



Pedagogická  
fakulta  
Faculty  
of Education

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Pedagogická fakulta  
Katedra Speciální pedagogiky

Bakalářská práce

# Rodina pečující o dítě se závažným zdravotním postižením

Vypracovala: Michaela Pechová  
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

České Budějovice 2023

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne

.....

Michaela Pechová

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat svému vedoucímu bakalářské práce doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, trpělivost a pochopení.

Dále bych chtěla vyslovit velké poděkování oběma matkám, které přistoupily na rozhovory pro výzkumnou část mé práce a umožnily mi nahlédnout do jejich života. Jejich otevřenost a sdílení osobních zkušeností pro mě byly neocenitelným přínosem.

Děkuji i respondentům, kteří se zapojili do druhé části výzkumu, a ochotně poskytli přínosné informace.

## **Abstrakt**

Bakalářská práce se skládá ze dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol a osmi podkapitol. První kapitola se zabývá závažností zdravotního postižení, definováním zdravotního postižení, jeho klasifikací a příslušnou terminologií. Dále se věnuje charakteristice vybraných zdravotních postižení jako je dětská mozková obrna (DMO) a hydrocefalus. Druhá kapitola je zaměřená na téma rodiny. Nejdříve je definován význam rodiny, následně se kapitola zabývá narozením zdravotně postiženého dítěte. V návaznosti na tuto problematiku je charakterizován proces vyrovnávání se, změny psychických potřeb rodičů a jsou popsány možné problémy, se kterými se pečující rodiny mohou potýkat. Třetí kapitola se zabývá podporou rodin pečujících o zdravotně postižené děti. V rámci této kapitoly je popsána raná péče, koordinovaná rehabilitace, která je nezbytná pro děti s kombinovaným postižením, a na závěr jsou uvedeny možnosti vzdělávání těžce zdravotně postižených dětí.

Praktická část se zaměřuje na smíšený výzkum. Kvalitativní část využívá metodu rozhovoru a analýzy dokumentace k prozkoumání psychologických aspektů dvou pečujících rodin. V rámci kvantitativní části byla použita metoda dotazníkového šetření, která nám poskytuje pohled odborníků pracujících s těmito rodinami.

V souvislosti s kvalitativním výzkumem se potvrdila jedinečnost pečujících rodin a důležitost individuálního přístupu k jejich podpoře v této náročné životní situaci. Díky kvantitativnímu šetření zjišťujeme prostřednictvím odborníků, co je důležité pro efektivní podporu těchto rodin a zároveň nahlížíme na problémy současného systému.

**Klíčová slova:** kombinované postižení, pečující rodina, podpora



## **Abstract**

The bachelor thesis consists of two parts, theoretical and practical. The theoretical part is divided into three chapters and eight subchapters. The first chapter deals with the severity of disability, the definition of disability, its classification and relevant terminology. It also discusses the characteristics of selected disabilities such as cerebral palsy (CP) and hydrocephalus. The second chapter focuses on the topic of family. First, the meaning of family is defined, then the chapter deals with the birth of a disabled child. Following this, the coping process is characterised, the changing psychological needs of the parents are described and the possible problems that caring families may face are discussed. The third chapter deals with support for families that are caring for children with disabilities. Within this chapter, early care is described, the comprehensive rehabilitation process that is necessary for children with combined disabilities is outlined, and finally, educational options for severely disabled children are described.

The practical part focuses on mixed research. The qualitative part uses the interview method and documentation analysis to explore the psychological aspects of two caregiver families. The quantitative part used a questionnaire survey method to provide us with the perspective of professionals working with caregiving families.

In the context of the qualitative research, the uniqueness of caregiving families was confirmed and the importance of an individual approach to support them in this challenging life situation. Thanks to quantitative research, we are finding out through experts what is important to effectively support these families while looking at the challenges of the current system.

**Keywords:** combined disability, caring family, support

## Obsah

Úvod .....	8
Teoretická část .....	10
1 Závažné zdravotní postižení dítěte.....	10
1.1 Závažnost postižení .....	10
1.2 Zdravotní postižení.....	11
1.2.1 Terminologie a klasifikace zdravotního postižení .....	13
1.3 Charakteristika vybraných zdravotních postižení .....	15
1.3.1 Dětská mozková obrna (DMO).....	16
1.3.2 Hydrocefalus .....	20
2 Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením .....	21
2.1 Význam rodiny a její funkce.....	21
2.2 Narození dítěte s postižením.....	23
2.2.1 Proces vyrovnávání se s postižením dítěte .....	23
2.2.2 Změna základních psychických potřeb rodičů .....	26
2.2.3 Problémy, se kterými se pečující rodiny potýkají.....	27
3 Podpora rodinám se zdravotně postiženými dětmi .....	30
3.1 Raná péče.....	30
3.1.1 Poskytování rané péče .....	30
3.1.2 Proces rané péče.....	33
3.2 Koordinovaná rehabilitace.....	34
3.2.1 Léčebné prostředky rehabilitace .....	35
3.2.2 Sociální prostředky rehabilitace.....	36
3.2.3 Pedagogické prostředky rehabilitace.....	37
3.2.4 Pracovní prostředky rehabilitace.....	38
3.3 Vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením .....	38
Praktická část .....	40
4 Cíl výzkumu.....	40

4.1	Výzkumné otázky rozhovoru.....	40
4.2	Cíle dotazníkového šetření a formulace hypotéz .....	40
5	Metodologie výzkumu.....	41
6	Etika výzkumu .....	43
7	Metody a techniky sběru dat.....	44
8	Popis výzkumného terénu.....	47
9	Charakteristika výzkumného souboru.....	48
9.1	Dítě Informantky č. 1 .....	48
9.2	Dítě Informantky č. 2 .....	49
9.3	Respondenti dotazníkového šetření.....	50
10	Výsledky výzkumného šetření .....	51
10.1	Výsledky rozhovorů .....	51
10.2	Výsledky dotazníkového šetření .....	57
11	Analýza získaných dat a diskuse .....	67
11.1	Kvalitativní část výzkumu .....	67
11.2	Kvantitativní část výzkumu .....	69
	Závěr.....	72
	Použité zdroje.....	74
	Seznam použitých zkratk .....	78
	Seznam grafů .....	79
	Seznam tabulek .....	80
	Seznam příloh .....	81

## Úvod

Předmětem zpracování bakalářské práce je rodina pečující o dítě se závažným zdravotním postižením. Narození dítěte je bezesporu jednou z nejdůležitějších událostí v partnerském vztahu. Je to období plné radosti, očekávání a nových výzev, avšak když se rodiče setkají s tím, že jejich dítě je postiženo zdravotním stavem, který není v souladu s představami a očekáváními, jejich životy se zásadně promění a nenaplní představy o standardním rodinném soužití. Tato situace se stává zdrojem silného traumatu a přináší s sebou nespočet emocionálních, praktických a psychologických výzev, se kterými se rodiče musí vyrovnat. Vyrovnávání se s touto zprávou a proces přizpůsobování se jsou náročné a individuální pro každou rodinu.

Otevřeně diskutovat o této problematice není jednoduché, a to zejména kvůli silným emocím a nejistotám, které se s ní pojí. Rodiče se často potýkají s různými dilematy a rozhodnutími, která mají významný dopad na jejich rodinný život, osobní blaho a psychosociální pohodu.

Původním záměrem této práce bylo, že bude primárně sloužit rodinám, které čelí náročné situaci pečování o dítě se závažným zdravotním postižením a hledají informace a podporu. Avšak během výzkumu jsem zjistila, že pro rodiče jsou přednější jiné způsoby získávání informací a také, že sociální služby rané péče plní významnou roli při poskytování podpory a informací pro tyto rodiny.

Vzhledem k těmto skutečnostem jsem si uvědomila, že tato práce může být přínosem pro budoucí pracovníky v oblasti pomáhajících profesí, kteří po jejím přečtení budou mít povědomí o změnách, které se odehrávají v důsledku narození dítěte s postižením. Také se zaměřuje na zkušenosti odborníků z praxe, kteří se věnují rodinám zdravotně postižených dětí, což je takovým náhledem do reality. Tato práce by mohla pomoci rozvíjet empatii při komunikaci a spolupráci s rodiči, aby mohli poskytnout lepší podporu a porozumění, a zároveň nahlíží do toho, jak to funguje v praxi.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě hlavní části: teoretickou a praktickou. Teoretická část se dělí na tři kapitoly, které se zaměřují na různé aspekty tématu. První kapitola se věnuje definici závažného zdravotního postižení a charakteristice vybraných zdravotních postižení, která se objevují u zkoumaných rodin. Druhá kapitola se zabývá významem rodiny, jejími funkcemi a psychologickými aspekty, které se týkají způsobů, jak se rodina vyrovnává s diagnózou dítěte, a jak to ovlivňuje její fungování. Ve třetí

kapitole je pak věnovaná pozornost podpoře rodin, které se ocitly v náročné životní situaci. Zvláštní důraz je zde kladen na ranou péči, která představuje klíčový prvek i pro matky, které poskytly rozhovor pro výzkumnou část práce.

V praktické části této práce byla využita kombinace kvalitativní a kvantitativní výzkumné metody. Pro získání dat jsem uskutečnila rozhovory se dvěma matkami pečujícími o dítě se zdravotním postižením, analyzovala poskytnutou dokumentaci týkající se těchto dětí a vytvořila dotazník, který byl zaměřen na odborníky pracující s dětmi se zdravotním postižením. Tímto alternativním přístupem jsem získala jejich pohledy a odborné názory v širším spektru, přestože z osobních důvodů nebylo možné provést přímé rozhovory s odborníky pracujícími s danými rodinami.

Tato kombinace metodologie umožňuje hlubší pochopení psychologického prožívání rodin v souvislosti se závažnou zdravotní diagnózou dítěte a poskytuje také speciálně pedagogický pohled, který je podpořen dokumentací a názory odborníků z praxe. V praktické části práce jsou podrobně popsány cíle výzkumu, použitá metodologie a etické hledisko výzkumu. Dále jsou uvedeny výzkumné otázky, metody a techniky sběru dat, popis výzkumného terénu a charakteristika výzkumného souboru. Na základě provedeného šetření jsou prezentovány výsledky výzkumného šetření a následuje analýza získaných dat, diskuse a závěr.

## **Teoretická část**

### **1 Závažné zdravotní postižení dítěte**

Každá rodina se může ocitnout v situaci, kdy je zdravotní stav jejich dítěte ohrožen, což představuje velkou psychickou zátěž. Závažná diagnóza může ovlivnit nejen fyzické, ale i emocionální a psychologické zdraví celé rodiny. Vyvolává nejistotu, obavy a nové výzvy, se kterými se rodina musí vyrovnat.

V této kapitole si vysvětlíme pojmy jako je *zdraví* a *nemoc*, jelikož jsou neodmyslitelnou součástí lidského života. Zaměříme se na význam *závažnosti* v kontextu zdravotního postižení a definujeme si *zdravotní postižení* spolu s příslušnou *terminologií* a *klasifikací*. Na závěr této kapitoly se seznámíme se *stručnou charakteristikou zdravotních postižení*, které mají zkoumané děti v praktické části.

#### **1.1 Závažnost postižení**

Jankovský (2018) vysvětluje, že nemoc přirozeně souvisí se zdravím. Tudíž nemůžeme definovat nemoc, bez toho, aniž bychom nedefinovali zdraví. Hodnotu zdraví jsme schopni si uvědomit, až když ho ztratíme. „*Chceme-li hovořit o zdraví, nemůžeme jej vnímat jen jako pouhý stav bez nemoci, ale vždy je zapotřebí přistupovat k člověku jako k bio-psycho-socio-spirituální bytosti.*“ (Jankovský, 2018 str. 141)

*Světová zdravotnická organizace (WHO, 1984) zdraví definuje následovně: „Zdraví je stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody (blaha), nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby.“ „Z toho pak vyplývá, že je za nemoc považován stav, kdy je organismus (člověk) omezován (krácen) v některé oblasti pohody (blaha). Dojde k narušení (destabilizaci) dobře fungujícího celku, jeho správného fungování a rovnováhy. Projeví se narušením struktury orgánů, což vede ke vzniku příznaků nemoci a k dalším důsledkům.“* (Jankovský, 2018 str. 141)

Vágnerová (2014 str. 61) vysvětluje nemoc tímto způsobem: „*Nemoc lze chápat jako narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života daného jedince a může ohrožovat i jeho život. Chronické onemocnění či postižení představuje trvalé znevýhodnění. Chronicky nemocného nelze nikdy zcela vyléčit, musí onemocnění přijmout jako součást své identity a musí se s ním naučit žít. Jakákoli závažná nemoc je zátěží, která může změnit nejenom aktuální prožívání, uvažování a chování, ale i některé osobnostní vlastnosti. Tělesné potíže mohou být špatným psychickým stavem udržovány*

*a zhoršovány, zatímco dobrý psychický stav může přispět k jejich zmírnění. Mezi tělesnou a psychickou složkou existuje reciproční vztah. O nemoci je třeba uvažovat v celém kontextu.“*

Podle Vágnerové (2014) lze každé onemocnění posuzovat ze tří hledisek. Somatický aspekt se zabývá příznaky onemocnění, které jsou tělesnými potížemi typickými pro danou chorobu. Dále existuje psychický aspekt, jenž zahrnuje emoční prožitky, rozumové hodnocení a chování nemocného, které jsou vyvolány změnami souvisejícími s chorobou. Tento aspekt je ovlivněn i osobnostními vlastnostmi a zkušenostmi jedince. Sociální aspekt pak znamená, že onemocnění je také závislé na převažujícím názoru na danou nemoc, postojích a chování lidí v okolí nemocného, zejména jeho nejbližších.

Závažné či špatné zprávy (tzv. bad news) definuje Buckman (2005 str. 138) ve svém článku jako *„jakékoliv zprávy, které negativně a závažným způsobem ovlivňují výhled jedince do budoucna“*. Tato definice se vztahuje na jakékoli zprávy, které mají negativní a závažný dopad na budoucnost jedince. Tento koncept lze aplikovat na situace, kdy rodině sdělují diagnózu závažného zdravotního postižení u dítěte. Tato zpráva ovlivňuje výhled rodiny do budoucna a představuje značnou psychickou zátěž.

Podle Velemínského (2011) spočívá závažnost v tom, že se jedná o dítě, a že rodiče jsou výrazně ovlivněni onemocněním svého dítěte. Rodiče prožívají zvýšenou úroveň stresu, starostí a nejistoty v souvislosti s diagnózou a potřebami svého postiženého dítěte.

Z toho vyplývá, že závažnost v kontextu zdravotního postižení ovlivňuje nejen samotné dítě, ale také celou rodinu, což vyžaduje zvláštní pozornost a podporu.

## **1.2 Zdravotní postižení**

Začneme tím, jaký význam má tento pojem v legislativě a jak ho definují odborníci. Poté se budeme zabývat klasifikacemi a příslušnou terminologií.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje zdravotní postižení jako: *„tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit člověka závislým na pomoci jiné osoby.“*

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání ve znění pozdějších předpisů (tzv. školský zákon) definuje žáky se zdravotním postižením následovně: *„žáci s mentálním, tělesným, zrakovým a sluchovým*

*postížením, s vadami řeči, se souběžným postížením více vadami, autismem a vývojovými poruchami učení nebo chování.“*

V souvislosti, s již zmíněným školským zákonem, pod který spadá vyhláška č. 27/2016 Sb., je nezbytné si uvést pojem *speciální vzdělávací potřeby (SVP)*. Žák se speciálními vzdělávacími potřebami je žák, který potřebuje podpůrná opatření, aby mohl plně využívat svých vzdělávacích možností a práv na rovnoprávném základě s ostatními. Tato podpůrná opatření se poskytují v souladu s individuálními potřebami žáka, které vyplývají ze zdravotního stavu, kulturního prostředí nebo z jiných životních podmínek.

