocných skupin pomoci naplňovat. Raná péče AIFi z. s. tyto činnosti spojené se svépomocí specifikuje následovně: „*pomoc a podpora při navazování kontaktů s dalšími rodinami dětí s PAS a při vytváření svépomocných skupin*“ (AIFi, z. s., Co nabízíme v rámci služby rané péče [online]). Jiné rané péče, například raná péče MATANA v rámci svých dalších aktivit poukazuje na fungování svépomocné rodičovské skupiny, kterou vede jedna z matek dětí s postižením. V rámci této rané péče také probíhají podpůrná setkání pro sourozence dětí s postižením (Slezská diakonie, Poradna rané péče MATANA [online]).

## **7.2 Potřeba přijetí postižení dítěte v oblasti spirituality**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *přijetí, spiritualita, hodnoty, smíření, přijetí postižení, víra*, z těchto témat vyplynula potřeba přijetí postižení dítěte v oblasti spirituality.

„U spirituality je poukazováno na osobní vztah a vazbu ke smyslu či Transcendenci, a to bez nutnosti příslušnosti k určitému náboženství.“ (Kaňák, 2015, s. 33). Z tohoto pojetí spirituality budu v následující části vycházet.

Z rozhovorů s respondenty vyplynulo, že pro některé z nich bylo významné nalezení smyslu v postižení dítěte. „*Já jsem si jakoby říkal, že to je trest za to, že jsem odešel od dětí...*“ (Adam). O této oblasti více hovořili otcové než matky. Postoje otců jsou velmi rozdílné a zahrnují široké spektrum hodnot a názorů vycházejících z astrologie, křesťanství atp.

Dále respondenti hovořili o hodnotách, které jim pomáhaly přijmout postižení dítěte, jež vychází z jejich přesvědčení. „*Hodnota? Tak asi rodina a přijetí toho, že je to prostě nějaký dar.*“ (Václav) Další respondent poukazoval na hodnoty, které v jeho rodině znesnadňovaly přijetí postižení dítěte „*Pro manželku jako ženu jsou to ty vady jako na kráse nejdůležitější, pro ni je důležitá podle mě krása...pro mě zase bylo důležité, aby mohl žít ten život jako vůbec, aby nebyl postižený (pozn. mentálně postižený)*“ (Zdeněk). Respondenti sdělili, že nalezení smyslu v postižení dítěte jim pomohlo postižení dítěte přijmout.

Ve vyhlášce jsem nenalezla činnosti, které by mohly být pro rodiny podporou v rámci jejich spirituálních potřeb. Protože ve vyhlášce je činnost „*specializované poradenství rodičům a jiným blízkým osobám*“ zařazena mezi tzv. výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, nepředpokládám, že může naplňovat spirituální potřeby rodiny. V této oblasti raná péče může pomoci rodinám pouze díky předání kontaktů na jiné instituce a podpořit tak rodinu v rámci „*využívání běžně dostupných služeb*“. Mezi ně může patřit podpora duchovního či jiná podpora v oblasti spirituality dle preferencí rodiny.

### **7.3 Finanční potřeby**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *nadace, finance, rehabilitace, sociální služby, finanční nejistota, příspěvek na péči, kompenzační pomůcky, soukromé školky*, z těchto témat vyplynuly finanční potřeby rodin.

Respondenti hodnotili finanční potřeby rodiny, které vyplývaly především ze specifických potřeb dítěte. Respondenti poukazovali například na potřebu placených rehabilitací, kompenzačních pomůcek, ale také odlehčovacích služeb a soukromých

školek. Péče o dítě s postižením značně znesnadňuje kariérní postup rodičů a omezuje možnost navýšení příjmů v rodinách „*Představa toho, že se budu 12 hodin denně věnovat svojí kariéře, je úplně nemožná...*“ (Václav). Problematická je také situace, kdy má matka po rodičovské dovolené nastoupit do zaměstnání, ale z důvodu postižení dítěte se rozhodne zůstat doma. Pak dochází ke snížení příjmů rodiny, které příspěvek na péči pokrýt nedokáže. Respondenti také pociťovali obavy, protože příspěvky od státu nemusí být stabilní. Závisí na konkrétním posuzovateli, který o příspěvku na péči rozhoduje. „...*musím si vytvářet rezervy, protože pak se možná budu hádat, aby mi ten čtvrtý stupeň prodloužili...*“ (Václav)

Rodiny vnímali jako významnou roli nadací, jejichž příspěvky pomáhají rodinám zajistit potřebné služby. „*Hlavně nám pomáhají i ty nadace, co se týká finančních věcí, pomůcek a takových, tak jsem začala žádat a vždycky mi to schválili.*“ (Jana) Jeden z respondentů však sdělil, že je složité se v nadacích zorientovat a zjistit, o co konkrétně lze žádat. „*Vůbec dozvědět se, že existuje tahle ta nadace a je tam šance, že dostanu na tohle konkrétně vůbec nějaký příspěvek...*“ (Václav)

V rámci finančních potřeb může raná péče rodinám pomoci při získání financí, nicméně sama raná péče tuto potřebu nemůže naplnit, protože finance rodinám v rámci základních činností neposkytuje. Raná péče může například prostřednictvím „*vzdělávání rodičů*“ a „*specializovaného poradenství*“ rodiny informovat o možnostech získání finančních příspěvků v rámci příspěvku na péči, dávek pro osoby se zdravotním postižením, nadačních příspěvků atp. Dále může raná péče v rámci „*pomoci při komunikaci*“ pomoci rodině kontaktovat konkrétní úřad či nadaci a následně může také „*doprovázet rodiče při vyřizování žádostí*“. Z výše uvedeného vyplývá, že raná péče může být pro rodiny významnou podporou při naplňování finančních potřeb. Například raná péče Tamtam v oblasti finančních potřeb poskytuje rodinám podporu v oblastech, jako jsou státní sociální podpora, nadační příspěvky, finanční podpora z obce, pomoc při podávání žádostí, doprovod na úřady a rovněž informuje rodiny o finanční zátěži spojené s péčí o dítě s postižením sluchu a ceně kompenzačních pomůcek (Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., Jak v praxi raná péče probíhá? [online]). Na stabilitu finančních příspěvků a s tím související posuzování zdravotního stavu dítěte v rámci příspěvku na péči raná péče nemá vliv, může pouze rodině pomoci v rámci doprovodu a komunikace s úřady či doprovázení při vyšetření. V souvislosti s finanční nestabilitou a nejednoznačným posuzováním zdravotního stavu

dítěte u jednotlivých posudkových lékařů se jako efektivnější způsob řešení jeví reformní paradigma v sociální práci. Reformní paradigma se zaměřuje na rovnost ve společnosti. Cílem takto zaměřené sociální práce je zplnomocnit klienty a pomoci klientům získat vliv na vlastní životy, a to prostřednictvím jejich participace na tvorbě a změnách společenských institucí (Matoušek a kol., 2001, s. 187). Díky tomuto přístupu je možno pracovat se systémem, který neodpovídá potřebám klienta. V rámci vyhlášky není reformní přístup k sociální práci ukotven.

#### **7.4 Potřeba informací**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *informace, zdroje informací, kompenzační pomůcky, raná péče, epilepsie, poradenství, stimulace, získávání informací, neziskové organizace, informace o nároku na ZTP, návazné služby*, z těchto témat vyplynula potřeba informací.

Respondenti uváděli, že po zjištění postižení dítěte potřebovali mnoho informací, které se týkaly sociálních služeb, svépomocných skupin, nadací, které poskytují rodinám podporu, kompenzačních pomůcek, průkazu ZTP, sociálních dávek, ale také informace o vývoji dítěte s konkrétním typem postižení či informace o tom, jak je možné dítě stimulovat a dále rozvíjet. Respondenti sdělili, že potřebné informace získávali spíše náhodně a mnohdy se zpožděním. Mezi zdroje informací respondenti uvedli například internet, známé, kteří mají také dítě s postižením, sociální služby, psychology, zdravotnická zařízení, svépomocné skupiny a také speciálně pedagogické centrum. Respondenti také uváděli, že jsou pro ně důležité spolehlivé informace. „*Já už jsem se totiž tolikrát setkala s tím, že mě někdo jako rozhodil tím, že mi dal informace, že by to něco mohlo být a ono to nakonec nebylo...*“ (Eva)

V této oblasti se jako významné téma jeví informovanost o epilepsii. Respondenti, kteří mají u dítěte zkušenost s epilepsií, sdělili, že neznali její projevy a epilepsie tak byla diagnostikována se zpožděním. Následně rodiny uvádějí, že v případě včasné diagnostiky by nyní mohl být zdravotní stav dítěte lepší. „*Všichni si myslí, že epilepsie je to, že člověk automaticky má křeče a tak, to si myslím, že náš stát bude muset posunout, protože v ten moment, kdybychom to třeba věděli trochu dřív, v tom září, třeba by to nedošlo tak daleko...*“ (Radka)

V rámci potřeby informací může být raná péče pro rodiny značným přínosem. V rámci činností předává informace o schopnostech a dovednostech dítěte, o tom, jak je



možné dítě s postižením stimulovat prostřednictvím „*programů a technik*“, „*instrukcí při nácviku*“ atp. Další široké spektrum informací, které souvisí s dítětem s postižením, se rodiny mohou dozvědět prostřednictvím „*vzdělávání rodičů*“ či „*specializovaného poradenství*“. V rámci rané péče jsou rodiny „*podporovány při využívání dalších běžně dostupných služeb a informačních zdrojů*“. Další důležité informace rodiny mohou získat prostřednictvím „*svépomocných aktivit*“, „*výměny zkušeností*“, a „*pobytových kurzů pro rodiny*“, které raná péče organizuje nebo podporuje. Například Společnost pro ranou péči v Ostravě na svých webových stránkách uvádí, že rodinám poskytuje informace v rámci sociálního poradenství, o schopnostech a dovednostech dítěte, poradenství k podpoře vývoje dítěte, půjčování literatury, organizování přednášek a seminářů pro rodiče, kurzů pro rodiny atp. (Společnost pro ranou péči, Pobočka Ostrava, O službě [online]).

Jak bylo výše popsáno, respondenti vnímali jako nedostatečnou informovanost o epilepsii. V této oblasti může raná péče poskytnout informace prostřednictvím „*specializovaného poradenství*“ a „*vzdělávání rodičů, například formou individuálního nebo skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů a půjčování literatury*“. Tyto služby jsou dle činností ve vyhlášce poskytovány rodičům, kteří jsou klienty rané péče; v rámci těchto činností však není zmiňována veřejnost jako adresát této pomoci.

## **7.5 Potřeba naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *potřeba uzdravení, zlepšení zdravotního stavu, naděje, budoucnost, stabilizace zdravotního stavu, obavy, nejistota, otevřená budoucnost*, z těchto témat vyplynula potřeba naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte.

Respondenti popisovali, jak po zjištění postižení dítěte zkoušeli různé přístupy vědecké i alternativní, aby došlo ke zlepšení zdravotního stavu dítěte. „*Člověk zkoušel různé, čínskou medicínu a já nevím, co všechno, prostě ať ty záchvaty nemá...*“ (Radka) Zvolené přístupy však nepřinesly ve zdravotním stavu dítěte očekávané změny. Následně se respondenti zaměřovali na stabilizaci, případně zlepšení zdravotního stavu dítěte, spíše na základě vědecky ověřených metod. Z rozhovorů dále vyplynulo, že po určité době se rodiny snažily přijmout zdravotní stav dítěte takový, jaký je. Zaměřovaly se na malé pozitivní změny u dítěte, snažily se zaměřit na „*ted' a tady*“, neupínaly se

k nereálným nadějím, ale spíše prožívaly obavy z budoucnosti v souvislosti s vývojem dítěte. „...*pořád se jeví jako dítě, i když zůstal zamrzlý na jednom roce inteligence, tak jako nic se neděje, ale až bude větší, až to bude dítě, co s náma chodí někde venku a bude tam hulákat na všechny nebo něco, tak to už bude úplně něco jiného...*“ (Zdeněk)

Raná péče může na začátku poskytovat rodinám naději na zlepšení zdravotního stavu dítěte, protože poskytuje mnoho činností, které se zaměřují na rozvoj dítěte. Nabízí například „*programy a techniky podporující vývoj dítěte*“, „*instrukce při nácviu a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální*“. Tyto činnosti mohou rodičům přinést naději na zlepšení zdravotního stavu dítěte. Raná péče LYDIE, Český Těšín na svých webových stránkách uvádí, že pracuje například metodami bazální stimulace, alternativní a augmentativní komunikace, orofaciální stimulace, metodou strukturovaného učení, realizuje intenzivní terapie O.T.A. RS atp. (Slezská diakonie, LYDIE Český Těšín, poradna rané péče [online]). Z rozhovorů vyplynulo, že potřeba naděje přináší velmi vysoká očekávání na zlepšení, ne-li uzdravení a i přes využití různých metod nebývá tato naděje naplněna. Když rodina přijme stav dítěte, raná péče může podporovat rodinu ve stimulaci dítěte a hledání malých pozitivních změn. V situaci, kdy rodina prožívá obavy z budoucnosti své i dítěte s postižením, raná péče může být podporou díky „*psychosociální podpory formou naslouchání*“, případně může „*podporovat výměnu zkušeností*“ mezi rodinami s mladšími dětmi s postižením a rodinami se staršími dětmi s postižením, případně může realizovat „*vzdělávání rodičů*“, které rodičům a pečujícím osobám přiblíží možnosti vzdělávání, péče a sociálních služeb pro jejich děti v následujících vývojových obdobích.

## **7.6 Potřeba zpětné vazby od dítěte**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *zpětná vazba od dítěte, opožděný vývoj, dítě nepozná rodiče*, z těchto témat vyplynula potřeba zpětné vazby od dítěte.

Respondenti vnímali nedostatek zpětné vazby od dítěte s postižením. Ačkoliv se snažili dítěti poskytovat dostatek podnětů, vývoj dítěte byl pomalejší a neodpovídal jejich představám, neposkytoval rodičům dostatečnou zpětnou vazbu v souvislosti s jejich rodičovskou rolí. Tento fakt v respondentech vyvolával další obavy o zdraví dítěte, smutek, zoufalství a stres. „*On vlastně ke každému nějak jako přijde a přitulí se,*

*nějak to jako nerozlišoval, což mně jakoby bylo líto, protože jsem si říkala, že maminku by poznat měl...“ (Eliška)*

Matoušek v této souvislosti hovoří především o dětech s mentálním postižením, kdy dítě jen těžce rozvíjí rodičovské ambice, obtížně si buduje vztahy ke členům rodiny, je pro něj složité opětovat náklonnost. Vývoj dítěte je značně zpomalen (Matoušek, 2003, s. 123).

V rámci získávání zpětné vazby rodičům od dítěte může raná péče podpořit dítě například v rámci „*programů a technik podporující vývoj dítěte*“. Raná péče SALOME využívá při práci s rodinami metody alternativní komunikace, díky kterým může dítě lépe vyjádřit zpětnou vazbu rodiči (Slezská diakonie, SALOME Bohumín, poradna rané péče[online]). Pracovníci rané péče také mohou s pečujícími osobami „*upevňovat a nacvičovat dovednosti*“, které povedou k vyšší citlivosti na zpětnou vazbu od dítěte. K tomu může vést například využití prvků VTI<sup>5</sup> v rámci intervence pracovníka rané péče v rodině. Ostravská pobočka Společnosti pro ranou péči si dala za cíl pro rok 2019 zajistit vzdělávání pro pracovníky rané péče právě v oblasti VTI a práce s videem (Společnost pro ranou péči, Pobočka Ostrava, Program pobočky[online]). V situaci, že rodič i přes poskytnutou pomoc nepocituje dostatek zpětné vazby od dítěte, může být pro něj naslouchání pracovníka rané péče podporující.

### **7.7 Potřeba hlídání dítěte s postižením a potřeba odpočinku**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *čas, hlídání, odpočinek, odlehčení, odlehčovací služba, odlehčovací služba – nepřizpůsobení potřebám, využití volného času rodičů, hlídání rodiči, hlídání širší rodinou, respitní péče, obavy ze zvládnutí hlídání, z těchto témat vyplynula potřeba hlídání dítěte s postižením a potřeba odpočinku.*

Na potřebu hlídání dítěte s postižením a na potřebu odpočinku poukazovali všichni rodiče respondenti a vnímali tyto potřeby jako velmi významné. Respondenti popisovali každodenní péči o dítě jako časově a psychicky náročnou. Jako možné řešení této situace viděli hlídání dítěte, které může být realizováno členy širší rodiny, formálními institucemi či najatými chůvami. Rodiny dále upozorňovali na potřebu využívání hlídání dítěte především o víkendech, prázdninách a svátcích, tedy v době, kdy jsou uzavřené stacionáře a školky. „*Maminky, které třeba chodí do práce, tak přes*

---

<sup>5</sup>Videotrénink interakcí

*týden jsou v práci, pak se starají o to dítě a v sobotu a v neděli, kdy si potřebují alespoň trochu odpočinout, tak ony se prostě nezastaví, takže to vám řeknu, to ony zkolabují.“ (Jana)*

Někteří respondenti by ocenili pomoc širší rodiny s hlídáním dítěte, ale mají obavy, zda by rodina péči o dítě zvládla. *„S Vojtiškem je těžké opatrovnictví, protože on... s tím jídlem je problém, on nekomunikuje, nepohybuje se, tak oni ti lidé, když v tom plně nežijou, tak nejsou v tom zasvěcení a neví, jak s tím naložit...já zas nemám odvahu úplně tak někomu dát na delší dobu, protože si říkám, aby to zvládl ten dotyčný.“ (Eliška)*

Na druhou stranu, využívání odlehčovacích služeb, kde působí profesionálkové, je pro některé rodiny finančně náročné. *„Jako ta respitní péče by byla reálná i v současné době, pokud bychom na ni měli finance.“ (Václav)* Jiné rodiny upozorňovaly na fakt, že ačkoliv odlehčovací služby existují, mají velmi široce nastavenou cílovou skupinu, se kterou pracují, a na práci s malými dětmi nejsou přizpůsobeny, ačkoliv spadají do cílové skupiny služby. *„Já jsem tam mluvila s těma babama (pozn. pracovnícemi odlehčovacích služeb) a oni tam nejsou vůbec na tak malé děti přizpůsobení.“ (Jana).*

Respondenti by uvítali hlídání dítěte, protože by si potřebovali odpočinout, chtěli by věnovat pozornost také svým ostatním zdravým dětem atp. Respondenti popisovali jako velmi důležité odreagování se v rámci aktivit, které nesouvisely s péčí o dítě s postižením. Toto odreagování významně souviselo s psychickou pohodou pečujících osob. *„Je fakt dobré, že si ta ženská najde i ten čas pro sebe, pro něco, ať má nějaký zájem, ať má koníček...“ (Radka)* Jedna z respondentek také poukazovala na důležitost pravidelného odpočinku. V případě, že odpočinek není pravidelný, může docházet ke ztrátě schopnosti trávit volný čas bez dítěte s postižením. *„Fakt najednou po pěti letech šok, že máme večer pro sebe, tak jsme nevěděli, co máme dělat, a to je myslím i o tom, protože lidi nemají ten čas a prostě to hlídání a v ten moment si nezajdou někam a nebo prostě už ani jako neví...“ (Radka)*