Mezi další významné legislativní prameny patří Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, kterou dne 13. prosince 2006 přijalo Valné shromáždění OSN. Ta definuje osoby se zdravotním postižením tímto způsobem: *„Osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“*

Vágnerová (2014 str. 155) ve své publikaci *Současná psychopatologie pro pomáhající profese zdravotní postižení* definuje jako: *„ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí.“*

Novosad in Michalík a kol. (2011 str. 186) o zdravotním postižení mluví následovně: *„V současné době se za zdravotní postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou či funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit. Takový stav znamená postižení některé či více oblastí obvyklého fungování člověka, přináší výraznou redukci jeho reálných možností i životních šancí, omezuje jeho průběžnost a negativně tak zasahuje do mnoha stránek kvality života postiženého.“*

Krhutová (2017) definuje zdravotní postižení v souvislosti s koordinovanou rehabilitací jako trvalý nebo dlouhodobý zdravotní stav, který se odlišuje od normální zdravotní kondice odpovídající věku. Tento stav se projevuje změnou tělesné funkce, jako je sluch, zrak, pohyblivost, mentální funkce (impairment), omezením schopnosti provádět úkony, činnosti a aktivity (activities), omezením účasti v sociálním životě a zapojení se do různých životních situací (participation).



### 1.2.1 Terminologie a klasifikace zdravotního postižení

Správná terminologie a klasifikace zdravotního postižení hrají klíčovou roli při vytváření jednotného a srozumitelného jazyka pro komunikaci mezi odborníky. Tím usnadňují vzájemné porozumění a efektivní výměnu informací o různých formách postižení, což v konečném důsledku přispívá ke zlepšení péče a podpory osob se zdravotním postižením.

Michalík a kol. (2011) poukazuje na postupný vývoj a proměnu pojmů, které se používají k označení zdravotního postižení a jednotlivých osob s postižením ve společnosti. Často se jedná o nepřesné nebo nekorektní termíny. Proto je důležité, aby odborníci usilovali o co nejpřesnější a nejvhodnější volbu termínů, které správně a citlivě odrážejí potřeby a situace této skupiny občanů.

V roce 1980 Světová zdravotnická organizace (WHO) publikovala Mezinárodní klasifikaci poruch, disabilit a handicapů (ICIDH). „*V tomto pojetí se nemoc projevuje morfologicky a funkčně na úrovni orgánu, popřípadě tělesného systému poruchou (impairment), která podle rozsahu začne člověka omezovat v jeho činnostech do té míry, že nemůže některou (anebo i více) ze svých aktivit vykonávat, čímž se vlastně stává disabilním. Porucha, a samozřejmě i disabilita, se přirozeně začínou projevovat v procesu socializace tohoto jedince, resp. na společenské úrovni. Disabilní jedinec tak pociťuje handicap (znevýhodnění).*“ (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014 str. 68)

V roce 2001 Světová zdravotnická organizace (WHO) vytvořila Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví (MKF), která představuje doplnění a rozšíření původní Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN).

Hlavní změnou v MKF je opuštění pojmu handicap a jeho nahrazení pojmem **restringovaná** (omezená) **participace** (účast). Účast (participace) je vnímána jako snížení aktivity, která je pro daného jedince omezující (restringující) právě v té aktivitě, která je pro něj důležitá ve vztahu k sociálnímu prostředí. Tímto způsobem se MKF zaměřuje na hodnocení nejenom samotného postižení, ale také na hodnocení situace, ve které se jedinec nachází, a jeho možnosti účastnit se různých činností a interakcí ve společnosti. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

Z toho vyplývá, že MKF se zaměřuje na hodnocení a posuzování funkčních schopností a následků chorob, úrazů nebo vrozených vad. Oproti tomu MKN je zaměřena především na klasifikaci nemocí a chorob. MKF a MKN jsou dvě vzájemně doplňující

se klasifikace, které pomáhají lékařům, odborníkům a dalším profesionálům v oblasti zdravotního postižení. Jejich použití a správné pochopení může přispět ke zlepšení péče a podpory osob se zdravotním postižením. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

Dále je důležité zaměřit se na definice jednotlivých pojmů. Prvním termínem je **impairment**. Jankovský in Pfeiffer a kol. (2014 str. 68) s odkazem na příslušné dokumenty WHO definuje impairment jako: „*poruchu, poškození, ztrátu, příp. abnormalitu ve funkcích či strukturách fyziologických, somatických, resp. anatomických, a ovšem také psychických. Při poruše tedy dochází ke změně funkce na úrovni tělesného orgánu či systému.*“

Zatímco Slowík (2016 str. 26) používá definici následovnou: „*Vada, porucha, defekt (impairment) je narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce.*“

Slowík (2016) v souvislosti s tímto termínem zmiňuje klasifikaci vad a poruch, která vychází z lékařské diagnostiky. Rozděluje je **podle typu** na orgánové a funkční, **podle intenzity** na lehké, střední a těžké a **podle příčin** (resp. podle doby vzniku) na vrozené a získané.

Dalším důležitým pojmem je **disabilita**. „*Pojmem disabilita vyjadřujeme omezení, chybění, neschopnost, nemohoucnost, invaliditu, zdravotní postižení – ve smyslu následku poškození, v důsledku čehož nelze vykonávat aktivity právě tím způsobem, jak je to obvyklé.*“ (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

Jankovský in Pfeiffer a kol. (2014) taktéž klade důraz na definici z MKF. „*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.*“ (WHO, 2009 str. 9)

Slowík (2016 str. 27) disabilitu definuje následovně: „*Postižení (disability) znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální.*“

Jak již bylo výše zmíněno pojem **handicap** poslední verze MKF neuvádí. Pod pojmem handicap si spíše představujeme znevýhodnění než postižení. „*Projevuje se to zejména snížením, resp. omezením možností (výkonu) daného člověka ve srovnání s tím, co by běžně zastal, zvládl, pokud by nebyl znevýhodněn. Handicapovaný člověk je tedy*

*znevýhodněn (poškozen) právě při plnění svých sociálních rolí. Jde o změnu rolí, které člověk zastává ve vztahu ke společnosti.*“ (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014 str. 69)

Handicap byl nahrazen **restringovanou participací** (omezenou účastí). „*Participace omezená (restringovaná) jsou problémy, které člověk může prožívat, při zapojení do životních situací.*“ (WHO, 2009 str. 26)

Slowík (2016 str. 27) handicap definuje jako: „*Znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální.*“

Slowík (2016 str. 28) taktéž ve své publikaci zmiňuje změnu, která přišla s MKF. „*MKF sleduje nepoškozené nebo využitelné funkce a stav tělesných struktur člověka namísto jejich vad a poruch, sleduje se aktivita takového jedince namísto jeho postižení a omezení, a konečně je také rozhodující jeho možnost participace na životě společnosti, nikoliv už pouze jeho vlastní handicap.*“

Dále je nezbytné se zaměřit na to, jak odborníci diferencují zdravotní postižení. Michalík a kol. (2011) zmiňuje **model podle převládajícího postižení**, což je nejběžnější a nejobvyklejší dělení zdravotního postižení. Setkáváme se tedy s postižením **tělesným**, **mentálním** (i postižení duševní a poruchy autistického spektra), **zrakovým**, **sluchovým**, **řečovým** (narušením komunikační schopnosti), **kombinovaným** (kombinace jednotlivých postižení) a do další skupiny spadají jedinci, kteří jsou **nemocní civilizačními chorobami**.

Vágnerová (2014) rozděluje postižení na **primární** a **sekundární**. Do primárního postižení zahrnuje chorobné změny, které představují omezení předpokladů k rozvoji normálních funkcí (např. zrakové vnímání). Riziko, že vznikne v důsledku postižení i psychická odchylka, závisí na druhu i závažnosti onemocnění. Sekundární postižení vzniká jako důsledek působení nejrůznějších, zejm. sociálních faktorů, které mohou vyplývat z primárního postižení. Ke vzniku sekundárního handicapu mohou přispět i osobnostní vlastnosti postiženého a postoje a chování ostatních lidí.

### **1.3 Charakteristika vybraných zdravotních postižení**

V této podkapitole se zaměříme na vybraná zdravotní postižení, která se vyskytují u zkoumaných dětí v praktické části, a jejichž postižení je kombinované. Nejprve je důležité definovat, co kombinované postižení znamená.

Kombinované postižení je široké termín, které zahrnuje různorodou skupinu jedinců s různými projevy, problémy a mírou podpory. Lze ho definovat jako skupinu, u které se vyskytuje více než jeden typ postižení. (Marková in Mojžíšová a kol., 2019)

*„Jedná se o komplikovanou situaci, jejíž řešení je závislé jednak na vlastní kombinaci postižení u daného jedince (dítěte) a dále na tom, které z těchto postižení dítě nejvíce znevýhodňuje.“* (Jankovský, 2006 stránky 54-55)

Jelikož se jedná o různorodou skupinu znevýhodnění, není prakticky možné vytvořit jednotný klasifikační systém. Ani terminologie, která je používána pro deskripci těchto osob, není jednotná. Používají se pojmy **kombinované postižení**, **vícenásobné postižení**, **postižení více vadami** apod. (Ludíková, 2005)

V odborné literatuře se setkáváme například s tímto dělením, které rozděluje jedince s kombinovaným postižením na tři skupiny. První skupinou jsou **osoby mentálně postižené v kombinaci s dalším postižením**, do druhé skupiny spadají **jedinci smyslově postižení (hluchoslepotá)** a do třetí skupiny jsou zařazováni **jedinci s poruchami chování a s dalším postižením**. (Vašek, 2003)

Ludíková (2005) člení kombinované postižení dle **doby vzniku** (vrozené a získané), dle **stupně postižení** (lehké, střední a těžké) a dle **přítomnosti syndromu** (syndromální a nesyndromální).

Z čehož vyplývá, že kombinované postižení je široké téma zahrnující různorodou skupinu jedinců s více než jedním typem postižení. Nelze vytvořit jednotný klasifikační systém ani terminologii. Existuje dělení na skupiny podle kombinace mentálního postižení, smyslového postižení nebo poruch chování. Kombinované postižení se dá také členit podle doby vzniku, stupně postižení a přítomnosti syndromu.

Následně se zaměříme na stručnější charakteristiku **dětské mozkové obrny (DMO)** a **hydrocefalu**, neboť tyto diagnózy jsou přítomny u zkoumaných dětí.

### **1.3.1 Dětská mozková obrna (DMO)**

*„DMO je vrozené poškození CNS, jež z hlediska stupně i rozsahu postižení a specifických symptomů má velmi rozmanitý klinický obraz s velkou škálou funkčních poruch různé závažnosti. Dominují poruchy svalového napětí, hybnosti a koordinace pohybů s patrnou disharmonií motorického vývoje.“* (Novosad in Michalík a kol., 2011 str. 198)

DMO je komplexní porucha s různorodou etiologií a širokou škálou projevů. Často se vyskytuje spolu s mentálním postižením různého stupně a dalšími doprovodnými onemocněními, jako je epilepsie, smyslové vady nebo vývojová dysartrie. (Slowík, 2016)

Kudláček (2012 str. 32) ve své publikaci uvádí např. definici DMO podle Lesného (1972): „*Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku...a postihuje řadu oblastí: kognitivní schopnosti, hybnost, zrak, sluch, způsob chování*“

V odborné literatuře se příčiny DMO obvykle dělí na **prenatální**, **perinatální** a **postnatální**. Například Novosad in Michalík a kol. (2011) do **prenatálních** příčin zahrnuje infekční onemocnění matky v časném stádiu těhotenství, účinky některých farmak, užívání návykových látek jako je alkohol nebo drogy, kouření, a závažné nedostatky v životním stylu matky a výživě plodu. **Perinatální** příčiny zahrnují předčasný, překotný, dlouho trvající nebo nesprávně vedený porod, útlak hlavičky, a přidušení dítěte během porodu. Tyto a další nepříznivé faktory se často kombinují. Novosad také uvádí **časně postnatální** příčiny, do kterých spadají úrazy hlavy, infekce, otravy, a novorozenecká žloutenka při Rh inkompatibilitě. Jsou to vlivy, které mohou poškodit nezralou a velmi citlivou mozkovou tkáň.

„*DMO obvykle dělíme na formu spastickou (charakteristickou abnormálním zvýšeným svalovým napětím) a nespastickou (s typickým snížením svalového tonu, ochablostí).*“ (Novosad in Michalík a kol., 2011 str. 198)

Novosad in Michalík a kol. (2011) **spastickou formu** rozděluje podle lokalizace dominujícího funkčního poškození na:

- **Diparetickou formu DMO**, která se projevuje spastickou obrnou obou dolních končetin. Tato forma postihuje příslušné svaly a šlachy na dolních končetinách a způsobuje deformity. Mezi charakteristické projevy patří **nůžkovitá chůze** (kdy se kolena třou o sebe), **chůze tzv. lidoopí** (s pokrčenýma a roztaženýma nohama) nebo **digitigrádní chůze** (chůze po špičkách). Kvůli nestabilitě chůze jsou často používány pomůcky, jako jsou berle, chodítka, hole a podobně.
- **Kvadruparetickou formu DMO**, která postihuje všechny čtyři končetiny. Vágnerová (2014) dodává, že u této formy se také projevuje porucha hybnosti

svalů úst, jazyka a měkkého patra. V důsledku toho mohou nastat problémy s řečí, sliněním nebo vznikají obtíže s polykáním.

- **Hemiparetickou formu DMO** s levostranným nebo pravostranným poškozením hybnosti dolní i horní končetiny.

*Nespastické formy DMO* zahrnují:

- **Hypotonickou formu**, která se projevuje svalovou ochablostí a neobvyklým rozsahem pohybu v kloubech. Tato forma často zahrnuje vážnější postižení psychických funkcí (mentální retardace). V průběhu tří let se hypotonická forma DMO často mění na formu spastickou nebo dyskinetickou.
- **Dyskinetickou formu**, která je charakterizována atetózou, což jsou pomalé hadovité pohyby končetin a trupu, spolu s otáčením hlavy a grimasováním. Tato forma DMO je často silně stigmatizována a může vytvářet dojem mentální retardace, i když to ve většině případů neplatí.

*„Vzhledem ke škále patogenních vlivů působících na vývoj a zrání mozku i celého CNS je třeba zdůraznit, že uvedené formy DMO jsou pouze rámcové a jejich znaky a projevy či důsledky se v mnoha případech mohou překrývat a kombinovat.“* (Novosad in Michalík a kol., 2011 str. 199)

Je také důležité zmínit, že DMO nezpůsobuje pouze **částečné ochrnutí (parézy)** nebo svalovou ochablost, ale také **úplné ochrnutí (plegie)** s kompletní a nevratnou ztrátou pohybových schopností. Jedinci s tímto stupněm postižení nejsou schopni provádět ani základní sebeobsluhu. (Novosad in Michalík a kol., 2011)

Jak již bylo zmíněno výše, DMO je doprovázeno širokou škálou dalších projevů. Nejčastěji se u jedinců s DMO vyskytuje přidružené mentální postižení, což je trvalý stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností. Tento stav se projevuje poruchami adaptace, což znamená, že se jedinec špatně orientuje v daném prostředí. Vývojově zaostává a je opožděný, což omezuje jeho možnosti vzdělávání a sociální přizpůsobivosti. Tyto faktory způsobují značné problémy v procesu socializace. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí je mentální retardace rozdělena do čtyř kategorií: **lehká** (IQ 50-69), **středně těžká** (IQ 35-49), **těžká** (IQ 20-34) a **hluboká** (IQ pod 20). Vágnerová (2014) uvádí, že nejčastěji se mentální postižení kombinuje s kvadraparetickou formou, zatímco Jankovský (2014) zmiňuje také hypotonickou

formu. Nejnižší výskyt je pozorován u dyskineticko-dystonické, hemiparetické a diparetické formy.