Raná péče může rodinám pomoci najít pro dítě hlídání a čas na regeneraci pro rodiče, nicméně raná péče v rámci svých základních činností hlídání dětí neposkytuje. Bude tedy rodiny odkazovat na jiné služby či osoby, které mohou rodinám pomoci. Prostřednictvím činností jako je například *„specializované poradenství“*

mohou pracovníci doporučit rodině odlehčovací služby, osobní asistenci případně mohou rodině předat kontakt na agentury zprostředkovávající chůvy či dobrovolnická centra, díky nimž mohou rodiny spolupracovat s dobrovolníky. Jak bylo výše uvedeno, jedna z respondentek měla zkušenost s tím, že odlehčovací služba nebyla přizpůsobena malým dětem, ačkoliv spadaly do její cílové skupiny. V této situaci může raná péče doporučit jinou, vhodnější alternativu odlehčení, pokud je dostupná, případně „*pomocť při komunikaci*“ rodině se zmíněnou sociální službou. Problémem v této oblasti je finanční nákladnost těchto služeb (o možnosti podpory rodin v oblasti finančních potřeb z hlediska rané péče jsem se zmínila již výše). Raná péče ARPIDA popisuje svou činnost v oblasti předávání kontaktů na další podpůrné služby následovně „zprostředkování další potřebné odborné péče, kontaktů na podpůrné organizace a odborníky“ (Centrum ARPIDA, Raná péče [online]).

V rámci rozhovorů rodiny také zmiňovaly jako problematické hlídání ze strany širší rodiny, protože rodina neví, jak s dítětem pracovat. V této oblasti může být raná péče přínosem, protože „*specializované poradenství*“, které jsem již zmínila, je podle vyhlášky poskytováno nejen rodičům, ale také „*dalším blízkým osobám*“. Pracovníci rané péče tedy mohou podpořit širší rodinu v péči o dítě s postižením a to například tak, že vysvětlí, jak postupovat při epileptickém záchvatu atd. Společnost pro ranou péči tuto činnost popisuje jako „poradenství rodičům a blízkým osobám v oblasti přístupu a práce u znevýhodněného dítěte“ (Společnost pro ranou péči, Co je raná péče [online]).

Raná péče rovněž může podporovat rodiny v odreagování se od každodenní péče, a to prostřednictvím „*aktivit podporujících sociální začlenění osob*“ nebo v rámci „*podpory a pomoci při využívání běžně dostupných služeb*“. Raná péče EUNIKA činnost popisuje jako „Podpora rodiny v jejím společenském a kulturním životě (volnočasové aktivity, společenské akce, setkání rodičů aj.)“ (Slezská diakonie, Poradna rané péče EUNIKA Karviná [online]).

## **7.8 Potřeba lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *zdravotnický personál, komplexnost zdravotní péče, vstřícnost zdravotnického personálu, odbornost lékařů, pomocný personál, potřeba „lidského přístupu“*, z těchto témat vyplynula potřeba lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu.

Respondenti v rámci rozhovorů popisovali množství negativních zkušeností se zdravotnickým personálem, pozitivní zkušenosti zmiňovali spíše okrajově. Respondenti v nemocnicích často prožívali psychicky náročné situace, které zdravotnický personál nedokázal reflektovat. Respondenti častěji vnímali jako „nelidský“ přístup sester, případně pomocného zdravotnického personálu, o lékařích se téměř nezmiňovali. „*Přece není možné, aby tam po mě uklízečka řvala...*“ (Jana)

Další respondenti vnímali jako významnou potřebu komplexní a profesionální zdravotní péče, poukazovali na fakt, že lékaři nemají často prostor s pacienty déle mluvit, vysvětlit jim situaci a konzultovat následující postup. „*Nikdo nám prostě nic neřekl, kolikrát se na něj ani nepodívali, prostě jen zkontrolovali, že to není špatný...*“ (Zdeněk)

Raná péče v této oblasti může pomoci rodinám v rámci „*doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem*“. V rámci rozhovorů s respondenty však bylo zjištěno, že mnoho negativních zkušeností se zdravotnickým personálem mají v rámci dlouhodobějších pobytů v nemocnici. V rámci těchto pobytů pracovníci rané péče nejsou schopni být stále přítomni. Jako vhodnější způsob se tedy jeví „*pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností*“, v rámci kterých může raná péče například podpořit rodiče v asertivní komunikaci se zdravotnickým personálem. Asertivní komunikace je sebestupující komunikace, která respektuje práva ostatních a jedná v rámci přijatelných pravidel, je pevná a sebejistá, ale není agresivní ani ústupná (Vymětal, 2011, s. 144). Raná péče EUNIKA tuto činnost popisuje jako „*pomoc při komunikaci rodiny s veřejností*“ (Slezská diakonie, Poradna rané péče EUNIKA Karviná [online]). Jako vhodný se také jeví reformní přístup k sociální práci, jež jsem popsala výše, kdy sociální pracovník zplnomocňuje klienta při prosazování klientových práv nebo sociální pracovník vystupuje jako obhájce práv klientů a může se zasazovat o změny v systému. V tomto případě by mohl klást důraz na partnerský přístup zdravotnického personálu. Jak jsem již výše zmínila, reformní paradigma není v rámci vyhlášky jasně ukotveno.

## **7.9 Potřeba společenských kontaktů**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *společenská izolace, sociální izolace, potřeba kontaktů, omezení aktivit, stěhování, změna prostředí,*

*důvody izolace, společenské kontakty sourozence, společenské kontakty, úprava prostředí, z těchto témat vyplynula potřeba společenských kontaktů.*

Respondenti sdělili, že pro mnohé z nich postižení dítěte znamená omezení společenských kontaktů; potřebu společenských kontaktů často uváděli jako komparativní ve srovnání s rodinami se zdravými dětmi. K omezení společenských kontaktů dochází například proto, že dítě nemůže vykonávat různé aktivity z důvodu postižení. „*Ted'ka jsme strašně hodně omezeni tím, že nemůžeme strašně hodně věci dělat.*“ (Radka) Druhým důvodem omezení společenských kontaktů je nutnost přizpůsobení prostředí pro dítě, aby se dítě mohlo bezpečně pohybovat. „*Já myslím, že nás trochu izoluje, protože na jednu stranu jsme kvůli tomu šli tady na chatu, ať oni tu mají zahradu, ...vím, že tady nikam nemůže nebo že mi neuteče na cestu...*“ (Radka) Dalším důvodem omezení společenských kontaktů rodin je specifické chování či specifický vzhled dítěte, přičemž rodiče mají obavy z přijetí těchto odlišností svým okolím. „*Manželka vyšilovala, že s ním nemůže chodit ven, že se na něho budou lidi dívat...*“ (Zdeněk) Dále respondenti uvádějí jako důvod omezení společenských kontaktů nedostatek času. Respondenti dále sdělili, že nedostatek společenských kontaktů se netýká pouze rodičů, kteří o dítě pečují, ale mnohdy zahrnuje také sourozence.

Většina z respondentů reflektovala, že postižení dítěte způsobuje sociální izolaci rodiny nebo některých jejích členů. Menšina považovala tuto situaci za normální u rodin s dětmi a s postižením dítěte ji nespojovala. Jiní uváděli, že se cítí izolovaně, ale nepokládali to za problematické. „*Jako cítím se izolovaná, ale já jsem introvert a mně to nikdy nevadilo.*“ (Eva)

Raná péče může rodinám pomoci v rámci získávání společenských kontaktů prostřednictvím činnosti „*pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporující sociální začleňování osob*“ nebo také prostřednictvím „*pomoci a podpory v rámci využívání běžně dostupných služeb*“. V rámci dalších činností, jako je například „*specializované poradenství*“, může raná péče podpořit rodiny při řešení dílčích problémů, které vedou k sociální izolaci. V rámci specializovaného poradenství je možno řešit například kompenzační pomůcky pro dítě, které pomohou rodině se lépe zapojit do běžných aktivit nebo úpravu prostředí pro dítě. V rámci poradenství může být také řešeno problémové chování dítěte. Raná péče

NAUTIS v rámci svých činností popisuje práci s dílčími problémy, které mohou vést k sociální izolaci. Tato raná péče popisuje podporu následně „podpora rodiny při zavádění specifických výchovných metod a při úpravě prostředí dle potřeb dítěte; prevence a společné řešení problémového chování.“ (NAUTIS, Sociální služba rané péče [online]). Další bariérou ve společenských kontaktech rodin je nedostatek času. Tuto oblast a možnosti podpory jsem již popsala výše v podkapitole „Potřeba hlídání dítěte s postižením a odpočinku“.

### **7.10 Potřeba pozitivního sebepojetí**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *sebepřijetí, selhání, výčitky*, z těchto témat vyplynula potřeba pozitivního sebepojetí.