Další, často se vyskytující, přidruženou poruchou u osob s DMO je *epilepsie*. „*O epilepsii hovoříme jako o nemoci tehdy, dochází-li k opakovaným epileptickým záchvatům (paroxysmům). Záchvatem se rozumí klinický projev, který je výsledkem paroxysmálního, rytmického a synchronizovaného výboje určité části korových neuronů.*“ (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014 str. 73)

Během epileptických záchvatů se kombinují několik klinických příznaků. Jsou to poruchy vědomí, příznaky motorické (křeče, ztráta svalového napětí), somatosenzorické příznaky (zvonění v uších, světelné záblesky), vegetativní příznaky (změna barvy kůže, pocení, změněná reakce zornic) a psychické příznaky, které souvisejí se změněným stavem vědomí. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

Podle základní klasifikace lze záchvaty rozdělit na *parciální* (menší), ty mohou být nepozorovatelné pro okolí a projevují se krátkou ztrátou pozornosti a vnímání. Poté na *generalizované* (velké) záchvaty, které způsobují motorické problémy, poruchy vědomí, křečovitě sevření a záškuby tělesného svalstva nebo vytékání slin z úst. Existuje riziko, že u osoby s velkým záchvatem může jazyk zapadnout a způsobit udušení. V takových případech je nezbytné poskytnout okamžitou pomoc. (Slowík, 2016)

U jedinců s DMO se často vyskytují také smyslové poruchy. Velké procento dětí s DMO má obtíže se zrakem. Mezi tyto obtíže patří například *amblyopie* (tupozrakost), *refrakční poruchy* a *hemianopie* (výpadek poloviny zorného pole). Častými jevy jsou také *strabismus* (šilhání) a *nystagmus* (rychlé mimovolné pohyby očí). (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

Dále se u jedinců s DMO často vyskytují poruchy sluchu, které úzce souvisí s poruchami řeči. Můžeme se setkat s poruchami řeči jako je *vývojová dysfázie*, tedy *alálie* (zamezený vývoj řeči) nebo *afázie* (přerušovaný vývoj řeči). Mezi další poruchy patří *dyslálie* (špatná artikulace jednotlivých hlásek), *anartrie* (neschopnost artikulovat jednotlivé hlásky) a *dysartrie* (artikulace bývá značně, popř. zcela nesrozumitelná). (Lechta, 2011)

Objevují se též ortopedické komplikace. Často se setkáváme se *skoliózou* (vychýlení páteře do strany), s *deformací* (dysplazií) kyčelních kloubů apod. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

Novosad in Michalík a kol. (2011) uvádí, že k DMO se mohou přidružovat také projevy lehké mozkové dysfunkce (LMD). Mezi tyto projevy patří psychomotorický neklid, emoční nestabilita, horší sebekontrola, impulzivita, těkavost, snížená pozornost, specifické vývojové poruchy učení a další. U všech forem DMO je pozorována snížená tolerance k zátěži ve stresujících situacích. Postižené osoby mají často potíže s kolísáním výkonu a vykazují zvýšenou unavitelnost v důsledku symptomů spojených s jejich postižením.

### **1.3.2 Hydrocefalus**

Podle Piatta (2023) se hydrocefalus vyznačuje nadměrným hromaděním mozkomíšního moku v dutinách (komorách) uvnitř mozku, což může vyvíjet tlak na mozek. Mezi příznaky patří únava, snížený apetit, pohled očí směrem dolů, zvracení a zpomalený vývoj. Hydrocefalus může být buď získaný nebo vrozený. Do příčin řadí předčasný porod, krvácení do mozku, nádor na mozku, spina bifida (rozštěp páteře), infekce mozku a další faktory. Léčba často zahrnuje chirurgický zákrok, při kterém lékaři umisťují trubičku z komor mozku do dutiny břišní. Tímto způsobem je nadbytečný mozkomíšní mok absorbován do krevního oběhu. Tyto trubičky se postupem času musí nahrazovat s ohledem na růst dítěte.

Americká asociace hydrocefalu (2021) tvrdí, že se jedná o komplexní stav a dlouhodobé účinky hydrocefalu se mohou výrazně lišit. Mezi běžné projevy řadí např. obtíže v učení, zrakové problémy, poruchy krátkodobé paměti, chronické bolesti hlavy, problémy se soustředěním a emocemi.

Jankovský in Pfeiffer a kol. (2014) zdůrazňuje, že hydrocefalus spadá pod makrocefalii (opakem je mikrocefalie, což je deformita lebky, která je charakteristická výrazným zmenšením obvodu hlavičky dítěte). Pokud se u novorozenců obvod hlavičky nepřirozeně zvětšuje, jedná se o makrocefalii. Do té právě zařazujeme již zmíněný hydrocefalus. Ten se může projevit již při narození. Jeho forma se nazývá jako nekomunikující. V případě pozdějšího vzniku v důsledku např. nějaké infekce vzniká forma komunikující.



## 2 Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením

Tato problematika je velmi rozsáhlá, ale v rámci této bakalářské práce se zaměříme hlavně na téma **rodiny**. Nejprve si vysvětlíme její obecný **význam** a **funkce**. Poté se zaměříme na **narození dítěte s postižením**, což je pro tuto práci klíčové. V souvislosti s tím se zaměříme na **proces vyrovnávání se s postižením dítěte**, nahlédneme do toho, jak tato náročná životní situace rodinu **ovlivňuje** a s jakými **obtížemi** se mohou setkávat. V závěru této kapitoly budeme věnovat pozornost tomu, jaký význam mají **odborníci** pro pečující rodinu.

### 2.1 Význam rodiny a její funkce

Nejprve je nutné si přiblížit význam rodiny. Urbanovská in Dokoupilová a kol. (2017 str. 9) zmiňuje např. definici podle Petruska a kol. (1996 str. 940), kteří definují rodinu jako: „*obecně původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce, trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorců a zachování kontinuity kulturního vývoje.*“

Michalík a kol. (2013) považuje rodinu za prvotní společenství, sociální prostředí, do kterého se dítě dostává. I přes to, že rodina prochází v průběhu let určitým vývojem a patrné jsou i změny (stoupající počty nesezdaných párů, rodičů žijících odděleně, vysoké procento rozvodovosti, vyšší věk rodičů apod.), stále je rodina považována za základní jednotku společnosti a je významným činitelem v procesu socializace jedince.

Fisher a Škoda (2008) zdůrazňují, že rodina je nejdůležitější sociální skupinou, ve které jedinec žije. V rámci rodiny se uspokojují potřeby a poskytuje se prostor pro společenskou seberealizaci, přičemž rodina představuje zdroj zkušeností a vzorců chování. Každá rodina je nositelem systémů hodnot a má významný vliv na formování jedince v průběhu jeho vývoje, stejně jako na jeho budoucí role a obecnou identitu.

I když se jednotlivé definice liší v některých aspektech, význam rodiny jako základní jednotky společnosti a prostředí pro péči o děti a socializaci zůstává všeobecným prvkem těchto definic.

Urbanovská in Dokoupilová a kol. (2017) používá členění funkcí podle Gillernové a Buriánka (2001). Funkce člení na **biologicko-reprodukční**, **ekonomickou**, **socializačně výchovnou** a **emocionální**. Zde je jejich následná charakteristika:

**Biologicko-reprodukční funkce** spočívala ve zplození potomka, tedy založit rodinu a zajistit pokračováním rodu. Žena k tomu byla vedena od útlého věku. Dnes ale často ženy mateřství odkládají nebo ho vůbec neplánují. Manželství není podmínkou k založení rodiny, jak tomu bylo dříve. Díky moderní vědě mohou mít potomky i páry, kterým to přirozenou cestou nejde, také existuje možnost adopce. (Urbanovská in Dokoupilová a kol., 2017)

**Ekonomická funkce** rodiny spočívá v poskytování materiálního zajištění svým členům, což zahrnuje především zabezpečení bydlení, stravy, ošacení a dalších hmotných potřeb. (Urbanovská in Dokoupilová a kol., 2017)

**Socializačně-výchovná funkce** má za úkol připravit dítě na život ve společnosti, což zahrnuje seznámení se společenskými pravidly, normami a zvyklostmi, vysvětlení a pochopení hranic společenského jednání a chování, a také uvědomění si důsledků porušování těchto norem. V odborné literatuře se setkáváme se třemi výchovnými styly: liberálním (volný a svobodný přístup k dítěti), autoritativním (používání příkazů, trestů, zákazů) a demokratickým (rodič jako vzor vhodného chování, který používá diskusi a dialog). (Urbanovská in Dokoupilová a kol., 2017)

**Emocionální funkce** rodiny, jak uvádí Matějček (1994), poskytuje členům rodiny citové zázemí, pocit bezpečí a jistoty. Je důležité si uvědomit, že význam naplnění emocionálních potřeb není omezený věkem jedince. Pocit jistoty, zázemí, bezpečí, důvěry, ochrany a možnost sdílet své emoce jsou stále důležité i pro již dospělé osoby.

Matějček (1994) společně s dalšími autory identifikoval základní potřeby dítěte, které jsou následující:

- **Potřeba vnější stimulace:** Každý jedinec potřebuje určité množství, různorodost a kvalitu vnějších podnětů pro svůj rozvoj.
- **Potřeba vnější struktury:** Dítě potřebuje smysluplný svět, řád a pravidla.
- **Potřeba specifického sociálního objektu (potřeba jistoty):** Dítě potřebuje mít blízkého člověka, s nímž si vytvoří primární emocionální vztahy a získá jistotu.
- **Potřeba osobně-sociálních vztahů (pozitivní identity):** Dítě potřebuje objevit vlastní hodnotu a nalézt své místo a uplatnění ve společnosti.
- **Potřeba otevřené budoucnosti a životní perspektivy:** Naplnění této potřeby poskytuje člověku naději do budoucna, životní plán a motivaci k činnosti.

Tyto potřeby jsou důležité pro správný rozvoj dítěte a vytváření zdravých sociálních vztahů.

Fischer a Škoda (2008) zdůrazňují, že pokud některá z výše uvedených funkcí není plněna, může to mít negativní dopad na členy rodiny a vést k poruchám chování nebo dalším sociálně patologickým jevům. Tento stav se označuje jako dysfunkční rodina.

## **2.2 Narození dítěte s postižením**

Rodina s postiženým dítětem se liší od běžných rodin a má specifickou sociální identitu. Tato odlišnost, která je často vnímána negativně, ovlivňuje sebepojetí všech členů rodiny, včetně rodičů, prarodičů a zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte vyžaduje změnu životního stylu rodiny a přizpůsobení se jeho potřebám a schopnostem, přičemž ostatní členové rodiny musí respektovat tuto situaci. Tato změna také ovlivňuje postoje a chování všech členů rodiny nejen v rámci domova, ale i ve vztahu k širší společnosti. (Vágnerová, 2014)

I děti s postižením, stejně jako zdravé děti, přicházejí do prostředí, které je připraveno na jejich hmotné a psychologické zajištění. Zjištění, že něco není v pořádku, způsobuje rodičům nevyhnutelný otřes v jejich postojích a představách. První pocit zklamání obvykle odpovídá viditelnosti postižení dítěte a jeho významu pro budoucnost, ať už se toto poznání objeví brzy po narození nebo později. Toto zjištění ovlivňuje celý rodinný život. Rodina se musí přizpůsobit novým hodnotám, přeorganizovat denní rutinu a plánování do budoucna. Všechny tyto změny představují mimořádnou zátěž. Rodina v tomto období potřebuje nejvyšší ohled a taktní pomoc od svého okolí. (Matějček, 2001)

V průběhu těhotenství si rodiče vytvářejí jakýsi mentální obraz svého dítěte, který je složen z dojmů a tužeb. Každý má svou představu o pohlaví, vzhledu a dalších důležitých rysech. Pokud se dítě narodí s postižením, rodiče se musí smířit s faktem, že jejich představa neodpovídá skutečnosti, a teprve poté mohou začít budovat vazbu s dítětem. (Bristor, 1984)

### **2.2.1 Proces vyrovnávání se s postižením dítěte**

Této problematice se detailněji věnovala Vágnerová (2014 stránky 159 - 162), která s odkazem na Elisabeth Kübler-Ross popsala pět následujících fází:

*První fází je šok a popření*, což je první reakce na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Tato fáze je charakterizována výrokem: "To není možné, to nemůže

být pravda." Šok se projevuje strnutím a neschopností jakékoli reakce. Popření je způsobem, jak si zachovat psychickou rovnováhu. V této fázi rodiče často odmítají slyšet o možnostech další péče, protože ještě nejsou připraveni přijmout skutečnost postižení. Postupem času dochází k postupnému přijetí traumatizující informace. Reakce rodičů je také ovlivněna tím, jak a kdy byli informováni. Mnoho rodičů postrádá empatii ze strany zdravotnického personálu. Námitky vůči způsobu, jakým byla informace předána, mohou být obrannou reakcí traumatizovaných jedinců, kteří rozumně vědí, že jim lékař říká pravdu, ale nedokážou ji přijmout. Proto se často stává, že posel špatných zpráv je kritizován a stává se náhradním viníkem.

***Druhá fáze představuje pocit bezmocnosti.*** Rodiče se ocitají v situaci, kdy neví, co mají dělat, a necítí se schopni tento problém řešit. Zároveň se snaží vyrovnat se s pocitem viny, který se váže k dítěti, a s pocitem hanby, které souvisí s očekávanými reakcemi ostatních lidí. Jejich prožitky jsou často ambivalentní, protože se bojí zavržení a odmítnutí, a zároveň očekávají pomoc, ale neví přesně, jakou formu by tato pomoc měla mít.

***Třetí fáze se zaměřuje na postupnou adaptaci a vyrovnávání se s problémem.*** V tomto období projevují rodiče větší zájem o další informace. Chtějí se dozvědět, jak a proč postižení vzniklo, jaké jsou jeho podstatné charakteristiky, jak se o své dítě správně starat a jaké jsou vyhlídky do budoucnosti. Racionálnímu zpracování získaných informací často brání emoční vyladění rodičů, které může vést k jejich zkreslení. Negativní emoční reakce mohou přetrvávat, jako například smutek, truchlení, úzkost, strach z budoucnosti nebo hněv na osud či předpokládaného viníka. Obranné reakce se objevují ve vztahu k předpokládané příčině postižení. Někteří rodiče se mohou cítit povinni obětovat se pro dobro svého dítěte, aby tak odčinili svou vinu, nebo mohou popírat závažnost postižení. Často se přisuzuje vina jednomu z rodičů, většinou matce, nebo se za viníka považuje někdo mimo rodinu.

Existují dvě strategie zvládání - aktivní a pasivní. Aktivní způsob je charakterizován hledáním pomoci, například u lékaře či léčitele. Mimo jiné i rehabilitační cvičení může snižovat psychické napětí rodičů a nabízet naději na zlepšení. Únikovou variantou je popírání problému nebo jeho zlehčování. Rodiče se chovají, jako by postižení jejich dítěte bylo dočasné nebo nedůležité.