Respondentky matky popisovaly, jak prožívaly narození dítěte s postižením a jak tato situace ovlivnila jejich sebepojetí. „*Já jsem si vždycky přišla jako neschopný nýmánda a teď si přijdu ještě tím tuplem...*“ (Eva) Matky popisovaly pocity vlastního selhání. Tyto pocity vyvolávaly situace spojené s narozením dítěte s postižením „*jednak, že jsme dopustili vůbec, že se narodil*“ (Eva). Pocity selhání vyvolávalo také přijímání dítěte „*...jakože jsem selhala jako v tom, že jsem to jako úplně nechtěla přijmout hned.*“ (Eliška) Další pocity selhání matky provázely i v jiných životních situacích s dítětem s postižením „*...vlastně nás to hází do situací, ve kterých já nejsem dobrá a ony nastávají často...takže mám vůči sobě daleko více výčitek...*“ (Eva)

Matka bere své dítě jako součást sebe sama. V případě že se jí dítě narodí „nepovedené“, cítí se i ona „nepovedená“, protože nevědomě dává do souvislosti své kvality s kvalitami svých dětí (Matoušek, 2003, s. 123). Narození dítěte s postižením tedy významně ovlivňuje sebepojetí matky.

Oblastí sebepojetí a sebepřijetí se zabýval Carl R. Rogers, který považuje sebepojetí a vztah člověka k sobě samému za významně ovlivněný rodičovskou výchovou. Aby dítě získalo pozitivní sebepojetí, musí dle Rogerse být bezpodmínečně akceptováno. Rogers vytvořil Přístup orientovaný na klienta, díky kterému je možno klienta podpořit v jeho pozitivním sebepojetí. Mezi prvky přístupu orientovaného na klienta patří empatie, nedirektivní a nehodnotící přístup, aktivní naslouchání, autentické přátelství atp. V rámci činností rané péče můžeme také najít „*psychosociální podporu formou naslouchání*“, které dle Rogersovského přístupu může pomoci klientovi ve vlastním sebepřijetím. Přístup zaměřený na klienta je však komplexnější



a samotné naslouchání nemusí být při podpoře rodičů v jejich pozitivním sebepojetí dostačující (Navrátil, 2001, s. 50-51). Raná péče může také pomoci rodičům prostřednictvím „specializovaného poradenství“, které bývá poskytováno například psychologem. Psycholog nemusí být vždy členem týmu rané péče nebo spolupracujícím externím odborníkem. Další možností, jak může raná péče podpořit rodinu v této oblasti, je předání kontaktu na psychologa v rámci „pomoci a podpory při využívání běžně dostupných služeb“.

### **7.11 Potřeba zachování intimního života mezi partnery**

V rámci rozhovorů respondenti zmiňovali tato témata (kódy): *manželský subsystém, intimní život rodičů, sex, čas o samotě pro rodiče*, z těchto témat vyplynula potřeba zachování intimního života mezi partnery.

Většina respondentských rodin připustila, že z důvodu narození dítěte s postižením došlo v rodině ke zdůraznění rodičovského subsystému na úkor manželského subsystému. Postižení dítěte v rodinách významně ovlivnilo intimní život partnerů. Matky i otcové se shodují na tom, že důležitou roli v zachování rodiny po narození dítěte s postižením sehrává matka, která volí, zda se chce obětovat pro postižené dítě a tak mnohdy ztratit partnera, nebo zda se rozhodne rodinu zachovat a věnovat čas a energii také partnerovi. „*A nejhorší je možná, když se fakt ta matka upne na jenom to dítě...*“ (Radka)

„*Ale je to tak, že ty matky zůstávají samy a ti chlapi odejdou, protože ten život tam končí, protože ta matka se obětuje, ale ten otec se nemůže ani obětovat, to nemá žádný význam, tak oni je opouští a ty matky pak zůstanou samy a mají v tom životě jen to postižené dítě...*“ (Jana)

Někteří respondenti viděli jako problém nedostatek času a energie na intimní život páru. Jeden z otců sdělil, že jde o významnou potřebu, která značně posiluje soudržnost páru „*...protože když jsou tak lidi spokojení, tak se to jako všechno dá*“. (Adam) Jiní rodiče sdělili, že po narození dítěte je nutné dělat v intimní oblasti kompromisy „*Já myslím, že tam musí být ten kompromis...*“ (Daniel) Otcové i matky uvádí, že nenaplnění této potřeby může vést k rozpadu rodiny.

Tato potřeba je úzce spjata s potřebou volného času a tedy hlídání dítěte s postižením a odpočinku rodičů. Tyto potřeby jsem již popsala výše. Z rozhovorů

s respondenty vyplynulo, že od formálních institucí očekávají především podporu v rámci poskytnutí hlídání dítěte. Jinou podporu v naplnění potřeby zachování intimního života partnerů neočekávají, nicméně přínosná může být podpora psychologa v této oblasti v rámci „specializovaného poradenství“. Vhodná může být i „pomoc při komunikaci“, kdy v rámci setkání pracovníka rané péče s rodinou může být toto téma otevřeno. Ačkoliv je ve vyhlášce pomoc při komunikaci obsažena, z kontextu vyhlášky vyplývá, že tato pomoc je směřována spíše k vnějšímu prostředí a vnějším institucím, než k pomoci při komunikaci v rodině.

## **7.12 Potřeby sourozenců**

Všichni zdraví sourozenci, kteří byli zapojeni do výzkumu, reflektovali to, že jejich sourozenec má nějaký druh postižení. Toto postižení bylo popisováno tím, co dítě s postižením neumí, jeho fyzickými odlišnostmi, případně jeho specifickými projevy. Nejvýznamnější potřeby, které z rozhovorů se sourozenci a také s rodiči vyplynuly, byly potřeba pozornosti, potřeba jistoty a potřeba různorodosti aktivit se sourozencem s postižením.

V rámci vyhlášky sourozenci nejsou zmiňováni, jsou využívány pouze pojmy „rodina“, „rodiče“, „pečující osoby“ a „další blízké osoby“.

### **7.12.1 Potřeba pozornosti**

*„Rodiče se starají jenom o něj a na mě moc nemají čas.“ (sourozenec)*

Potřebu pozornosti vnímali nejen sourozenci, ale často o ní mluvili také rodiče v souvislosti se zdravými dětmi. Potřeba pozornosti se projevuje dle respondentů v nedostatku společně tráveného času rodičů se zdravými dětmi, v nedostatku všímavosti vůči zdravým dětem, ale také v problémovém chování, které u zdravých sourozenců může nastávat v souvislosti s nedostatkem pozornosti. *„Fakt, když mi začal předvádět ten epileptický záchvat, tak to bylo opravdu to nejhorší, nevím, jestli to bylo fakt tou pozorností...“ (Radka)*

Naplnění této potřeby může být podpořeno prací s rodiči v rámci „specializovaného poradenství“, „vzdělávání rodičů“ atp., kdy rodiče budou podporováni v porozumění potřebám zdravých sourozenců. Přínosem rovněž může být „pomoc při komunikaci“, kdy v rámci setkání pracovníků rané péče může být téma vztahu rodičů se zdravými sourozenci otevřeno. Ve vyhlášce se tato činnost zaměřuje spíše na komunikaci s vnějšími institucemi, než v rámci rodiny. V této souvislosti se

jeví jako důležitá možnost zprostředkování kontaktu na jiné služby, které mohou pomoci odlehčit rodičům, a tak jim uvolnit čas, který mohou trávit se zdravým sourozencem.

### **7.12.2 Potřeba bezpečí a jistoty**

Zdraví sourozenci i někteří z rodičů reflektovali, že zdraví sourozenci prožívali pocity strachu a nejistoty v souvislosti se zdravotním postižením svého sourozence, protože s rodiči mnohdy prožívali napětí, které bylo vyvoláno nepříznivým zdravotním stavem dítěte. „...*my jsme žili v tom strachu a nevěděli jsme, co bude... on vyrůstá jako kdyby v té úzkosti...*“ (Radka)

Jedna z matek poukázala na to, že ačkoliv zdravý sourozenec v rodině pociťuje nejistotu, snaží se pocit bezpečí zprostředkovat jiným členům rodiny. „...*když já jsem v té blízkosti, tak mi to přijde jenom, aby mi dal najevo, že teda „jo mami, já jsem s tebou, neboj“*“ (Radka)

Také zdraví sourozenci reflektovali své obavy, které plynuly z postižení dítěte. Na otázku zda má zdravý sourozenec z něčeho strach, jeden odpověděl následovně: „*No, jo, třeba, že se nikdy nenaučí mluvit a tak.*“ (sourozenec)

Raná péče může v naplňování této potřeby podpořit sourozence prostřednictvím „*specializovaného poradenství*“, kdy pracovník rané péče může zdravému sourozenci vysvětlit problematiku zdravotního postižení atp. Jako podporující se jeví také „*psychosociální podpora formou naslouchání*“, díky kterým sourozenec může vyjádřit své obavy, dojmy a pocity.

Raná péče může také podpořit rodiče, aby se zaměřili na potřebu bezpečí a jistoty u zdravého sourozence v rámci „*podpory a posilování rodičovských kompetencí*“. Za rodičovské kompetence jsou dle MPSV považovány takové schopnosti a dovednosti rodičů, které umožňují dítěti se vyvíjet přiměřeně jeho potřebám ve všech oblastech života. Znamená to, že rodiče sami nebo s podporou dokážou uspokojovat potřeby dítěte. Za základní znaky rodičovských kompetencí jsou považovány bezpečí, jistota, vřelost, vstřícnost, respekt, přijetí atd. (MPSV, 2018 [online])

### **7.12.3 Potřeba různorodosti aktivit se sourozencem s postižením**

Zdraví sourozenci popsali jako svou komparativní potřebu různorodost aktivit, které mohou dělat se sourozencem s postižením. Aktivity, které mohou dělat s dítětem

s postižením, jim často připadají jednotvárné a nezajímavé. „*On pořád chce telku, telku, telku...*“ (sourozenec) Zdraví sourozenci tuto oblast vnímají jako velmi rozdílnou ve srovnání s dětmi, které mají zdravé sourozence a různorodost aktivit vnímají jako potřebu. „*Kdyby byl zdravý, hráli bysme spolu třeba nějaké hry*“ (sourozenec)

V této oblasti může raná péče podpořit sourozenecké aktivity v rámci činností, které podporují schopnosti dítěte s postižením. Například raná péče MATANA uvádí v rámci svých činností „návrh stimulačního programu a herní terapie“ pro dítě s postižením (Slezská diakonie, Poradna rané péče MATANA [online]). Raná péče také může podpořit sourozence v rámci „specializovaného poradenství“. Jako možnost se také nabízí „pomoc a podpora při dalších aktivitách podporující sociální začlenění osob“, v rámci něhož může být kladen důraz na začlenění dítěte s postižením do rodiny a mezi ostatní zdravé sourozence.