Rodiče sice vědí, že jejich dítě nikdy nebude zcela zdravé, ale často si nedokážou představit, jaký bude jeho další vývoj. Potřebují informace o další léčbě, speciálně pedagogických postupech, rady od zkušených lidí atd., které jim pomohou udržet si naději, že se situace může zlepšit a že všechno nakonec nemusí být tak špatné.

***Pro čtvrtou fází je typické smlouvání.*** Je to přechodné období, ve kterém rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale stále doufají v nějaké zlepšení. Smlouvání slouží k získání naděje, která není nerealistická. Je to projev kompromisu, který může signalizovat přijetí této náročné situace. Charakter zátěže se mění. Už se nejedná o traumatem způsobený stav, ale spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče o postižené dítě. Rodiče mohou začít pociťovat zklamání z výsledků svých úsilí, která se jeví jako nedostatečná.

***Poslední fází je fáze realistického postoje.*** V této fází se rodiče již smiřují s touto skutečností a přijímají své dítě takové, jaké je. Začínají se chovat přiměřeněji, jejich plány jsou reálnější a dosažitelnější. Nicméně, nenastává smíření u všech rodičů a jejich postoj může kolísat v závislosti na vývoji postižení a nově vznikajících obtížích.

Vágnerová (2014) v souvislosti s reakcemi na sdělení diagnózy také upozorňuje na fakt, že u postižení, které se projevuje později nebo se rozvíjí později, může být mezi prvními podezřeními a konečným potvrzením diagnózy delší prodleva, což se odráží i v jednotlivých fázích vyrovnávání se. Velkým problémem v takových případech je nejistota, která představuje specifickou stresovou situaci. Vzniká konflikt mezi dvěma potřebami: potřebou získat jistotu o skutečném stavu dítěte a potřebou udržet si iluzi pozitivní naděje.

Reakce rodičů, jejichž dítě postihne postižení později, se skutečně odlišují. Jejich obranné mechanismy jsou více zaměřeny na péči o nemocné dítě než na udržení vlastní sebeúcty. Navíc, pro veřejnost má získané postižení jiný význam než vrozená vada, protože je etiologicky srozumitelnější. (Vágnerová, 2014)

Jankovský (2018) k tomuto tématu vyrovnávání se rodičů s diagnózou dítěte dodává, že tento složitý proces může mít i jiný průběh. Jednotlivé fáze na sebe nemusí navazovat. Může se stát, že některé z nich dokonce chybí, jiné se zase mohou vícekrát opakovat apod. Ke stádiu akceptace nemusí dojít. Rodič to může řešit odmítnutím dítěte a umístít jej do ústavní péče. Setkáváme se i s odchodem jednoho z rodičů. Častěji tato situace nastává u otců, ale výjimkou nejsou ani matky. Dítě se taktéž může stát terčem

rodičovské agresivity. „Ovšem i v tomto případě je zapotřebí dodat, že rozhodně nemůžeme (resp. nesmíme) ty z rodičů, kteří narození dítěte s postižením „odpovídajícím způsobem nezvládli“, odsuzovat. Ostatně nám to ani nepřísluší! Nikdo jiný, s výjimkou rodičů dětí s postižením, nezná všechny okolnosti a pohutky, které je nakonec vedly k jejich rozhodnutí. A navíc, nikdo z nás nemůže předjímat, jak by se v takové situaci nakonec sám zachoval. Naše vlastní představy, ale i předsevzetí nemusí totiž vůbec korespondovat s realitou.“ (Jankovský, 2018 str. 150)

### 2.2.2 Změna základních psychických potřeb rodičů

Vágnerová (2003) se zaměřuje na výzvy spojené s uspokojováním základních psychických potřeb rodičů a připisuje jim zvláštní důležitost v kontextu péče o dítě s postižením. Tyto potřeby popisuje následovně:

- **Potřeba přiměřené stimulace:** Postižené děti se projevují jinak než zdravé děti. Jejich projevy jsou omezené, mají malou intenzitu a často se liší od očekávání. Některé děti mohou být apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé, neusmívají se a nemluví. To může vést k pocitu, že na ně dítě nereaguje. Jiné děti mohou být dráždivé, plačtivé, trpět poruchami spánku, často zvracet nebo může být jejich zevnějšek odlišný. Tyto různé podněty vedou k různým reakcím rodičů.
- **Potřeba smysluplnosti a platnosti určitých pravidel:** Rodiče často nemají přesnou představu o rozsahu omezení a pravděpodobných změnách ve vývoji svého postiženého dítěte, a proto se často cítí zmateni ohledně toho, jak se k němu správně chovat. Chování dítěte jim neposkytuje dostatečné informace, protože se odlišuje od běžných očekávání, a vyvolává v rodičích pocity nejistoty a neschopnosti porozumět potřebám svého dítěte. Informace o pravděpodobném průběhu vývoje mohou být náročné, protože často odhalují tvrdou realitu a nepříznivé vyhlídky. Přesto jsou však nezbytné pro to, aby rodiče mohli lépe porozumět projevům a potřebám svého dítěte.
- **Potřeba citové vazby:** Postižené dítě neposkytuje rodičům vždy citovou uspokojivost. Tato skutečnost může vést k výskytu extrémních rodičovských postojů. Některé děti mohou být zavrhovány nebo opuštěny, zatímco u jiných se může vyvinout nadměrně silná citová vazba, která se projevuje hyperprotektivním výchovným přístupem. Vzhled dítěte také hraje významnou

roli. Děti se zjevným postižením v obličeji nebo tělesnou deformací bývají často hůře akceptovány.

- **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže:** Rodiče mohou pociťovat frustraci z toho, že nedokázali mít zdravého potomka, což pro ně může být traumatizující, a způsobovat pocit vlastního znehodnocení. Toto může vést k pociťování nižší hodnoty, a dokonce pocitu vyřazení ze společnosti. Reakce okolí a veřejnosti mohou tyto pocity ještě více prohlubovat.
- **Potřeba životní perspektivy:** Vzhledem k náročné situaci, kterou rodiče s postiženým dítětem zažívají, je budoucnost často nejistá a vyhlídky nejasné. I když rodiče vědí, že jejich dítě nikdy nebude zcela zdravé, často mají obtíže si představit, jaký bude jeho vývoj a jak se bude plně integrovat do společnosti. Očekávání bývají často omezená kvůli nedostatku informací a znalostí.

### **2.2.3 Problémy, se kterými se pečující rodiny potýkají**

Je důležité se taktéž zaměřit na obtíže, se kterými se pečující rodiny potýkají. Každá pečující rodina je jedinečná a má své vlastní hodnoty a charakteristiky. Je důležité toto opakovaně zdůrazňovat zejména pracovníkům, kteří se věnují podpoře rodin pečujících o člena s postižením, protože mají s těmito rodinami blízký kontakt. Je však velmi časté, že dochází k nepřiměřenému zobecňování individuálních zkušeností daného pracovníka, které vycházejí pouze z omezeného počtu rodin. (Michalík a kol., 2011)

Pečující rodiny fungují za různých podmínek, díky kterým pozorujeme zásadní rozdíly v potřebách a možnostech, ale i názorech, zkušenostech, prožitcích a dovednostech. Michalík a kol. (2011) např. zmiňuje tyto podmínky:

- Dítě je dlouhodobě nemocné a má jedno ze stigmatizovaných postižení.
- Dítě je těžce postižené, zasažena je většina životně důležitých funkcí a je zcela závislé na péči druhých.
- Dítě se v současnosti jeví jako zdravé s občasnými problémy, ale prognóza je riziková, kritická nebo dokonce beznadějná.
- Dítě je lehce zdravotně postižené, ale projevuje velké výkyvy v chování, což může být zatěžující pro okolí.
- Rodina má buď dostatek materiálních zdrojů, nebo se naopak potýká s nedostatkem.
- Rodina je úplná a jsou v ní přítomny i další potomci, nebo se naopak jedná pouze o pečující osobu a postižené dítě.

- Péče o dítě vedla k rozpadu vztahů mezi ostatními členy rodiny, nebo naopak tuto vztahovou síť posílila a obohatila.
- Rodina se věnuje péči o dítě krátkodobě v rámci několika týdnů nebo měsíců, nebo je péče dlouhodobá, trvající v řádu let.
- V okolí rodiny jsou dostupné podpůrné služby a rodina má finanční prostředky na jejich využití, nebo naopak tyto služby nejsou dostupné nebo rodina nemá dostatek finančních prostředků.

Všechny uvedené modely se vzájemně kombinují a prolínají. Jelikož dochází k nepřiměřenému zobecňování charakteristik těchto rodin, vzniká řada nedorozumění a problémů. Zejména systémy veřejné podpory se potýkají s těmito problémy, protože jsou obecně zaměřeny na řešení širších společenských výzev a často nedokážou adekvátně reagovat na specifické potřeby jednotlivých pečujících rodin. (Michalík a kol., 2011)

Pečující rodiny se setkávají s řadou problémů, které zahrnují široké spektrum vnitřních i vnějších vlivů. Michalík a kol. (2011) ve své publikaci detailněji popisuje obecnější problémy, kterým tyto rodiny čelí. Mezi ně zařazuje *nízkou úroveň veřejné podpory*. V souvislosti s tím je zmiňováno, že je nedostatek odlehčovacích služeb, které by pomohly pečující osobě. Finanční náročnost péče, kterou zajišťují profesionální poskytovatelé, je také problémem. Dále se v souvislosti s touto problematikou setkáváme s významným podílem *jedno příjmových pečujících rodin*. V případech, kdy je rodina úplná, je obtížné, aby jeden z partnerů rezignoval na své pracovní možnosti a věnoval se plně péči. To může vést k problémům v partnerském vztahu a ovlivnit i vnímání vlastní identity. Situace je ještě složitější v rodinách, ve kterých se partneři rozešli a péče zůstala na jednom z partnerů. Další výzva spočívá v *genderové nerovnováze*, protože péče o postiženou osobu je často spojována spíše se ženami. Michalík a kol. (2011 str. 106) konstatuje, že: „v ČR v současnosti nenalezneme masivnější příklad genderově nevyváženého (a ve vztahu k ženám diskriminačního) postavení příslušníků jednoho pohlaví, než je uvedená dlouhodobá péče.“

Taktéž je důležité ve stručnosti zmínit problematiku *sourozencství*. Zdravý sourozenec čelí stejně jako rodiče tvrdému průběhu onemocnění nebo postižení. Děti do určitého věku nechápou závažnost informace, ale i přesto mohou mít strach. Je důležité jim vysvětlit, co se stalo, a hovořit s nimi, aby se zmírnily jejich obavy. Starší děti mohou rozumět závažnosti situace, ale nemusí si uvědomovat, jaký vliv nová situace v rodině



může mít. Některé děti to pochopí, jiné si najdou útěchu ve svých přátelích a koníčcích, zatímco jiné děti mohou toto břemeno těžko nést. Během nemoci může mít postižené dítě impulzivní projevy, které ovlivňují zdravého sourozence. Rodiny se často potýkají s tím, že zdravý sourozenec může pociťovat nenávisť nebo může ignorovat rodiče či postiženého sourozence. Pokud takové pocity přetrvávají a nezmění se, dítě se může uzavřít do sebe, přestane komunikovat a mohou se objevit určité výchovné problémy. V takových případech je důležité vyhledat odbornou pomoc. V pubertě se naopak děti mohou za svého nemocného sourozence stydět, ale nakonec v období dospívání by mělo docházet k plnému uvědomění si situace. Je velmi důležité věnovat čas i zdravému sourozenci a posilovat jeho pocit důležitosti a projevovat mu kladné vztahy. (Tomalová a kol., 2015)

### 3 Podpora rodinám se zdravotně postiženými dětmi

Ve třetí kapitole se budeme věnovat podpoře rodin s dětmi se zdravotním postižením. V rámci této problematiky se zaměříme na *ranou péči*, která sehrává důležitou roli při poskytování podpory. Dále se budeme zabývat *koordinovanou rehabilitací*, která je zásadní pro děti s motorickým a kombinovaným postižením. A na závěr si stručně charakterizujeme *vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením*.

#### 3.1 Raná péče

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., § 54. definuje ranou péči následovně: „*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.*“

Společnost pro ranou péči, z.s. charakterizuje ranou péči jako preventivní sociální službu, která slouží ke snížení vlivu primárního postižení a prevenci vzniku sekundárního postižení. Sekundární postižení se projevuje porušením vazeb dítěte s okolím nebo nedostatečným rozvinutím funkcí postiženého orgánu. Zároveň tato prevence posiluje rodinu a využívá její přirozené zdroje tak, aby dítě s postižením mohlo vyrůstat a rozvíjet se v prostředí rodiny. Tím přináší i ekonomický přínos, protože postupně činí rodiče nezávislymi na institucích a snižuje potřebu ústavního pobytu, čímž šetří státní výdaje. Raná péče je také důležitým předpokladem pro úspěšnou sociální integraci postiženého jedince. Je převážně poskytována v přirozeném prostředí dítěte. Služby rané péče jsou individuálně sestavovány na základě analýzy potřeb každé rodiny.

##### 3.1.1 Poskytování rané péče

Hradilková a kol. (2018) představují tři programy rané péče, které se v praxi navzájem prolínají, podle cílů a metod, které jsou používány při práci s těmito rodinami.

- **Program podpory rodin:** Pracovníci rané péče posilují kompetence, znalosti a zodpovědnost rodičů. Poskytují všestrannou pomoc všem členům rodiny.
- **Program podpory vývoje dítěte s postižením:** Tento program zahrnuje diagnostiku, stimulaci a podporu objevování silných stránek a schopností postiženého dítěte, což pomáhá vyrovnat se s jeho slabými stránkami způsobenými postižením.

- **Program osvěty a podpory komunity:** Cílem je informovat veřejnost o situacích rodin s postiženými dětmi a zvyšovat povědomí o jejich potřebách. Rodiny potřebují přijetí a podporu svého okolí.

### 3.1.1.1 Podpora rodiny

Při podpoře rodiny je klíčové uplatňovat **systematický přístup**, který zahrnuje práci se systémem. To znamená, že rodinu je třeba vnímat jako **system** a respektovat skutečnost, že situace může ovlivnit různé členy rodiny. Otázky, které jsou kladeny, by měly mít **terapeutický** charakter a měly by vést k zamyšlení nad daným tématem a hledání vlastních řešení. Systematický přístup je založen na **partnerství** mezi poradcem a rodičem, kteří společně hledají silné stránky a zdroje v rodině a využívají je pro nalezení vhodných řešení. (Hradilková a kol., 2018)

Hradilková a kol. (2018) definují např. tyto úkoly poradkyň při podpoře rodin:

- Provádět mapování a analýzu potřeb rodiny.
- Zjišťovat očekávání rodičů vůči rané péči a určit, co z těchto očekávání je realizovatelné.
- Stanovit si individuální cíle v rámci poskytované služby rané péče.
- Pomoci zprostředkovat kontakt s jinými rodiči, kteří se nacházejí v podobné situaci.
- Věnovat pozornost a podporu oběma rodičům, sourozencům a případně dalším členům rodiny, kteří se podílejí na péči o dítě s postižením.
- Pomoci rodině informovat jejich blízké okolí a zajišťovat jim neformální podporu.
- Poskytovat poradenství týkající se vývoje dítěte a zohledňovat přitom jejich možnosti, priority a cíle.
- Hledat další služby, které by mohly být pro rodinu užitečné.
- Koordinovat péči o děti a rodinu s dalšími službami a institucemi.