## 8 Diskuse

Cílem této kapitoly je zodpovězení hlavní výzkumné otázky, konfrontace výsledků práce s jinými pracemi a úvaha nad slabinami provedeného výzkumu.

### 8.1 Zodpovězení výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka mé práce zněla následovně: Jaké potřeby pociťují rodiny s dítětem s postižením od narození do 7 let věku, zda a jak tyto potřeby může naplnit sociální služba rané péče? V rámci výzkumu bylo zjištěno, že potřeby rodin jsou následující: potřeba podpory a sdílení, potřeba přijetí postižení dítěte v oblasti spirituality, finanční potřeby, potřeba informací, potřeba naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte, potřeba zpětné vazby od dítěte, potřeba hlídání dítěte s postižením a odpočinku, potřeba lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu, potřeba společenských kontaktů, potřeba pozitivního sebezpřijetí, potřeba zachování intimního života mezi partnery a dále potřeby sourozenců – potřeba pozornosti, potřeba jistoty a bezpečí, potřeba různorodosti aktivit se sourozencem s postižením.

Potřebu podpory a sdílení může raná péče částečně naplňovat, a to jak prací poradce rané péče s rodinou, tak podporou rodiny s dítětem s postižením v kontaktu s širší rodinou. Důležitým prvkem podpory se jeví svépomocné skupiny a svépomocná setkání, které raná péče může organizovat nebo může podporovat jejich vznik. V oblasti podpory a sdílení je pro rodiny také důležitá podpora psychologa, která ranou péčí nemusí být vždy poskytnuta.

Z výzkumu vyplynulo, že raná péče dle základních činností vyhlášky nedokáže reagovat na potřeby rodin ve spirituální oblasti, pouze může odkázat na jiné služby.

Raná péče nedokáže naplnit potřebu financí rodin, nicméně se jeví jako důležitý zdroj informací o možnostech získání financí a také může poskytnout pomoc při vyřizování finančních příspěvků. V této oblasti pociťují rodiny obavy v souvislosti s rozdílným přístupem posudkových lékařů; jako významný se jeví reformní přístup k sociální práci, který však není ve vyhlášce jednoznačně ukotven.

Další potřebou rodiny, která vyplynula z výzkumu, je potřeba informací. Tato potřeba může být ranou péčí z velké části naplňována. Z rozhovorů nicméně vyplynulo, že mezi veřejností je nízké povědomí o problematice epilepsie. Raná péče není svými

činnostmi zaměřena na veřejnost, proto není schopna naplnit potřebu informací o epilepsii.

Rodiny pociťovaly také potřebu na zlepšení zdravotního stavu dítěte. Tato potřeba může být ranou péčí z části naplňována, protože poskytuje rodinám stimulační techniky, které mohou dítěti pomoci. Nicméně v rámci této potřeby rodiče očekávají uzdravení dítěte, kterého raná péče nemůže dosáhnout. V souvislosti s touto potřebou rodiče popisují také obavy z budoucnosti. Na tuto potřebu raná péče může reagovat prostřednictvím několika činností jako je naslouchání, vzdělávání rodičů atp.

Rodiče pociťují potřebu zpětné vazby od dítěte. V této oblasti může raná péče podpořit dítě v poskytování zpětné vazby rodiči a může také podpořit rodiče ve větší citlivosti na zpětnou vazbu dítěte, případně může pracovník rané péče nabídnout podporu formou naslouchání.

Raná péče nedokáže naplnit potřebu hlídání dítěte s postižením a odpočinku rodičů, nicméně může rodinám zprostředkovat kontakty na jiné organizace, které hlídání poskytují. Dále může raná péče podpořit širší rodinu v péči o dítě s postižením. Potřebu odpočinku může pomoci raná péče naplnit prostřednictvím podpory ve využívání jiných služeb a podpoře při začlenění členů rodiny do společnosti.

Potřebu lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu raná péče zajistit nemůže. Může však rodiče s dítětem doprovázet na jednotlivá vyšetření, případně může podpořit rodiny v asertivní komunikaci se zdravotnickým personálem. Jako přínosný se zde jeví také reformní přístup, který však ve vyhlášce není jasně ukotven.

Raná péče může podpořit rodiny v potřebě společenských kontaktů a rovněž může pomoci řešit dílčí problémy, které sociální izolaci způsobují.

Raná péče dokáže na potřebu pozitivního sebepojetí reagovat pouze částečně pomocí naslouchání. V této oblasti se jeví jako přínosná konzultace psychologa, který nemusí být vždy součástí týmu poskytující ranou péči.

V oblasti zachování intimního života partnerů může raná péče částečně pomoci prostřednictvím předání kontaktů na služby poskytující hlídání dětí, díky němuž na sebe

mohou mít partneri více času. Rodiny v této oblasti jinou podporu profesionálů neočekávají.

V oblasti potřeb sourozenců může raná péče podpořit rodiče, případně děti s postižením v rámci naplňování potřeb sourozenců. Sourozenci však nejsou v rámci vyhlášky zmiňováni. Mohou být vnímáni jako další blízké osoby, kterým je poskytováno specializované poradenství.

Pro lepší přehlednost jsou v Tabulce č. 3 shrnuty výše popsané potřeby a jejich naplňování prostřednictvím rané péče.

Tabulka č. 3 – Naplnění potřeb rodin ranou péčí

<b>Potřeby zjištěné ve výzkumu</b>	<b>Naplnění potřeb ranou péčí na základě činností z vyhlášky</b>	<b>Způsoby podpory rané péče</b>
<b>Potřeba podpory a sdílení</b>	Naplňuje / částečně naplňuje	Raná péče podporuje svépomocné skupiny, kontakt s širší rodinou, důležitá je také podpora psychologa, která však nemusí být v rané péči vždy poskytována.
<b>Potřeba přijetí postižení dítěte v oblasti spirituality</b>	Nenaplňuje	Raná péče odkazuje na jiné služby
<b>Finanční potřeby</b>	Nenaplňuje, ale poskytuje informace k naplnění potřeby	Raná péče informuje o možnostech získání financí a podporuje v komunikaci s úřady.
<b>Potřeba informací</b>	Naplňuje, ve vztahu ke klientským rodinám	Raná péče poskytuje klientským rodinám široké spektrum informací. Některé rodiny by ocenily také informování veřejnosti.
<b>Potřeba naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte</b>	Částečně naplňuje	Raná péče může rodinám přinášet naději na zlepšení zdravotního stavu, prostřednictvím speciálních metod a technik, někdy však rodiče očekávají úplné uzdravení dítěte, které raná péče

		nemůže nabídnout. S touto potřebou souvisí také obavy z budoucnosti, na které může raná péče reagovat vzděláváním rodičů, nasloucháním atp.
<b>Potřeba zpětné vazby od dítěte</b>	Naplňuje	Raná péče může nabídnout speciální techniky, které umožní dítěti poskytovat rodičům zpětnou vazbu, stejně tak techniky, které umožní rodičům projevy dítěte lépe vnímat.
<b>Potřeba hlídání dítěte s postižením a odpočinku</b>	Nenaplnuje, ale poskytuje informace k naplnění potřeby	Raná péče předává rodinám kontakty na služby, které mohou o dítě dočasně pečovat, případně může podpořit širší rodinu v péči o dítě; raná péče podporuje také rodiče při odpočinku, využívání běžně dostupných služeb a začlenění do společnosti.
<b>Potřeba lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu</b>	Nenaplnuje	Raná péče nemůže zajistit lidský přístup zdravotnického personálu, ale může podpořit rodiny v asertivní komunikaci.
<b>Potřeba společenských kontaktů</b>	Naplňuje	Raná péče podporuje rodinu v sociálním začlenění a také reaguje na dílčí problémy způsobující sociální izolaci.
<b>Potřeba pozitivního sebepřijetí</b>	Částečně naplňuje	Raná péče může rodiče podpořit prostřednictvím naslouchání, které však nemusí být dostačující. Rovněž může být rodině nabídnuta pomoc psychologa, který však nemusí být součástí týmu poskytující ranou péči.
<b>Potřeba zachování intimního života mezi partnery</b>	Nenaplnuje, ale poskytuje informace k naplnění potřeby	Raná péče předává kontakty na služby zprostředkávající odlehčení rodinám, může také nabídnout podporu psychologa (pokud je součástí týmu rané péče)
<b>Potřeby sourozenců</b>		
<b>Potřeba pozornosti</b>	Částečně naplňuje	Raná péče může podpořit rodiče



	(sourozenci nejsou ve vyhlášce zmíněni)	v naplnění této potřeby.
<b>Potřeba jistoty a bezpečí</b>	Částečně naplňuje (sourozenci nejsou ve vyhlášce zmíněni)	Raná péče může podpořit rodiče v naplnění této potřeby prostřednictvím posilování rodičovských kompetencí. Sourozenec může být podpořen prostřednictvím specializovaného poradenství atp.
<b>Různorodosti aktivit se sourozencem s postižením</b>	Částečně naplňuje (sourozenci nejsou ve vyhlášce zmíněni)	Raná péče může podpořit v naplňování této potřeby dítě s postižením v rámci aktivit podporující sociální začleňování nebo zdravé sourozence díky specializovanému poradenství.