Poradkyně, které se věnují podpoře rodin, používají různé přístupy a metody. Mezi tyto přístupy patří rozhovor, podpora intuitivního rodičovství, pořizování videonahrávek a společné hodnocení pokroků, a také podpora běžného rytmu a rituálů rodiny. Konkrétně nabízejí aktivní naslouchání, oceňování, poradenství, informování a vzdělávání, doprovázení do různých institucí, podporu komunikace a porozumění s odborníky, sdílení zkušeností mezi rodiči a mnoho dalšího. (Hradilková a kol., 2018)

### 3.1.1.2 Podpora vývoje dítěte s postižením

V rámci tohoto programu rané péče jsou k dispozici *speciální postupy*, *stimulace* a *terapie*, které podporují rozvoj a pomáhají překonávat omezení spojená s postižením. Součástí programu jsou také speciální hračky a pomůcky, které poskytují dítěti nové podněty. Prostřednictvím hry poradkyně ukazují rodičům, jak mohou své dítě stimulovat a rozvíjet. (Hradilková a kol., 2018)

*„Stimulací a cvičeními je možné u dítěte (i dospělého) vždy rozvíjet a posilovat funkce organismu a osobnosti, ale již nikdy to nebude tak účinné a s takovými výsledky jako v prvních letech života.“* (Hradilková a kol., 2018 str. 44)

Raná péče také zahrnuje *funkční diagnostiku*, která se liší od lékařské diagnostiky tím, že se zaměřuje na zjištění, jak dítě funguje ve všech oblastech svého vývoje a jak postižení ovlivňuje jeho schopnosti a chování. Funkční vyšetření nebo zhodnocení vývoje dítěte je obvykle součástí prvního setkání rodiny s týmem pracovníků rané péče při zahájení služby. Mezi používané metody funkčního vyšetření patří rozhovor, pozorování, hra s dítětem a testování. (Hradilková a kol., 2018)

V souvislosti s tímto tématem se setkáváme se *stimulací*, což zahrnuje nabízení a posilování podnětů z okolí, aby dítě mělo dostatek vjemů, na které může reagovat. Stimulace může být i cílená, zaměřená na orgán nebo funkci, která je u dítěte omezená. Raná péče se také zabývá *kompensací*, což jsou postupy, které zlepšují a rozvíjejí jiné funkce než ty, které jsou narušené. *Senzomotorický přístup* je důležitý, protože rozvíjí všechny smysly, včetně těch, které často přehlízíme, jako je čich a chuť. *Úprava prostředí* je rovněž důležitá. Poradci pomáhají rodinám upravit domácí prostředí tak, aby dítě mělo vhodné místo pro hru, mělo dostatek světla, klid během spánku, a aby mohlo sledovat dění v domácnosti. *Hra* je považována za nejúčinnější prostředek pro rozvoj dítěte, a proto poradci pomáhají při výběru vhodných hraček. Při učení je zvláště důležitá *nápodoba*. (Hradilková a kol., 2018)

### 3.1.1.3 Podpora komunity

Tento program zahrnuje jak informování o rané péči, tak i osvětu pro komunity, aby přijaly rodinu s dítětem jako nedílnou součást společnosti a uměly ji podporovat se všemi jejími jedinečnostmi. V rámci tohoto programu raná péče také provádí depistáž, což znamená aktivně vyhledávat rodiny, které potencionálně jejich péči potřebují. Poradci informují o svých službách na seminářích, navštěvují různé instituce

a představují svou práci. Informace o rané péči jsou dostupné prostřednictvím internetu, tištěných materiálů jako jsou letáky, plakáty a brožury, prostřednictvím médií, a organizováním kampaní a sdílením příběhů a zkušeností rodin. (Hradilková a kol., 2018)

### **3.1.2 Proces rané péče**

Hradilková a kol. (2018) popisují proces rané péče následovně:

- Rodič může zažádat o službu telefonicky, elektronicky nebo osobně. Následuje informační návštěva v rodině, kde rodič vyjádří své potřeby a dozví se, jak jim raná péče může pomoci. Společně se dohodnou, zda je raná péče pro ně tou správnou službou.
- Následuje vstupní jednání týmu pracoviště s rodiči, kde rodiče shrnou své potřeby a odborný tým zjišťuje potřeby dítěte pomocí funkční diagnostiky. Rodiče poskytují informace o zdravotním stavu dítěte a situaci rodiny.
- Raná péče se poté rozhoduje, zda klienta přijme, a s rodiči podepisuje dohodu o poskytování služeb s vedoucím konkrétního pracoviště. Po podepsání dohody může rodina využívat služby rané péče podle svých potřeb.
- Společně s poradkyní rané péče rodina vytváří individuální plán, který zahrnuje cíle, kterých chtějí v budoucnu dosáhnout, a rozdělení úkolů mezi členy rodiny. Pravidelně se hodnotí aktuální stav a naplnění cílů a potřeb.
- Rodiče dávají souhlas s účastí supervizora nebo inspektora na konzultaci, kde mohou sdílet své zkušenosti s ranou péčí.
- Služba rané péče může být ukončena z různých důvodů, jako je přání rodičů, vyčerpání možností rané péče nebo přechod dítěte do vzdělávacího programu.
- Po ukončení služby se sestavuje zpráva o rané péči, ve které rodiče poskytují zpětnou vazbu a podněty. Na závěr je poskytnuta zpětná vazba, která hodnotí ranou péči a poskytuje poskytovateli podněty k vylepšení služeb.

Ze zjištěných informací vyplývá, že raná péče je terénní služba poskytovaná dětem ve věku do 7 let, které jsou zdravotně postižené nebo jejichž vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Má preventivní charakter, zahrnuje programy na podporu rodin, podporu vývoje dítěte s postižením a podporu komunity. Součástí procesu rané péče je informační návštěva, funkční diagnostika, vytvoření individuálního

plánu a pravidelné hodnotící setkání s rodinou. Služba rané péče může být ukončena podle potřeb a přání rodiny.

### 3.2 Koordinovaná rehabilitace

Systém koordinované rehabilitace je založen na včasné, kombinované a soustavné spolupráci mezi různými zdravotnickými, sociálními, pracovními, vzdělávacími a technologickými prostředky. Jeho hlavním cílem je udržení nebo zlepšení kvality života lidí se zdravotními problémy. (Krhutová, 2017)

Emmerová in MPSV (2012) definuje rehabilitaci jako ucelený, vzájemně provázaný, koordinovaný a cílený proces, který má za cíl minimalizovat negativní dopady nepříznivého stavu jedince. Hlavním úkolem je dosažení optimální funkční zdatnosti, samostatnosti a vhodného pracovního uplatnění, aby se jedinec mohl plně začlenit do společnosti.

Jankovský in Pfeiffer a kol. (2014) v rámci koordinované podpory dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace zdůrazňuje, že aby *systém rehabilitace* byl účinný, je důležité zmínit pojem *multidisciplinární tým*. Tento tým se skládá z odborníků, kteří spolu úzce spolupracují. Kromě vysoké odbornosti a profesionality je také důležitá tzv. *afiliace*, což je takovým osobnostním předpokladem pro výkon profese v pomáhající oblasti. Je zásadní, aby členové týmu byli schopni navazovat pozitivní vztahy s lidmi, uměli komunikovat s ostatními odborníky a měli předpoklady pro týmovou spolupráci, přičemž zároveň nesou plnou osobní odpovědnost.

V rámci multidisciplinárního týmu se uplatňuje *model kruhové podpory*, který představuje Jankovský in Pfeiffer a kol. (2014). Tento model lze přirovnat ke kulatému stolu, kolem kterého sedí rodiče a různí odborníci, jako je sociální pracovník, osobní asistent, pracovníci sociálních služeb, ergoterapeut, fyzioterapeut, lékaři, další zdravotnický personál, speciální pedagog, asistent pedagoga, psycholog a terapeuti. Kulatý stůl symbolizuje rovnoprávnost všech účastníků. Jejich společným zájmem je prospěch dítěte, který představuje středový bod celého procesu.

Krhutová (2017) ve své práci zmiňuje princip *včasnosti* v souvislosti s koordinovanou rehabilitací. Tento princip zdůrazňuje důležitost poskytnutí rehabilitace včas, což má za cíl úspěšně naplnit rehabilitační cíle a motivovat jedince se zdravotním problémem k aktivnímu začlenění. Dalšími principy jsou *komplexnost*, *návaznost*

a *koordinovanost*. Důležité je také zajistit *dostupnost* informací a přiblížit její zprostředkování a poskytování potřebným lidem. Realizované prostředky musí odpovídat konkrétním podmínkám a potřebám člověka, což vyžaduje *individuální přístup* a ten musí vycházet z *multidisciplinárního posouzení*. To je významným podkladem pro stanovení odpovídajících prostředků rehabilitace.

Krhutová (2017) ve své práci rozděluje rehabilitaci na několik oblastí, které vycházejí z koordinačního orgánu. Mezi tyto oblasti patří pedagogicko-výchovná rehabilitace, technická a technologická rehabilitace, pracovní rehabilitace, sociální rehabilitace a zdravotnická rehabilitace. Tímto rozdělením se zohledňuje komplexní přístup k rehabilitaci a důležitost koordinace různých rehabilitačních oborů.

Rehabilitace může být jak *dlouhodobá* (zejména u dětí s DMO), tak *krátkodobá*. To znamená, že rehabilitace není pouze pro lidi, kteří se vyvíjeli jako zdraví jedinci a následkem nemoci či úrazu musí absolvovat rehabilitační proces, ale také pro ty, kteří se narodili s postižením nebo jej mají od útlého věku. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

Z čehož vyplývá, že koordinační rehabilitační systém slouží k minimalizaci negativních dopadů zdravotních problémů a zlepšení funkčnosti a kvality života jedince. Spojuje různé oblasti a profesionály, aby zajistil včasnou, komplexní a koordinovanou péči. Multidisciplinární tým hraje klíčovou roli při poskytování rehabilitace. Principy rehabilitace zahrnují včasnost, komplexnost, návaznost, koordinaci, dostupnost a individuální přístup. Rehabilitace není omezena pouze na lidi s následky nemoci nebo úrazu, ale může být také relevantní pro jedince s vrozeným postižením nebo získaným již od dětství. Dále existuje několik složek rehabilitace, ale v následujících podkapitolách se ve stručnosti zaměříme na ty základní a použijeme dělení podle Jankovského (2006).

### **3.2.1 Léčebné prostředky rehabilitace**

Léčebná rehabilitace, podle Jesenského (1995, in v Jankovský, 2006), se zaměřuje na odstranění postižení a funkčních poruch a snižování dopadů zdravotního postižení. Týž autor taktéž zmiňuje dělení podle Pfeiffera a Votavy. Léčebnou rehabilitaci dělí na vertikální (obnovení původního stavu organismu) a na horizontální (dlouhodobé, problematika poškození mající závažný a chronický charakter).

Léčebná rehabilitace zahrnuje širokou škálu terapií a aktivit zaměřených na obnovu zdraví a funkčnosti. Mezi tyto metody patří *fyzikální terapie*, která zahrnuje různé druhy masáží, elektroléčbu, ultrazvukovou terapii, léčbu světlem a teplem, a mnoho dalších. Součástí léčebné rehabilitace je také *léčebná tělesná výchova*, přičemž hlavní metodou je fyzioterapie, která se specializuje na pohybový aparát. Mezi specifické techniky fyzioterapie patří například Vojtova metoda reflexní lokomoce, která zahrnuje reflexní plazení a otáčení. Dále metodika manželů Bobathových, kteří se zaměřují mimo jiné na techniky držení a zacházení s dítětem. K dalším terapiím v léčebné rehabilitaci patří *ergoterapie*, která využívá smysluplnou činnost jako léčebnou metodu, přičemž hra je zde základní formou terapie. V rámci léčebné rehabilitace se realizují i *animoterapie*, jako je hipoterapie (terapie s využitím koní) a canisterapie (terapie s využitím psů). Existují také *další specifické terapie* jako je arteterapie (léčba pomocí výtvarných prostředků) a muzikoterapie (léčba pomocí hudby). (Jankovský, 2006)

### 3.2.2 Sociální prostředky rehabilitace

Sociální rehabilitace se zaměřuje na řešení problémů, které se vztahují jak k obecným skupinám lidí se zdravotním postižením, tak k specifickým problémům souvisejícím s konkrétním typem a stupněm postižení. Při sociální rehabilitaci se uplatňují různé metody, jako je reedukace zaměřující se na rozvoj poškozených funkcí a zbývajících schopností, kompenzace, která představuje nahrazování postižených funkcí jinými nepoškozenými funkcemi, a akceptace, která se soustředí na přijetí života s postižením. (Šesták, 2005, in Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

*„Součástí sociálních prostředků rehabilitace je také vytváření sociálních, ekonomických a dalších materiálních podmínek pro samostatný život osob se zdravotním postižením.*

*Tomu by měla odpovídat příslušná legislativa státu.“* (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014 str. 61) Tím se v České republice zabývají tyto zákony:

- Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.
- Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Také je důležité zmínit jaké sociální služby ***zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů***, definuje. Zákon sociální služby rozděluje na



*sociální poradenství* (základní a odborné), *služby sociální péče* (domovy pro osoby se zdravotním postižením, odlehčovací služby, denní a týdenní stacionáře apod.) a *služby sociální prevence* (sociálně terapeutické dílny, nízkoprahová centra, raná péče apod.).

Tento zákon dále upřesňuje *základní činnosti při poskytování sociálních služeb* v souladu s § 35. Tyto činnosti zahrnují:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování,
- e) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- f) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- g) základní sociální poradenství,
- h) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- i) sociálně terapeutické činnosti,
- j) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- k) telefonická krizová pomoc,
- l) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- m) podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností.

### **3.2.3 Pedagogické prostředky rehabilitace**

*„Při socializaci člověka hraje výchova (edukace) významnou roli a nelze ji rozhodně vnímat jen jako aktivitu, která má vztah pouze k dětství či dospívání. Vnímáme ji jako permanentní celoživotní proces a vzdělávání tak chápeme jako otevřený systém.“*  
(Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014 str. 63)

Speciální pedagogika zde hraje významnou roli, přičemž využívá speciálních metod, prostředků a postupů odpovídajících typu a stupni postižení. Je rozdělena do jednotlivých "pedií" v závislosti na typu postižení a používaných metodách. Mezi tyto oblasti patří *somatopedie* (výchova a vzdělávání osob s tělesným postižením), *psychopedie* (osoby s mentálním postižením), *etopedie* (jedinci s poruchami chování), *oftalmopedie* (osoby se zrakovým postižením), *surdopedie* (osoby se sluchovým

postižením) a *logopedie* (jedinci s řečovým postižením). Jednotlivá postižení se mohou i kombinovat. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

V rámci rehabilitace jsou hlavními cíli poskytnout edukaci a podporovat optimální rozvoj osobnosti u lidí se zdravotním postižením, což napomáhá jejich sociální, pracovní a kulturní integraci. Díky tomu mají jedinci možnost se aktivně zapojit do produktivního života a nezůstávají na okraji společnosti. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

### **3.2.4 Pracovní prostředky rehabilitace**

Tento proces se zaměřuje na poskytování podpory lidem s postižením, aby mohli najít uplatnění na volném trhu práce nebo v chráněném zaměstnání. Jeho cílem je obnovit potenciál jedinců, kteří mají omezenou pracovní schopnost z důvodu zdravotního postižení, nebo jsou neschopni pracovat vůbec. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

*Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti*, je hlavním legislativním dokumentem, který se zabývá možnostmi uplatnění jedinců se zdravotním postižením v oblasti zaměstnanosti.

### **3.3 Vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením**

Slowík (2016) zmiňuje v souvislosti se *zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání ve znění pozdějších předpisů (školský zákon)*, že bychom měli upřednostňovat vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními potřebami ve standardním školním prostředí. V současnosti mají speciální školy zaměřený program na vzdělávání žáků s konkrétním druhem postižení. Tyto školy jsou alternativou pro děti s těžšími formami postižení, u kterých je integrace velmi obtížná až nereálná.

*Vyhláškou č. 27/2016 Sb., vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných* se zaměřuje na pravidla pro vypracování individuálního vzdělávacího plánu, na charakteristiku činností asistenta pedagoga, a i na popis podpůrných opatření. Ta jsou kategorizována do pěti stupňů, z nichž první může aplikovat škola samostatně, a ostatní pouze na základě doporučení školského poradenského zařízení. (Slowík, 2016)

V rámci předškolního vzdělávání se dítě s těžkým zdravotním postižením může vzdělávat ve *speciální mateřské škole*, která bývá zaměřena na konkrétní typ zdravotního postižení. V případě kombinovaného postižení je dítě zařazeno do zařízení, které se specializuje na postižení, jež u něho dominuje. (Kunhartová, 2012)

Na základě doporučení školského poradenského zařízení a odborného lékaře, může ředitel vydat rozhodnutí, že dítě bude plnit začátek povinné školní docházky až dovrší osmi let. Dítě s těžkým postižením může být zařazeno do **třídy přípravného stupně základní školy speciální (ZŠS)**, přičemž docházka na tento stupeň se nezapočítává do povinné školní docházky. Délka docházky může být až tři roky od dosažení pěti let věku. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

Článek na webové stránce Zapojmevsechny.cz (2022), kterou spravuje Národní pedagogický institut České republiky, se zaměřuje na možnosti vzdělávání v souladu se školským zákonem. V článku jsou prezentovány následující možnosti vzdělávání:

Na **základní škole speciální** mají možnost vzdělávat se žáci se středně těžkou a těžkou mentální retardací, se souběžným postižením více vadami a s autismem na základě žádosti zákonného zástupce a s písemným doporučením školského poradenského zařízení. Základní škola speciální je rozdělena na první a druhý stupeň, přičemž první stupeň zahrnuje první až šestý ročník a druhý stupeň sedmý až desátý ročník.

Vzdělávání žáků na základní škole speciální probíhá podle **Školního vzdělávacího programu**, který je vytvořen na základě **Rámcového vzdělávacího plánu pro obor vzdělání Základní škola speciální (RVP ZŠS)**. Vzdělávání je rozděleno podle stupně mentálního postižení, konkrétně **DÍL I** pro žáky se středně těžkým mentálním postižením a **DÍL II** pro žáky s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami. Obsah učiva je obvykle upraven a výrazně redukován, aby odpovídal speciálním vzdělávacím potřebám žáků.

Pro žáky s hlubokou mentální retardací je další možností **domácí vzdělávání**. Tato možnost může být povolena krajským úřadem na základě souhlasu rodičů a doporučení odborného lékaře a školského poradenského zařízení. Domácí vzdělávání se uplatňuje v případech, kdy zdravotní nebo psychický stav dítěte nedovoluje docházku do školy.

Žáci se středně těžkou mentální retardací mohou být **individuálně integrováni do tříd, které jsou zřízeny pro žáky s lehkou mentální retardací podle § 16, odst. 9, školského zákona** na základě doporučení školského poradenského zařízení. Při integraci by neměl počet žáků se středně těžkou mentální retardací přesáhnout jednu čtvrtinu celkového počtu žáků ve třídě, oddělení nebo studijní skupině.

## Praktická část

### 4 Cíl výzkumu

Cílem praktické části bakalářské práce je podrobněji představit rodiny, kterým se narodilo dítě se zdravotním postižením. S využitím poskytnuté dokumentace charakterizují děti vybraných rodin a pomocí rozhovorů s matkami se zaměřím na specifika a zvláštnosti při pečování o zdravotně postižené dítě. V návaznosti na tuto problematiku budou prezentovány názory a zkušenosti odborníků, kteří pracují s rodinami a jejich zdravotně postiženými dětmi.

#### 4.1 Výzkumné otázky rozhovoru

*Výzkumná otázka č. 1:* Jakým způsobem se matka vyrovnala se zjištěním závažné zdravotní diagnózy svého dítěte? Jaký postoj k té situaci má?

*Výzkumná otázka č. 2:* Jaká omezení či změny po narození postiženého dítěte matka pociťuje?

*Výzkumná otázka č. 3:* Kde matka získala podporu při péči o její dítě se zdravotním postižením?

#### 4.2 Cíle dotazníkového šetření a formulace hypotéz

Hlavním cílem dotazníkového šetření je získat názory a poznatky z praxe odborníků, kteří se specializují na práci s rodinami zdravotně postižených dětí, a s jakými výzvami se nejčastěji setkávají. Na základě tohoto hlavního cíle jsem stanovila následující dílčí cíle:

*Dílčí cíl č. 1:* Zjistit, co je předpokladem efektivní podpory rodin se zdravotně postiženými dětmi.

*Dílčí cíl č. 2:* Zjistit, jak hodnotí dnešní systém, co se týče spolupráce mezi odborníky, informovanosti rodin a funkcí vzdělávacího systému.

Na jejich základě byly vypracovány dvě věcné hypotézy:

*Hypotéza č. 1:* Předpokladem efektivní podpory rodin se zdravotně postiženými dětmi jsou osobnostní dispozice pro výkon pomáhající profese.

*Hypotéza č. 2:* Současný systém spolupráce mezi odborníky, informovanosti rodin a funkce vzdělávacího systému v oblasti zdravotně postižených dětí je nedostatečný.

## 5 Metodologie výzkumu

V praktické části bakalářské práce jsem použila smíšený výzkum, který je definován následovně: „*Smíšený výzkum je definován jako obecný přístup, v němž se míchají kvantitativní a kvalitativní metody, techniky nebo paradigmatata v rámci jedné studie.*“ (Hendl, 2005 str. 60)

Hendl (2005) popisuje dva typy smíšeného výzkumu. Prvnímu typu se říká **výzkum pomocí míchání metod**. V tomto typu se na úvod používají kvalitativní metody sběru dat a po jejich shromáždění a analýze následuje dotazování pomocí strukturovaného dotazníku v rámci statistického šetření. Poté se provede dodatečné hloubkové dotazování vybraných účastníků šetření. Tomuto postupu se říká výzkum pomocí míchání metod. Druhý typ smíšeného výzkumu představuje **výzkum na základě smíšeného modelu**. V tomto typu výzkumník využívá jak kvalitativní, tak kvantitativní výzkum uvnitř jednotlivých fází výzkumného procesu. Pro svůj výzkum jsem použila druhý typ.

Dále je důležité definovat kvalitativní a kvantitativní výzkum. Významný metodolog Creswell (1998, s. 12 in Hendl, 2005 str. 50) definoval kvalitativní výzkum takto: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založen na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

V kvalitativním výzkumu výzkumník vybírá téma a formuluje základní výzkumné otázky. Vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení těchto otázek. Seznamuje se s novými lidmi a pracuje přímo v terénu. Sběr dat a jejich analýza v kvalitativním výzkumu probíhají v delším časovém horizontu. Mezi metody kvalitativního výzkumu patří rozhovory, pozorování a analýza různých druhů dokumentů. (Hendl, 2005)

Kvalitativní přístup má výhodu v poskytování hloubkového popisu případů. S citlivostí zohledňujeme vliv kontextu, místní situaci a podmínky. Nevýhodou je, že získané poznatky nemusí být obecně platné pro celou populaci a do jiného prostředí. Výsledky jsou také náchylnější k ovlivnění výzkumníkem a jeho osobními preferencemi. (Hendl, 2005)

Kvantitativní výzkum se zaměřuje na měřitelné znaky, které se nazývají kvantitativní znaky, například výška, hmotnost nebo věk. Dále se zabýváme také jinými znaky, které

vyjadřujeme pomocí kategorií, což nazýváme kvalitativní znaky, jako je pohlaví nebo rodinný stav. U těchto znaků zkoumáme počet stejných odpovědí nebo procento odpovědí ve srovnání s celkovým počtem. Kvantitativní metody nám umožňují získat co nejobjektivnější informace o vztazích, jevech a procesech. (Chrástka, 2016).

Hendl (2005) identifikuje několik výhod kvantitativního výzkumu. Mezi ně patří aplikovatelnost výsledků na celou populaci, relativně rychlý a přímočarý sběr dat, poskytování přesných a numerických dat a rychlá analýza dat s využitím počítačů. Na druhou stranu, Hendl také upozorňuje na některé nevýhody. Výzkumník může opomenout určité fenomény, protože se soustředí pouze na testování konkrétní teorie místo rozvoje teorie. Získané znalosti mohou být příliš abstraktní a obecné pro přímou aplikaci v konkrétních místních podmínkách. Kromě toho výzkumník může být omezen reduktivním způsobem získávání dat.

V kontextu mého výzkumu mi tato kombinace metodologie umožňuje hlubší pochopení psychologického prožívání rodin v souvislosti se závažnou zdravotní diagnózou dítěte a poskytuje také speciálně pedagogický pohled, který je podpořen dokumentací a názory odborníků z praxe.

Pro získání dat jsem uskutečnila rozhovory se dvěma matkami, které pečují o děti se zdravotním postižením. Dále jsem analyzovala poskytnutou dokumentaci týkající se těchto dětí, aby byla vysvětlena závažnost jejich postižení, a vytvořila dotazník, který byl zaměřen na odborníky, kteří pracují s rodinami zdravotně postižených dětí. Tento alternativní přístup mi umožnil získat jejich pohledy a odborné názory v širším spektru, přestože nebylo možné z určitých důvodů provést přímé rozhovory s odborníky, kteří pracují s vybranými rodinami.

## **6 Etika výzkumu**

V souladu se zásadami etické realizace výzkumu jsem matkám nejprve předložila informovaný souhlas (viz. Příloha č. 1), který je seznámil s cílem výzkumu, jakým způsobem by se ho účastnily a jak získané informace budou použity. Vzhledem k tomu, že se jedná o velmi citlivé téma, veškeré informace o rodinách jsem uchovala v anonymitě. Přepis rozhovorů je vložen do příloh – Příloha č. 3 a Příloha č. 4. S ohledem na již zmíněnou anonymitu jsem v rozhovoru změnila nebo odstranila konkrétní informace (názvy institucí, jména konkrétních osob apod.), které by mohly rodiny identifikovat.

V části, která se zaměřuje na kvantitativní výzkum, jsem vytvořila anonymní dotazníkový průzkum, který se zaměřoval na zkušenosti a poznatky odborníků při práci s rodinami pečujícími o děti se zdravotním postižením. Respondenty jsem obeznámila s tím, že je dotazník anonymní a dobrovolný.

## 7 Metody a techniky sběru dat

V kvalitativní části výzkumu jsem se nejdříve zaměřila na *analýzu poskytnuté dokumentace* (lékařské zprávy, zprávy ze speciálně pedagogického centra SPC), pomocí které jsem vytvořila stručnou charakteristiku dětí, o které pečují matky, jež mi poskytly rozhovor. Díky této charakteristice pochopíme závažnost jejich postižení, nahlédneme do specifik vývoje a používaných metod při vzdělávání. To nám umožní lepší porozumění rozhovorů s jednotlivými matkami.

Hendl (2005) pojednává o dokumentech následovně: Dokumenty mohou sloužit jako samostatný datový zdroj studie nebo mohou doplňovat data získaná prostřednictvím pozorování a rozhovorů. Dokumenty jsou považovány za data, která vznikla v minulosti, byla vyhotovena jinou osobou než výzkumníkem, a pro jiný účel, než je aktuální výzkum. Výzkumník se tedy zaměřuje na již existující materiály, které je nutné vyhledat. Rozlišujeme osobní dokumenty, úřední dokumenty, archivované údaje, mediální výstupy a virtuální data.

Další kvalitativní metodou je *rozhovor*. Tuto metodu jsem zvolila z toho důvodu, že mi umožní získat hlubší pohled na danou problematiku. Rozhovor se uskutečnil při osobním setkání a díky tomu bylo možné sledovat i emocionální projevy, které sloužily k většímu pochopení sdělených informací.

Hendl (2005) zdůrazňuje, že rozhovor vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu. Je důležité si pečlivě promyslet obsah otázek, jejich formy i pořadí. Dále se musí brát v potaz i možná délka rozhovoru. Také zvláštní pozornost by měla být věnována začátku a konci rozhovoru. Na začátku dotazování je nutné prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Také zakončení rozhovoru je jeho důležitou součástí. Právě na konci rozhovoru nebo při loučení můžeme ještě získat důležité informace.

Přesněji byl využit *strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami*. „*Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami sestává z řady pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět. Pružnost sondování v kontextu situace je omezenější než v jiných typech rozhovorů. Tento typ rozhovoru se používá, když je nutné minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturně lišit.*“ (Hendl, 2005 str. 173)



Tento typ rozhovoru je přínosný v případech, kdy není možné rozhovor opakovat vícekrát, a máme omezený čas se informantovi věnovat. (Hendl, 2005)

V přílohách je doložena struktura rozhovoru, která byla použita při realizaci (viz. Příloha č. 2). Pro výzkumnou část jsem oslovila informantky, s jejichž dětmi jsem pracovala v rámci studijní praxe. Po souhlasu s učitelkou a ředitelem jsem oslovila potenciální informantky. Vysvětlila jim obsah výzkumu, poskytla jim informovaný souhlas a nabídla jim zaslání přibližné struktury rozhovorů, aby přesněji věděly, co mohou očekávat. Informantka č. 1 tuto možnost nepotřebovala a okamžitě souhlasila s účastí. Informantka č. 2 si o strukturu zažádala a byl ji poskytnut čas na promyšlení. Poté Informantka č. 2 vyjádřila svůj souhlas s účastí a dopředu upozornila, že na otázky ráda odpoví, ale může se stát, že některé pro ni budou psychicky náročnější.

Nejprve jsem položila otázky, které byly obecnějšího charakteru, aby byla prolomena psychická bariéra a odlehčila se atmosféra mezi mnou a informantkami. Uprostřed rozhovoru byla informantka předem upozorněna na to, že se v následující otázce dotknu citlivějšího tématu, a pokud by to informantce bylo nepříjemné, tato část by byla vynechána. Po tomto náročnějším tématu přišly na řadu otázky, které byly pozitivnější, měly v informantce vzbudit silné stránky jejího charakteru a dotkly se i praktických problémů.

Výsledky rozhovorů jsem zpracovala hromadně, což znamená, že odpovědi informantek jsou seskupeny do jednotlivých otázek, které sloužily jako struktura rozhovoru (viz. Příloha č. 2). V analýze získaných dat a diskusi se zaměřím na výzkumné otázky, které byly stanoveny na začátku výzkumu.

V rámci kvantitativní části výzkumu jsem využila metodu *dotazníkového šetření*, která poskytuje komplexnější pohled na danou problematiku. Touto metodou jsem získala poznatky z praxe odborníků, kteří pracují s pečujícími rodinami. Díky tomu jsem zjistila, co je důležité pro efektivní podporu těmto rodinám, a jak funguje současný systém podpory.