## 8.2 Konfrontace výsledků práce se zjištěními jiných prací z dané oblasti

Tato podkapitola je věnována konfrontaci potřeb rodin s dítětem s postižením, které byly uvedeny v kapitole 4.2 Potřeby rodin s dítětem s postižením a zjištěnými potřebami v rámci výzkumné části práce. Podkapitola je rovněž doplněna srovnáním s prací Murrayové (2002), která popisuje problémy rodin s dítětem s postižením a mimo jiné ve své práci poukazuje na teologické problémy, se kterými jsem se setkala také v rámci svého výzkumu.

Potřeby podpory, společenských kontaktů a odlehčení od povinností, finanční a informační potřeby zmiňují ve své práci Slaná, Hromková a Molnářová Letovancová (2017). Tyto potřeby byly zjištěny také v rámci mého výzkumu. Autorky dále v rámci své práce zmiňují potřebu času, a poukazují na důležitost společně tráveného času v rámci rodiny. Tato potřeba se v mém výzkumu promítla především v potřebě pozornosti u zdravých sourozenců a v potřebě zachování intimního života mezi partnery. Rodiny v rámci mého výzkumu nezmiňovaly nedostatek společně tráveného času s dítětem s postižením. Autorky dále poukazují na potřeby zdravých sourozenců. Mezi potřeby dle autorek patří potřeba pozornosti, potřeba jistoty a bezpečí a právo na vlastní život. Potřeby pozornosti, jistoty a bezpečí vplynuly také z mého výzkumu. Právo na vlastní život z mého výzkumu nevyplývalo. Předpokládám, že hlavním důvodem může být nízký věk zdravých sourozenců, díky kterému sourozenci nepřebírali nebo přebírali jen v malé míře zodpovědnost za péči o dítě s postižením.

Potřebami rodin s dítětem s mentálním postižením se zabývá Murrayová (2002), která popisuje šest problémů, se kterými se tyto rodiny setkávají. Mezi problémy patří přijetí postižení dítěte, finanční problémy, emoční vypětí, teologické konflikty související s postižením dítěte, zajištění dítěte pro další život a neobratná a špatně načasovaná profesionální pomoc. S těmito problémy a potřebami jsem se setkala také ve svém výzkumu. Problematika přijetí postižení dítěte a zajištění dítěte pro další život se objevuje v mém výzkumu v rámci potřeby naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte. Podle autorky rodiče vyhledávají různá řešení postižení a jsou schopni postižení akceptovat v odlišné míře. S tímto faktorem jsem se setkala také v rámci svého výzkumu, kdy rodiče hovořili o různých alternativních přístupech k léčbě, které jim přinášely naději na zlepšení zdravotního stavu dítěte. Následně většina z nich postižení přijala a začala pocíťovat obavy z budoucnosti dítěte. Murrayová rovněž popisuje obavy z budoucnosti u rodin s dítětem s postižením. Finanční problémy a finanční potřeby rodin, které Murrayová zmiňuje, se promítly také v mém výzkumu. Autorka dále poukazuje na emoční vypětí, které rodiny nedokážou sdílet s ostatními. Do této oblasti bych zařadila potřebu pozitivního sebepojetí a potřebu zpětné vazby od dítěte, jejichž nenaplnění vyvolává v rodičích emoční tenzi. Teologické problémy, o kterých píše Murrayová, je možné spojit s potřebou přijetí postižení dítěte v oblasti spirituality, která vyplynula z mého výzkumu. Murrayová teologickými problémy popisuje například smrt, postižení atp., které lidé hůře přijímají, když začnou zasahovat do jejich života a mohou jim narušit vnímání Boha jako „milosrdného a láskyplného“. Murrayová ve svém textu používá slovo „Bůh“; ve svém výzkumu jsem však narazila ve větší míře na vztah k Transcendentnu. Postižením dítěte může být nejen ovlivněn vztah k Bohu, ale také může narušit pozitivní náhled na svět i sebe sama. Autorka dále poukazuje na fakt, že podporu ve spirituální oblasti nejsou profesionálové připraveni poskytnout, což také vyplývá z mého výzkumu, kdy raná péče nedokáže na spirituální potřeby rodin adekvátně reagovat. Murrayová dále poukazuje na problém neobratné a špatně načasované profesionální pomoci, která souvisí s potřebou lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu. Autorka však poukazuje také na to, že je významný způsob sdělení diagnózy rodičům, dále komplexní podpora a poradenství pro rodiče, které je laskavé, ale přímé. Problém mezi rodiči a zdravotnickým personálem nemusí být vždy způsoben nevhodným přístupem zdravotnického personálu, ale může jej způsobit také aktuální špatný psychický stav rodičů, který ovlivní to, jak dokážou s informacemi od zdravotnického personálu pracovat.

Langmaier a Matějček (dle Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2000, s. 88-89) v rámci své práce popisují psychologické potřeby rodičů dětí s postižením. Mezi potřeby zahrnují potřebu přiměřené stimulace, potřebu smysluplnosti a řádu, potřebu citové vazby, potřebu vlastní hodnoty a společenské prestiže a potřebu životní perspektivy. Tyto potřeby rovněž souvisí s potřebami, které byly pojmenovány v mém výzkumu. Potřeba přiměřené stimulace, citové vazby a potřeba smysluplnosti a řádu jsou autory vztaženy k problémům, kdy postižené dítě je pro rodiče nesrozumitelné a nestimuluje jejich rodičovskou aktivitu. Tyto potřeby v rámci svého výzkumu popisují jako potřebu zpětné vazby od dítěte. Dalšími potřebami rodičů jsou potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže. Tyto potřeby ve výzkumu popisují jako potřebu pozitivního sebepojetí. Z mého výzkumu vyplynulo, že sebepojetí rodičů se společenskou prestiží nesouvisí. Autoři dále popisují potřebu životní perspektivy, která se v mém výzkumu promítla v potřebě naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte.

Z výše uvedeného vyplývá, že má práce přináší v oblasti potřeb obdobné výsledky jako práce jiných autorů. Následující text bude popisovat, zda z pohledu poskytovatelů rané péče a dalších institucí mohou být potřeby zjištěné ve výzkumné části práce naplňovány sociální službou rané péče.

Dle Modelu služby rané péče (Moravskoslezský kraj [online]) může tato služba poskytnout podporu rodinám v rámci těchto potřeb, které byly zjištěny ve výzkumu: potřeba podpory a sdílení, finanční potřeby, potřeba informací, potřeba naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte, potřeba zpětné vazby od dítěte, potřeba hlídání dítěte s postižením a odpočinku, potřeba lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu, potřeba společenských kontaktů, potřeba pozitivního sebepřijetí. Nicméně v dokumentu nebylo zmíněno, že by raná péče dokázala reagovat na potřeby přijetí postižení dítěte v oblasti spirituality a v oblasti zachování intimního života mezi partnery, což rovněž vyplynulo z mého výzkumu. V rámci výše zmíněného dokumentu nebylo pracováno s potřebami sourozenců. Na rozdíl od mé práce je v dokumentu zmíněno, že raná péče reaguje na „*potřebu podpory při uplatňování práv a oprávněných zájmů dítěte se zdravotním postižením ve všech oblastech jeho života*“. Raná péče tedy může pracovat v rámci reformního paradigmatu, což z vyhlášky jednoznačně nevyplývá. Raná péče by mohla komplexněji reagovat také na potřebu lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu a také v oblasti finančních potřeb se zaměřením na finanční stabilitu.

### 8.3 Limity výzkumu

V rámci svého výzkumu spatřuji několik limitů, které mohly ovlivnit výsledky práce.

Prvním z nich je malý počet respondentů, a to především mezi sourozenci dětí s postižením. V případě, že by bylo osloveno více sourozenců, mohlo by dojít k rozšíření spektra potřeb, které jsou v práci popsány.

Další limit spatřuji v malé variabilitě složení rodin, které byly do výzkumu zapojeny. Vždy šlo o rodiče a dvě děti, z nichž jedno dítě bylo s postižením. V rámci výzkumu byla rovněž oslovena rodina samoživitelky, náhradní rodina a rodina s jedním dítětem. Jedna z rodin na vyzvání neodpověděla, další dvě přislíbily účast, kterou následně z důvodu zdravotních problémů odvolaly.

Dalším limitem, který je spojen s kvalitativním výzkumem, je subjektivní pohled na problematiku, který nepřináší numerické výsledky, ale interpretaci, která může být subjektivní.

## Závěr

Cílem práce bylo zjistit, jaké jsou potřeby rodin s dítětem s postižením a následně stanovit, zda a jak může tyto potřeby naplnit sociální služba rané péče (dle základních činností z vyhlášky č. 505/2006 Sb.). Práce byla realizována jako kvalitativní výzkum pomocí rozhovorů s rodinami s dítětem s postižením a pomocí analýzy dokumentu, kterým byl §19 z vyhlášky č. 505/2006 Sb. (dále jen vyhláška).