Gavora (2000, in Chráska, 2016 str. 158) vymezuje dotazník jako: „*způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí.*“ Otázky se vztahují buď k jevům vnějším (názory na danou problematiku), nebo k jevům vnitřním (např. postoje, citové stavy). Dotazník je soustava předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny, a respondent na ně odpovídá písemně. (Chráska, 2016)

Dotazník obsahuje dvě formy požadovaných odpovědí. První je forma otevřená, ve které je položena otázka, na kterou respondent odpovídá dle vlastního uvážení. Nevýhodou je jejich volnost, která působí obtíže při vyhodnocování, a taktéž záleží na ochotě respondenta se vyjadřovat. Ovšem pokládání otevřených otázek nám umožňuje hlubší proniknutí ke sledovaným jevům. Druhá forma je uzavřená, při které má respondent na výběr z odpovědí. Tato forma zjednodušuje vyhodnocování výsledků. (Chráska, 2016)

Ve výzkumu jsem použila dotazník elektronického formátu vytvořeného v aplikaci SURVIO. Při vyhodnocování byl použit postup třídění, pomocí něhož se zjišťuje, kolik respondentů má společný buď jeden, nebo dva, popřípadě více společných znaků. (Chráska, 2016) V diskusi se poté zaměřím na naplnění cílů a potvrzení či nepotvrzení stanovených hypotéz.

## 8 Popis výzkumného terénu

Rozhovory byly uskutečněny osobně, a to na místech určených informantkami na základě jejich časových možností a preferencí. Informantka č. 1 vyjádřila přání uskutečnit rozhovor ve veřejném prostoru, konkrétně v kavárně. Původně měla informantka přivést své dítě, ale kvůli nachlazení přišla sama. Po obdržení souhlasu s nahráváním na diktafon byl rozhovor zahájen. Díky volbě prostředí, ve kterém rozhovor probíhal, byla atmosféra uvolněnější a rozhovor trval přibližně hodinu.

Informantka č. 2 chtěla rozhovor uskutečnit před vyzvednutím jejího dítěte z družiny, tudíž jsme se setkali ve vzdělávacím zařízení, kde jsme našly klidné místo pro rozhovor. Informantka taktéž vyjádřila souhlas s nahráváním na diktafon. Celé setkání trvalo přibližně půl hodiny.

Elektronický dotazník byl vytvořen prostřednictvím aplikace SURVIO. Dotazník jsem rozeslala do různých institucí, které se zabývají prací s rodinami zdravotně postižených dětí, například speciálně pedagogických center, sociálních služeb rané péče, stacionářů, základních speciálních škol apod. Také jsem dotazník rozeslala do online prostředí, kde se tito odborníci shromažďují a sdílejí své zkušenosti, rady a tipy. Celkem bylo vráceno 15 vyplněných dotazníků, přičemž jeden z nich nebyl použitelný pro výzkum z důvodu nevhodných odpovědí na otázky. Dotazník byl aktivní po dobu tří týdnů.

## 9 Charakteristika výzkumného souboru

### 9.1 Dítě Informantky č. 1

Jedná se o šestiletou dívku se souběžným postižením více vadami, které zahrnuje těžké tělesné postižení, těžké mentální postižení, těžké zrakové postižení a další specifické vzdělávací potřeby vyplývající ze zdravotního stavu dítěte. Hlavní diagnózou je spastická kvadruplegická mozková obrna s levostrannou převahou, doprovázená epileptickými projevy a mikrocefalií, a dalšími souvisejícími potížemi.

Dívka není schopná samostatného pohybu, pro přesuny je užíván mechanický vozík či speciální kočár. Ve vzdělávacím zařízení je pro sed užívána speciální polohovací židle s opěrkou hlavy s možností naklápění a fixace sedu. V sedu natáčí hlavu za podněty, uchopí podávanou oblíbenou hračku. Pro úchop používá pravou ruku, levou ruku má svěřenou podél těla. Probíhá režim polohování v relaxačním pytlí a pravidelná péče fyzioterapeuta. Dívka spokojeně vnímá podněty při plavání a hipoterapii. V oblasti jemné motoriky, na základě zdravotní diagnózy, dívka pomocí pravé ruky manipuluje s předměty a také je uchopuje pomocí pravé ruky.

Dívka při sebeobsluze vyžaduje plnou pomoc dospělé osoby. Pro příjem potravy má zavedený PEG, ale dokáže jí přijímat i pomocí úst. V rámci tělesné čistoty užívá inkontinenční pomůcky.

Reaguje na oslovení, je velice vnímavá k mluvené řeči. Pro vyjádření slova „ano“ používá mírný předklon hlavy s podporou pravé ruky a pro slovo „ne“ kroutí hlavou. Vokalizací dokáže vyjádřit nepohodu.

Dívka má těžké zrakové postižení (centrální porucha zrakového vnímání a strabismus). Raná péče pomáhá rodičům získat správné metodické vedení v oblasti zrakového vnímání a poskytuje rodině speciální pomůcky.

Dívka vyhledává fyzický kontakt, se zájmem reaguje na konverzace druhých. Je velice vnímavá ke zvukovým podnětům. Dříve špatně snášela neznámé zvuky, v současnosti je to lepší. Když sedí dospělému na klíně, pocítuje jistotu a bezpečí. Je spokojená, když jí někdo věnuje pozornost. Usmívá se, směje se nahlas.

V rámci vzdělávání navštěvuje třídu přípravného stupně základní školy speciální (ZŠS). Speciálně pedagogické centrum považuje za důležité podporovat zejména sociální oblast rozvoje a pozitivní adaptaci při změnách prostředí, situací a osob. Je doporučeno

spojovat verbální sdělení se situací a využívat názornou, hmatovou a sluchovou podporu. Nezbytná je úzká spolupráce rodičů s odborníky a pedagogy.

Je vhodné dodržovat obecné principy práce s dítětem, které má kombinované postižení – vizualizace, strukturace prostředí a individuální přístup. Důležitý je trpělivý a citlivý přístup s pozitivní motivací (verbální i taktilní). V rámci edukačního procesu je nezbytné, aby byly naplněny fyziologické potřeby, potřeba jistoty a stability, dostatek podnětů apod.

Je doporučeno vytvářet příjemné prostředí s optimálním osvětlením, tolerovat zvýšenou úzkostlivost, poskytovat citlivý přístup při potřebě zklidnění, měnit polohy při aktivitách a volit multisenzoriální přístup, využívat zážitkové a prožitkové metody a kombinovat již zavedenou komunikaci s prvky alternativní komunikace, které jsou zavedeny logopedem. Podněcovat koordinaci levé a pravé ruky.

## **9.2 Dítě Informantky č. 2**

Tato šestiletá dívka má souběžné postižení více vadami, zahrnující tělesné a mentální postižení. Hlavní diagnózou je vrozený hydrocefalus. Je dobře adaptována na prostředí a snadno přijímá změny aktivit. Potřebuje vedení dospělé osoby a ráda se verbálně vyjadřuje prostřednictvím vokalizace, gest a několika slov. Rozumí jednoduchým pokynům a citlivě reaguje na hlasité zvuky. Ráda se zapojuje do řízených aktivit.

V oblasti sebeobsluhy potřebuje pomoc při jídle a oblékání, tělesnou čistotu udržuje. Z psychologického vyšetření vyplývá nerovnoměrnost vývoje mentálních dispozic ve středně těžkém a těžkém pásmu mentálního postižení. Spolupracuje při přímém vedení, je vnímavá k pochvalě a má pozitivní emocionální naladění. Při zvýšené mentální zátěži se projevuje psychomotorickým neklidem. Má opožděný vývoj řeči. Používá jednoduchá slova.

V oblasti jemné motoriky se zapojuje oběma rukama, přičemž pravá ruka je dominantní. Obratnost je snižena v důsledku neurologické diagnózy. Chůze je nestabilní o široké bázi a je přítomna hypotonie. Během pohybu vyžaduje zvýšený dohled dospělé osoby.

Dívka je zařazena do třídy přípravného stupně základní školy speciální (ZŠS). Doporučuje se pravidelný rytmus dne s odpočinkem a pohybem, laskavá důslednost, jednoznačné a trpělivé vedení při vymezování výchovných hranic. Důležitá je častá

pozitivní zpětná vazba a zapojení do pravidelných rituálů. Dále je vhodné rozvíjet sebeobslužné dovednosti.

Speciálně pedagogické centrum doporučuje při výuce zejména podporovat sociální oblast a pozitivní adaptaci při změnách osob, prostředí a situací. Je doporučeno spojovat verbální sdělení se situací a využívat názornou, hmatovou a sluchovou podporu. Důležité je dodržovat obecné principy práce s dítětem s kombinovaným postižením, jako je vizualizace, strukturace prostředí a individuální přístup. Je třeba přistupovat trpělivě a citlivě s pozitivní motivací.

Je vhodné používat multisenzorické metody a spojovat manipulaci s jednoduchými verbálními instrukcemi. Výuka by měla zahrnovat zážitkové a prožitkové metody. Pro rozvoj jemné motoriky se doporučuje používat modelovací hmoty, hrací panely, interaktivní hračky a podporovat hmatové vnímání. Při rozvoji zrakové percepce je doporučeno používat vizuálně poutavé, barevně zvýrazněné a přehledně strukturované hračky. Pro podporu řečového rozvoje je vhodné využívat rytmizaci, zpěv a říkanky.

V sociální oblasti je důležité vytvářet prostředí jistoty a stability. Klíčovou rolí hraje vzájemná spolupráce mezi rodiči, pedagogy a odborníky.

### **9.3 Respondenti dotazníkového šetření**

Dotazník byl zaměřen na odborníky pracující s rodinami, které pečují o děti se zdravotním postižením. Do výzkumu se zapojilo celkem 15 respondentů, přičemž jeden z dotazníků nebyl použitelný z důvodu nevhodných odpovědí. Účastnilo se 7 sociálních pracovníků (50 %), 4 speciální pedagogové (28,6 %) a 1 psycholog (7,1 %). Kategorii „jiná“ označili dva respondenti (14,3 %), přičemž jeden z nich napsal, že pracuje jako dětská zdravotní sestra a zároveň pečuje o dítě s PAS (porucha autistického spektra), další respondent napsal, že je členem poradního orgánu pro monitorování práv lidí s postižením.

## 10 Výsledky výzkumného šetření

### 10.1 Výsledky rozhovorů

V této podkapitole shrnu výsledky rozhovorů obou informantek pomocí struktury, která byla předem daná. Informantka č. 1 bude označena jako I1 a Informantka č. 2 jako I2, což pomůže udržet přehlednost. Úvodní otázku, která se týkala běžného dne a víkendu informantek, jsem vynechala, neboť sloužila pouze k uvolnění atmosféry.

#### *1. Setkávala jste se nebo setkáváte se s rodiči, kteří si prošli podobným osudem jako Vy? Pokud ano, jaký to má pro Vás význam?*

I1 zmiňuje, že díky jejímu dítěti a tomu postižení, co má, objevila nové přátele. Raná péče jí zprostředkovala kontakt s matkou, jejíž dítě je jen o půl roku starší. Navštěvují se a jsou si vzájemnou oporou. Díky tomu, že tato matka má starší dítě, jsou v systému napřed a dělají věci jako první, tudíž I1 pak dostává cenné rady ohledně toho, jak si např. zažádat o nějaký příspěvek. I1 také zmiňuje výhody sociálních sítí, kde se připojila ke skupinám pro rodiny pečující o děti se zdravotním postižením. Tato online komunita jí umožnila navázat kontakt s dalšími matkami v podobné situaci a sdílet praktické rady a zkušenosti. V souvislosti s tím upozorňuje na to, že srovnávání není ideální cestou: *„Lidi hrozně jako shání informace a srovnávají jo, což je taky blbě, což je fakt, protože každý dítě je jiný, a to vám prostě řekne i ten doktor, proto vám nic neřekne, protože to neví a nikdo to neví, ale zase můžete čerpat zkušenosti od těch maminek...“* (viz. Příloha č. 3)

I2 uvádí, že pro ni je navazování vztahů s rodinami, které procházejí podobnými situacemi, jedním z důležitých způsobů pomoci. V rámci léčebného pobytu se spřátelili s dalšími rodinami, které považují za svou „druhou rodinu“, protože se potýkají se stejnými problémy, a navázali tak silné vztahy. Podle I2 je tato podpora něčím, co je posouvá vpřed a dodává jim sílu. I2 také zdůrazňuje, že se sice počet přátel zmenšil, ale vztahy, které vznikly, jsou mnohem hodnotnější a pevnější. *„Ono vám to hrozně moc dá. Systém těch přátel a všeho. Taký najednou začnete lidi hodnotit úplně jinak. A oni ty lidi, který to nezvládnou, tak se od vás odloučí, a ti, kteří to zvládnou, tak s vámi jsou. Takže ty vztahy jsou takový pevnější, hodnotnější. Nemáte tisíc přátel, ale máte, já nevím, těch přátel míň, ale za to kvalitnějších.“* (viz. Příloha č. 4)

## **2. Jak jste získávala informace o postižení Vašeho dítěte, o možnostech výchovy a vzdělávání? Bylo pro Vás snadné se k takovým informacím dostat?**

Jak již bylo zmíněno v předchozí otázce, obě informantky uvádějí, že hlavním zdrojem informací jsou rodiny, které procházejí podobnými situacemi, a které mají více zkušeností v daném systému. Tudíž mohou získat cenné rady, které jim usnadní např. získání příspěvku. Obě informantky také zdůrazňují význam služeb rané péče, které sehrály důležitou roli v jejich situaci.

I1 říká, že ty informace hlavně přicházejí postupně, a velkou roli v tom má raná péče, která se snaží rodiče připravit na to, co bude následovat. „*No jako úplně v začátku určitě, protože to nemáte kontakt s nikým, protože přijdete z porodnice a jediný, s kým mluvíte, jsou doktoři, který vám prostě nic neřeknou. Jo, a takže vlastně teda ta raná péče byla takový ten most jakoby k těm informacím nebo vůbec jako co a tak, ono dneska na internetu se dá najít už cokoli, když člověk trošku ví, co hledá. Ale bylo to lepší, jakože jsem se zeptala, a jak je to? A paní to zjistila, nebo mi řekla, jak to funguje.*“ (viz. Příloha č. 3) I1 také poznamenává, že prostřednictvím služby rané péče navázali kontakt s různými dalšími službami, které jim poskytovaly další informace a podporu.

I2 tvrdí, že získávání informací snadné nebylo. „*Hlavně ani jakoby ta diagnóza, co ona má, tak ve finále není určený, co tam bude, nebo nebude, protože to je tak specifický, že u každého člověka se to projevuje úplně jinak.*“ (viz. Příloha č. 4) I2 zdůrazňuje, že raná péče poskytla velkou podporu, ale hlavně jim pomohlo to, že jejich blízké okolí se pohybuje ve zdravotnictví.

## **3. Jaké typy sociálních služeb jste využívali a využíváte? Co pro Vás znamenají?**

Obě informantky využívají služeb rané péče, která vzhledem k věku obou dětí bude končit. I1 uvádí, že v budoucnu uvažuje o odlehčovací službě, až její dítě dojde do základní školy speciální. Jinak využívá služeb, které poskytuje zařízení, kam její dítě dochází. I2 taktéž dodává, že využívají služeb zařízení, kam jejich dítě dochází. Takže např. ergoterapii, fyzioterapii apod.



#### ***4. Když jste se dozvěděla o diagnóze Vašeho dítěte, jak jste se cítila? Jaké byly Vaše první pocity a myšlenky? Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena?***

Tyto otázky se týkají velmi citlivého tématu, a proto jsem obě informantky předem upozornila na jejich povahu. Po získání jejich souhlasu, jsem začala rozhovor s obecnější otázkou, abych mohla vyhodnotit reakce informantek a případně upravit směr dotazování. I1 podrobně popisovala svou zkušenost v porodnici, avšak dle náznaků ve verbální komunikaci bylo patrné, že to pro ni bylo obtížné téma. Proto jsem se na toto téma nedoptávala a nechala informantce prostor vyjádřit se podle svého uvážení. I2 se pokusila odpovědět, ale vzhledem k silnější emoční reakci, tuto otázku jsme přeskočily. I2 potvrdila, že je toto téma pro ni těžké a stále tento zážitek nemá zpracovaný. Nicméně I2 se na konci rozhovoru spontánně vyjádřila k tomuto tématu a přidala nějaké informace.