V rámci výzkumu bylo zjištěno, že raná péče dokáže zcela nebo částečně naplňovat následující potřeby rodin: potřeba podpory a sdílení, potřeba informací, potřeba naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte, potřeba zpětné vazby od dítěte, potřeba společenských kontaktů a potřeba pozitivního sebepřijetí. Dále částečně naplňuje potřeby sourozenců – potřebu pozornosti, potřebu jistoty a bezpečí, potřebu různorodosti aktivit se sourozencem s postižením. Raná péče v rámci naplňování finančních potřeb, potřeby zachování intimního života páru, potřeby hlídání dítěte s postižením a odpočinku může rodinu podpořit předáním potřebných informací, ale tyto potřeby nenaplňuje.

Raná péče nedokáže reagovat na potřebu přijetí postižení dítěte v oblasti spirituality, v této oblasti je jedinou možností rané péče odkázat klientskou rodinu na jinou instituci. Raná péče také nedostatečně reaguje na potřebu lidského přístupu a odbornosti ze strany zdravotnického personálu.

Podpora rané péče by mohla být pro rodiny přínosnější v případě, že by raná péče poskytovala konzultace psychologa (v současné době tuto činnost neposkytují všechny služby). Přínosem by bylo ve vyhlášce zapracování reformního paradigmatu, díky kterému by raná péče vedla klienty k ovlivňování nespravedlivého systému nebo by jej sama ovlivňovala. Rodiče by rovněž ocenili zaměření některých činností rané péče na veřejnost (např. přednášky o epilepsii). Jako podporující pro rodiny se také jeví zaměření činnosti „*pomoc při komunikaci*“ nejen na vnější prostředí rodiny, ale také na rodinu samotnou. Za důležité také považuji pojmenování činností v rámci vyhlášky, které jsou poskytovány sourozencům dítěte s postižením. V rámci rané péče mohou být potřeby sourozenců naplňovány, ale práce s nimi není ve vyhlášce konkrétněji popsána. Přínosem by také mohlo být popsání činností, které směřují k podpoře klientů v oblasti spirituality.

Výsledky práce mohou být využity v poradnách rané péče pro lepší porozumění potřebám rodin s dítětem s postižením, zjištění mohou být přínosem při komplexní podpoře rodin s dítětem s postižením. Dále výzkum poukázal na limity služby rané péče, které mohou být inspirací při novelizaci Zákona o sociálních službách tak, aby nabídka služby lépe odpovídala potřebám cílové skupiny, rovněž mohou inspirovat rané péče při zřizování fakultativních služeb. S ohledem na malý počet respondentů, který byl zvolen pouze pro účely diplomové práce, nemuselo dojít k teoretickému nasycení vzorku. Pro komplexnější porozumění problematice doporučuji pokračování výzkumu.

## Bibliografický seznam

1. ADAM – autistické děti a my. Aktivity ADAMa pro děti. *Adam-pas.cz* [online]. © 2010 – 2018 [cit. 2018-11-16]. Dostupné z: <http://adam-pas.cz/aktivity-adama/pro-deti/>
2. AlFi, z.s. Co nabízíme v rámci služby rané péče. *Alfi-ostrava.cz* [online]. [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <http://www.alfi-ostrava.cz/rana-pece/co-nabizime/>
3. AlFi , z.s. O rané péči. *Alfi-ostrava.cz* [online]. [cit. 2019-12-27]. Dostupné z: <http://www.alfi-ostrava.cz/rana-pece/o-rane-peci/>
4. ARP - Asociace rané péče České republiky. Členství. *Arpcr.cz* [online]. ©2019 [cit. 2019-12-27]. Dostupné z: <https://www.arpcr.cz/clenstvi/>
5. ARP - Asociace rané péče České republiky. O nás. *Arpcr.cz* [online]. ©2019 [cit. 2019-12-27]. Dostupné z: <https://www.arpcr.cz/o-nas/>
6. AYERS, Susan, Richard de VISSER. 2015. *Psychologie v medicíně*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5230-3.
7. BARBOSA, Maria Angélica Marcheti, Massae Noda CHAUD, Maria Magda Ferreira GOMES. 2008. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paulista de Enfermagem* [online], 21 (1) [cit.2018-11-15]. ISSN 1982-0194. Dostupné také z: [https://www.researchgate.net/publication/250049676\\_Experiences\\_of\\_mothers\\_of\\_disabled\\_children\\_a\\_phenomenological\\_study](https://www.researchgate.net/publication/250049676_Experiences_of_mothers_of_disabled_children_a_phenomenological_study)
8. BAZALOVÁ, Barbora. 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
9. BEDNÁŘ, Martin. 2012. *Kvalita v sociálních službách*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3069-0.
10. BENDO VÁ, Petra. 2011. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3853-6.
11. BĚLÍK, V., S. HOFERKOVÁ a B. KRAUS. 2017. Slovník sociální patologie [online]. Praha: Grada Publishing [cit. 2019-12-27]. ISBN 978-80-271-9967-9. Dostupné také z: <https://books.google.cz/books?id=NuS4DwAAQBAJ&pg=PA5&dq=slocn%C3%ADk+soci%C3%A1ln%C3%AD+patologie&hl=cs&sa=X&ved=0ahUKEwiH1fnciurlAhUDsKQKHWiHClcQ6AEIKjAA#v=onepage&q&f=false>

12. BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. 1988. Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem). Praha: Avicenum.
13. Centrum ARPIDA. Raná péče. *Arpida.cz* [online]. [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://www.arpida.cz/socialni-sluzby/rana-pece?task=view&id=22>
14. Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s. Jak v praxi raná péče probíhá. *Tamtam.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/jak-v-praxi-rana-pece-probiha/>
15. COLMAN, Andrew M. 2015. *A dictionary of psychology* [online]. Oxford: Oxford University Press [cit. 2018-11-15]. ISBN 978-0-19-953406-7. Dostupné také z: [https://books.google.cz/books?id=UDnvBQAAQBAJ&dq=dictionary+of+psychology&hl=cs&source=gbs\\_navlinks\\_s](https://books.google.cz/books?id=UDnvBQAAQBAJ&dq=dictionary+of+psychology&hl=cs&source=gbs_navlinks_s)
16. ČERNÁ, Marie a kol. 2015. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.
17. DEAN, Hartley. 2010. *Understanding human need: social issues, policy and practice* [online]. Bristol: Policy Press [cit. 2019-12-27]. ISBN 978-1-84742-189-0. Dostupné také z: [https://books.google.cz/books?id=Gejh4dVLd\\_oC&dq=bradshaw+categories+of+need&hl=cs&source=gbs\\_navlinks\\_s](https://books.google.cz/books?id=Gejh4dVLd_oC&dq=bradshaw+categories+of+need&hl=cs&source=gbs_navlinks_s)
18. DISMAN, Miroslav. 2014. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.
19. DOLEŽELOVÁ, Božena, Jan MICHALÍK a Milan VALENTA. 2012. Rodinné prostředí. In: VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH a kol. (eds.). *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. s. 280-293. 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.
20. DRAPELA, Victor J. 2011. *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0040-6.
21. DUNOVSKÝ, Jiří. 1986. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum.
22. EDA cz, z.ú. Jaké služby poskytujeme. *Eda.cz* [online]. ©2016-2018 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://www.eda.cz/cz/co-delame/rana-pece/poskytovane-sluzby>
23. HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní přístup*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
24. HRADILKOVÁ T., J. KLUSÁČEK, M. KLUSÁČKOVÁ a M. ŠVEŘEPA. 2016. *Analýza situace rané péče za rok 2015* [online]. Praha: Nadační fond



- Avast. [cit. 2019-27-12]. Dostupné z: [https://files.avast.com/files/marketing/foundation/analyzaranepce\\_2015\\_monitor.pdf?\\_ga=2.154473016.1252829444.1577430175-1839883846.1577430175](https://files.avast.com/files/marketing/foundation/analyzaranepce_2015_monitor.pdf?_ga=2.154473016.1252829444.1577430175-1839883846.1577430175)
25. HRADILKOVÁ Terezie a kol. 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR – průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.
  26. JANKOVSKÝ, Jiří. 2008. Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině. In: ŠRAJER Jindřich a Libor MUSIL (eds.). *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Albert. ISBN 978-80-7326-145-0.
  27. Jdeme autistům naproti z.s., Raná péče Jan z.s. *Jan-olomouc.cz* [online]. [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <http://www.jan-olomouc.cz/sluzby/rana-pece>
  28. KAŇÁK, Jan. 2015. Postavení diskursu spirituality v sociální práci. *Sociální práce/Sociální práca*, č. 4, s. 30-46. ISSN 1213-6204.
  29. KAZMI, Syeda, Farhana, Shagufta PERVEEN, Sana KARAMAT, Asima Mehboob KHAN. 2014. Depression and Quality of Life of Parents of Disabled Children. *Annals of Pakistan Institute of Medical Sciences* [online], 10 (3) [cit. 2018-11-15]. Dostupné také z: [https://www.researchgate.net/publication/311820011\\_Depression\\_and\\_Quality\\_of\\_Life\\_of\\_Parents\\_of\\_Disabled\\_Children](https://www.researchgate.net/publication/311820011_Depression_and_Quality_of_Life_of_Parents_of_Disabled_Children)
  30. KIRBY, Amanda. 2000. *Nešikovné dítě: dyspraxie a další poruchy motoriky: diagnostika, pomoc, podpora, cesta k nezávislosti*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-424-9.
  31. KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. 2017. *Náročné otcovství. Být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3600-9.
  32. MATĚJČEK, Zdeněk. 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN. ISBN 80-04-25236-2.
  33. MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-92-7.
  34. MATĚJČEK, Zdeněk. 2005. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-0870-6.
  35. MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2001. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-473-7.
  36. MATOUŠEK, Oldřich. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.

37. MATOUŠEK Oldřich a kol. 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.
38. MATOUŠEK, Oldřich. 2008. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0.
39. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 2008. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1587-2.
40. MICHALÍK, Jan. 2015. *Quality of life for people caring for family members with disabilities*. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* [online], 171 (2015) [cit. 2018-11-15]. ISSN 1877-0428. Dostupné také z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042815001779>
41. MINUCHIN, Salvador. 1974. *Families & family therapy*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press. ISBN 0-674-29236-7. Dostupné také z: [https://books.google.cz/books?id=axghpmx-540C&dq=family+and+family+therapy&hl=cs&source=gbs\\_navlinks\\_s](https://books.google.cz/books?id=axghpmx-540C&dq=family+and+family+therapy&hl=cs&source=gbs_navlinks_s)
42. MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1362-4.
43. MKN-10. V. kapitola, poruchy duševní a poruchy chování. *Uzis.cz*[online]. ©2018. [cit. 2019-11-07]. Dostupné také z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html>.
44. MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ. [online]. [cit. 2020-01-04]. Dostupné z: [https://www.msk.cz/assets/socialni\\_oblast/model\\_7\\_rana-pece.pdf](https://www.msk.cz/assets/socialni_oblast/model_7_rana-pece.pdf)
45. Moravskoslezský kraj. Sociální oblast – Modely sociálních služeb. *Msk.cz* [online]. [cit. 2020-01-04]. Dostupné z: [https://www.msk.cz/cz/socialni\\_oblast/modely-socialnich-sluzeb-134464/](https://www.msk.cz/cz/socialni_oblast/modely-socialnich-sluzeb-134464/)
46. MOŽNÝ, Ivo. 2006. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-58-x.
47. MPSV. 2018. „Posilování rodičovských kompetencí“ In: *Právo na dětství* [online]. 14. prosince 2018 [cit. 2020-03-08]. Dostupné z: [http://www.pravonadetstvi.cz/files/files/Prezentace-1-Posilovani\\_rodicovskych\\_kompetenci.pdf](http://www.pravonadetstvi.cz/files/files/Prezentace-1-Posilovani_rodicovskych_kompetenci.pdf).
48. MURRAY, Max A. 2002. Needs of parents of mentally retarded children. In: Blacher, Jan a Bruce L. Baker (eds.) *Families and Mental Retardatio*. [online]. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [cit. 2019-11-07]. s. 49-56. ISBN 0-940898-76-4. Dostupné také z:

- [https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=A7L86cXOIc&oi=fnd&pg=PA49&dq=murray+Needs+of+parents+of+mentally+retarded+children&ots=GiiRFIQ0I0&sig=9chtOsHBv66\\_qIY\\_SGwxcZwgaYc&redir\\_esc=y#v=onepage&q=murray%20Needs%20of%20parents%20of%20mentally%20retarded%20children&f=false](https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=A7L86cXOIc&oi=fnd&pg=PA49&dq=murray+Needs+of+parents+of+mentally+retarded+children&ots=GiiRFIQ0I0&sig=9chtOsHBv66_qIY_SGwxcZwgaYc&redir_esc=y#v=onepage&q=murray%20Needs%20of%20parents%20of%20mentally%20retarded%20children&f=false)
49. NAUTIS. Sociální služba rané péče. *Nautis.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://nautis.cz/portfolio/cz/socialni-sluzba-rane-pece>
  50. NAVRÁTIL, Pavel. 2001. Teorie a metody sociální práce. Brno: Marek Zeman. ISBN 80-903070-0-0.
  51. PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. 2012. Komunikace s dětským pacientem. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2968-8.
  52. RACEK, J., H. SOLAŘOVÁ a A. SVOBODOVÁ. 2014 [online]. Vyhodnocování potřeb dětí – Praktický průvodce. Praha: Lumos [cit. 2019-12-27]. ISBN: 978-80-260-5521-1. Dostupné také z: <http://www.wearelumos.org/czechrepublic/media-centre/publications/vyhodnocov%C3%A1n%C3%AD-pot%C5%99eb-d%C4%9Bt%C3%AD/?>
  53. Registr poskytovatelů sociálních služeb. *iregistr.mpsv.cz* [online]. [cit. 2019-12-27]. Dostupné z: [http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani\\_sluzby.do?SUBSESSION\\_ID=1577429585583\\_3](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1577429585583_3)
  54. RICHMAN, Shira. 2006. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Praha: Portál. ISBN 80-7367-102-6.
  55. SINGLY, François de. 1999. *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-249-1.
  56. SLANÁ, M., M. HROMKOVÁ a K. MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ. 2017. *Včasná intervencie – Vývoj súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Trnavská univerzita v Trnave. ISBN 978-80-568-0084-3.
  57. SLANÝ, Jaroslav a Miriam ŠRAMATÁ. 2012. Emoce a vážně nemocné dítě. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*, č. 5 (3), s. 86-88. ISSN 1339-4193.
  58. Slezská diakonie. Poradna rané péče DOREA Brno. *Slezskadiakonie.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://www.slezskadiakonie.cz/sluzby/lide-s-handicapem/strediska-pro-lidi-s-handicapem/centrum29>

59. Slezská diakonie. Poradna rané péče EUNIKA Karviná. *Slezskadiakonie.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://www.slezskadiakonie.cz/sluzby/lide-s-handicapem/strediska-pro-lidi-s-handicapem/centrum27>
60. Slezská diakonie. LYDIE Český Těšín, poradna rané péče. *Slezskadiakonie.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-03-13]. Dostupné z: <https://www.slezskadiakonie.cz/sluzby/lide-s-handicapem/strediska-pro-lidi-s-handicapem/centrum26>
61. Slezská diakonie. Poradna rané péče MATANA. *Slezskadiakonie.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://www.slezskadiakonie.cz/sluzby/lide-s-handicapem/strediska-pro-lidi-s-handicapem/centrum25>
62. Slezská diakonie. SALOME Bohumín, poradna rané péče. *Slezskadiakonie.cz* [online]. ©2019 [cit. 2019-12-27]. Dostupné z: <http://www.slezskadiakonie.cz/sluzby/lide-s-handicapem/strediska-pro-lidi-s-handicapem/centrum28>
63. Společnost pro ranou péči. Co je raná péče. *Ranapece.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>
64. Společnost pro ranou péči. Pobočka Ostrava. O službě. *Ranapece.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/ostrava/o-sluzbe/>
65. Společnost pro ranou péči. Pobočka Ostrava. Program pobočky. *Ranapece.cz* [online]. ©2020 [cit. 2020-02-29]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/ostrava/program-pracoviste/>
66. SVATOŠOVÁ, Marie. 1995. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo. ISBN 80-902049-0-2.
67. ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kolektiv. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu* [online]. Praha: Grada Publishing [cit. 2019-12-27]. ISBN 978-80-247-3223-7. Dostupné také z: [https://books.google.cz/books?id=m\\_5aAgAAQBAJ&dq=definice+pot%C5%99eb&hl=cs&source=gbs\\_navlinks\\_s](https://books.google.cz/books?id=m_5aAgAAQBAJ&dq=definice+pot%C5%99eb&hl=cs&source=gbs_navlinks_s)
68. ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. 2015. (Re)socializace v rané péči. Pardubice: Univerzita Pardubice. ISBN 978-80-7395-961-6.

69. ŠULOVÁ, Lenka. 1998. Člověk v rodině. In: VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK (eds.). *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál. s. 303-342. 1998. ISBN 80-7178-269-6.
70. ŠULOVÁ, Lenka. 2005. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0877-4.
71. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
72. TIMMS, Noel a Rita TIMMS. 2016. Dictionary of social welfare. [online]. Boston: Routledge & K. Paul [cit. 2018-11-16]. ISBN 978-1-138-64925-5. Dostupné z: [https://books.google.cz/books?id=CLRTDAAAQBAJ&dq=dictionary+of+social+welfare&hl=cs&source=gbs\\_navlinks\\_s](https://books.google.cz/books?id=CLRTDAAAQBAJ&dq=dictionary+of+social+welfare&hl=cs&source=gbs_navlinks_s)
73. VÁGNEROVÁ, M., Z. HAJD-MOUSSOVÁ a S. ŠTECH. 2000. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.
74. VÁGNEROVÁ, Marie. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.
75. VÁGNEROVÁ, Marie. 2012. *Vývojová psychologie - dětství a dospívání*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2153-1.
76. VALENTA, M., J. MICHALÍK a M. LEČBYCH a kol. 2012. Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3829-1.
77. Vyhláška č. 505 ze dne 29. listopadu 2006 Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
78. VYMĚTAL, Jan. 2011. *Průvodce úspěšnou komunikací, efektivní komunikace v praxi*. Praha: Grada Publishing a.s. ISBN 978-80-247-2614-4.
79. World Health Organization. Health topic, Disabilities. *Who.int*[online]. ©2019 [cit. 2019-11-02]. Dostupné z: <https://www.who.int/topics/disabilities/en/>
80. World Health Organization. Mental health, Mental disorders. *Who.int* [online]. ©2019 [cit. 2019-11-02]. Dostupné z: [https://www.who.int/mental\\_health/management/en/](https://www.who.int/mental_health/management/en/)
81. ZACHAROVÁ, Eva. 2017. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0155-9.

82. Zákon č. 89 ze dne 22. března 2012 Zákon občanský zákoník. Dostupné také z:  
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89?text=>
83. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 Zákon o sociálních službách. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108?text=>
84. ZIKL, Pavel. 2011. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3856-7.