I1 se narodily dvojčata ve 24. týdnu. Holčička měla krvácení do mozku a chlapečkovi prasklo střevo. *„Takže to bylo takový, že to není jedna zpráva, ale je jich hodně za sebou prostě. Jo, a kupí se to a vlastně vy se s tím pomalu sžíváte. Pak vás jakoby zase sejme jiná zpráva, tak si hledáte informace o tadytom. V tom pak přijde něco jiného, tamto zase se třeba zlepši.“* (viz Příloha č. 3) Holčičku si po pěti měsících odvezli domů, zatímco chlapeček zůstal v nemocnici delší dobu. Den před jeho plánovaným propuštěním zemřel.

I1 také zmínila, že na začátku vypadala holčička jako normální novorozeně, ale postižení se začalo projevovat až po několika měsících. Poslední špatnou zprávou bylo zjištění, že holčička je zrakově postižená.

Pokud jde o způsob, jakým lékaři poskytovali informace, I1 dodává, že jim chyběla empatie a nebyli ochotni poskytovat prognózy, tudíž rodiče moc informací z jejich strany nezjistí. Nicméně I1 preferuje upřímnost, než kdyby o stavu dítěte doktor lhal a říkal, že všechno bude v pořádku. Také zmiňuje zkušenost s doktorkou, která jim tvrdila, že stav jejich holčičky je naprosto špatný. *„No a dneska, když vidí, jak se Eliška směje, jak reaguje, že leccos se naučila, tak nevěří vlastním očím. Jo, protože to vůbec nečekala. A pak nevíte, je to o přístupu, nebo je to o tom, že to v tom dítěti fakt je, nebo jako o čem to je?“* (viz. Příloha č. 3)

U I2 je důležité zdůraznit, že když jeli do porodnice, očekávali, že se jim narodí zdravé dítě. *„Vlastně jsme ani nečekali, že by něco mohlo být špatně, protože vlastně starší*

*dcera je teda pořádku a prostě jdete do porodnice úplně s radostí, že prostě přijde zdravý miminko a najednou, ha, překvapení, a obrátí se vám život vzhůru nohama.“ (viz. Příloha č. 4)*

*„A to se asi nedá ani jako říct.... Jako hrozný.... Tam jako v tu chvíli asi oporu ani nemáte. Člověk se musí spolehnout hlavně sám na sebe. Protože... U nás vlastně hned v porodnici přišla doktorka s tím, že je něco v nepořádku. A vy to nečekáte. Protože já jsem rodila císařem a jste bolavá. A najednou... Prostě řeknou, že se něco děje, a v tu chvíli tam samozřejmě nikdo není. A nevíte, co máte dělat. Tak jenom to vstřebáváte. A to budete vstřebávat celý život, takže asi tak.“ (viz. Příloha č. 4) Kvůli silné emoční reakci jsem položila jinou otázku, abych změnila téma.*

V závěru rozhovoru se k tématu I2 vyjádřila následovně: *„Asi to v sobě ještě nemám jako vyřešený. A asi nejsem schopná k tomu nějak jakoby víc toho říct, no prostě jste tam, je to bolestivá věc. Nikdo si to nepřipouští, že přijde do porodnice a je tam jiný výsledek než ten, že je dítě zdravý a odcházíte jako spokojená rodinka. Ale my zas ve finále jako spokojený asi jsme. Asi bych neměnila. Jako bylo by to možná všechno hezčí, snazší. Jo, ale prostě život vám to nějak naplánuje a ať děláte, co děláte.“ (viz. Příloha č. 4)*

##### **5. Hledala jste u někoho oporu ve Vaší složité životní situaci? Poskytl Vám ji někdo? Kdo?**

I1 dodává: *„Takže určitě jako asi rodiče, protože si myslím, že pro přítele jsem spíš musela být oporou já. Což do dneška je to takový horší, no jako ví, jak to je, jo, ale bývá mu to často líto. To mě taky, ale tak jako. Já jsem se spíš naučila to, že když to tak je, tak to prostě tak je. A když to takhle nebudu brát, tak si budu jenom furt ubližovat. Takže jako jsem šla tady tou cestou. No a jako že se nebudu hroutit nebo že nebudu brečet, protože tím nikomu nepomůžu. Tak, a to je do dneška no.“ (viz. Příloha č. 3)*

Zároveň z celého rozhovoru vyplývá, že I1 našla oporu v maminkách, které se ocitly v podobné situaci, také ve vzdělávacím zařízení, kam její dítě dochází, a významnou roli sehrála i raná péče.

I2 uvádí, že: *„Tam jako v tu chvíli asi oporu ani nemáte. Člověk se musí spolehnout hlavně sám na sebe.“ (viz. Příloha č. 4) Dále z rozhovoru plyne: „Ve finále vždycky to řešíte jen vy jako matka, protože vy jste s tím dítětem nejmíc. A všichni to mají tak jako, jim se to neděje. Asi tak jo, беру to i z hlediska třeba, já nevím, svých rodičů, že vlastně*

*dobře, je to jejich vnučka, ale furt ve finále jim se to neděje. Prostě pro ně to může jakoby být vzdálenější. Ten souběh vlastně řešíte samy...“ (viz Příloha č. 4) I2 tímto naznačuje, že to hlavně závisí na ní, protože se svým dítětem tráví nejvíce času, ale zároveň je však patrné z celého rozhovoru, že podporu shledala u určitých odborníků a přátel.*

#### **6. Kde čerpáte energii? Co Vám dělá radost?**

I1 čerpá energii ze vzdělávacího zařízení, kam její dítě dochází. *„Já se tam cítím fakt strašně dobře. Jsou tam prostě všichni takoví milí a je tam spousta lidí, takže mě hrozně baví jakoby to místo.“ (viz. Příloha č. 3) Velký význam má pro I1 také práce, o které mluví následovně: „... ..protože zase tam jsem s lidmi, že jo, prostě, který mám ráda a oni mají úplně jiné starosti, jo, protože ono jenom se bavit s rodiči postižených dětí, to taky jako furt narážíte na to téma, že jo? ... .. No, takže zase jsem ráda, že řeším s nimi jejich problémy.“ (viz. Příloha č. 3) I přes to, že je I1 vděčná za nová přátelství, která vznikla po narození jejího dítěte, také příkládá důležitost komunikaci s lidmi, kteří se zabývají běžnými každodenními problémy.*

I2 vyjadřuje, že jejich dítě jim nakonec přináší radost díky své povaze, a tím jim pomáhá lépe zpracovávat situaci. Také dodává, že energii čerpá hlavně ze sportu, i když toho momentálně moc není, protože tolik času pro sebe nemá. Na závěr dodává: *„A z čeho to člověk získává? Já popravdě nevím. Já mám někdy pocit, že jako už tam nic není... ..Je to jak na houpačce, tak to mají i normální lidi, že chvíli je to dobrý, pak je to prostě horší.“ (viz. Příloha č. 4)*

#### **7. Jaká Vaše vlastnost Vám je v péči o Vaše dítě nejvíce užitečná? Co Vás každý den pohání jít dál?**

I1 říká: *„No, já myslím, že právě to, že jsem to takhle vzala, a že jsem se z toho nezhroutila.... Jako jsem furt taková veselá, tak si myslím, že to jí taky dobíjí Elišku, že to je fajn. Než kdyby člověk byl protivnej na svět jako kolem něj.“ (viz. Příloha č. 3)*

I2 odpovídá následovně: *„To je asi tím, že prostě já mám takovou jako buldočí povahu. To je prostě tak, že přišla tahleta výzva k tomu, jakoby neříkáme prokletí, ale spíš výzva, musíme se s tím nějak poprat a je pravda, že jo. Jsem začala hledat nějakou tu cestu to všechno jakoby vylepšit a tenkrát největší impuls mi vlastně dala kamarádka, která dělala hipoterapii v té době. A já jsem vždycky měla jakoby život spojenej s koňmi. A tímle tím, vlastně se mi to zase propojilo, protože jsme se dostali na tu hipoterapii*

*a tam mi tak trošku otevřeli oči co a jak. A víte co, tam se s vámi nikdo nemaže úplně. A prostě vám to nastolí tak, jak to je, a že se musíte snažit. Takže asi takový to, že prostě člověk se s tím nechce smířit a chce ten osud trošičku změnit, aby byl. Aby byl takovej, jaký vy si ho představujete. A snažíte se to měnit no. Takže vytrvávat, a hlavně jakoby být trpělivěj. Smířit se s tím, že všechno není hned a že to chce čas.“ (viz. Příloha č. 4)*

V souvislosti s tím I2 zmiňuje, že má v sobě disciplínu, což považuje za důležité při péči o své dítě.

#### **8. Jaká největší omezení jako matka dítěte s postižením pocítujete?**

I1 pocítuje jako největší omezení pohyblivost jejího dítěte. Čím je starší, tím je těžší, a ta péče je náročnější. Zdůrazňuje, že je důležité si každý pohyb promyslet. I1 to vidí i u jejích rodičů, kteří její dceru hlídají. Oni jsou starší a ona čím dál tím těžší. V souvislosti s výlety či cestováním dodává: *„Co se týče nějakých výletů, tak jak jsem říkala, my jsme nikdy moc necestovali, takže jako v tom nás to taky neomezuje. Naopak, spíš bysme chtěli víc, jako protože jsem zjistila, že to fakt jakoby není o tom, že když máte takovýhle dítě, tak musíte být zavřená doma. Prostě to vůbec není pravda.“ (viz. Příloha č. 3)*

I1 také popisuje, že současná situace se liší od doby, kdy byla se svojí dcerou doma. Nyní je jejich denní režim podobný jako u rodin se zdravými dětmi. Ráno své dítě odveze do školy a odpoledne po práci jej zase přiveze.

I2 popisuje, že jejich rodina byla dříve sportovně založená, a že vzhledem k tomu, že jejich dcera není schopna se zapojit do všech sportovních aktivit, vnímají to jako své největší omezení. Nicméně, aktivně se snaží tuto situaci změnit. *„...protože už teďkon jsme si jí zkusili letos postavit na lyže. Dobře, nelyžuje... Prostě jako, postavíte jí do lyží, ona chce, ona má výdrž šestiletého dítěte. Samozřejmě, ta motorika je tak na úrovni dvouletého. Jo, ale prostě ona chce, to je asi takový ten motivátor k tomu, že když ona chce, tak my se prostě musíme snažit. Takže se nebráníme ničemu. Takže teďkon byla na lyžích, snaží se doma jezdit na kole, prostě ten pohyb nám k životu vždycky patřil. A budeme se snažit jakoby ho v ní rozvíjet, takže. Ve vodě je spokojená...“ (viz. Příloha č. 4)*

Jako další omezení I2 považuje to, že je jejich dcera s přibývajícím věkem těžší. Výhodou je, že začala chodit, ale do nějakých pěti let jí musela I2 nosit, takže se to začalo projevovat na jejím fyzickém zdraví. Její dcera sice chodí, ale vrávoravým

způsobem, takže kvůli tomu, aby jí chytla a zamezila úrazu, udělá nepředvídatelný pohyb, což pro tělo není správné.

### **9. Co byste doporučila matkám/rodinám, které se ocitly v podobné situaci?**

I1 by doporučila: „...aby to jako nevzdávali. No, aby místo nařikání, prostě si zjišťovali informace, ptali se, snažili se seznámit s lidmi v podobný situaci. To myslím, že pomůže strašně moc, a stačí, když to dítě je o fous starší.“ (viz. Příloha č. 3) I1 si také myslí, že každý hledá útěchu u doktorů, protože mají pocit, že toto je ta spása, protože oni ví, co tomu dítěti je. „Ale ono to po těch doktorech vlastně ve finále jako nejde, že jo? Samozřejmě jako léčí. Ale když se chcete něco dozvědět, tak stokrát podle mě líp vám poradí, teď nemyslím jako v lékařských věcech, ta maminka toho staršího postiženého dítěte.“ (viz. Příloha č. 3)

I1 se domnívá, že není ideální, aby matky byly s dětmi celých 24 hodin doma. Respektuje jejich názor, ale zároveň si myslí, že to není dobře, protože dítě potřebuje sociální interakci a kontakt s jinými dospělými a dětmi.

I2 vidí důležitost ve vytrvalosti a trpělivosti. Důležité také je smířit se s tím, že všechno není hned, a chce to čas. „Je pravda, že já v sobě mám takovou tu disciplínu, že prostě víte, že pokud chcete tomu děcku pomoci, tak prostě to musíte dělat, a jako takový ty řeči typu, ona u toho brečí a ono, jako na to nemáme čas. A tak vy si to prostě musíte sama v sobě srovnat jako matka a začít fungovat. Tisíckrát se mi nechtělo, milionkrát se mi nechtělo prostě jít cvičit, ale prostě pak si vždycky řeknete, ale my musíme jo, protože to byla ta cesta k tomu, abysme se dostali aspoň tam, kde jsme teď.“ (viz. Příloha č. 4)

## **10.2 Výsledky dotazníkového šetření**

**Tabulka 1 - S jakými nejčastějšími výzvami se setkáváte při komunikaci a spolupráci s rodinami zdravotně postižených dětí? Jak se snažíte naplnit jejich očekávání, potřeby a poskytnout jim dostatečnou podporu?**

1. Umístění dítěte do MŠ, ZŠ, speciální ZŠ – stále obtížnější.
2. Umění komunikačně se přizpůsobit aktuální fázi přijetí situace.
3. Sladění reality a přání.
4. Rodina, která nemá zájem o spolupráci na rozvoji dítěte s postižením. Snažím se o maximální podporu při rozvoji jejich dítěte. Zveme odborníky do MŠ, kterou jejich

<p>dítě navštěvuje, zveme Sociální pracovníky z rané péče, se kterou rodina spolupracuje – společně nastavujeme pravidla a rozvíjíme dítě, jak v předškolním zařízení, tak v domácím prostředí.</p>
<p>5. Rodiče potřebují podporu v tom pochopit odlišnost dítěte – podporu v pochopení, důvodů vyšetření, a s tím související žádosti o dávky – např. speciální vyšetření pedagogickou poradnou bylo souběžně s lékařskými závěry – dva psychologové jeden pro dávky ZTP a druhý pro asistenta do školky – mnoho administrativy pro činnost rodiny s dítětem, které nespolečně spolupracuje.</p>
<p>6. Přílišná očekávání směrem k možnostem škol.</p>
<p>7. Podpora rodiny, naslouchání, rozvoj komunikace, příspěvek na péči a další možnost finančního zajištění potřebných rodin, nácvik sociálních dovedností, rozvoj hry dětí.</p>
<p>8. Největší výzva je pro mě obvykle vysvětlit rodičům, aby před dětmi zbytečně neverbalizovali vlastní stresy z práce, z rozvodu, atd. ale i stresy, které vyplývají z vlastní péče o dítě s postižením. Často je nenapadne, že děti poslouchají, i když to nevypadá, když jsou v zápalu hry atd., a pak si v sobě nesou pocit, že jsou na obtíž, že dělají svým rodičům velké starosti. – další věc jsou pak při volbě povolání nenaplněné ambice rodičů, které promítají do svých dětí. Děti se pak prostřednictvím toho vzhlednou i v povoláních, které ale ani fyzicky nejsou schopni zvládnout. Nelze to v tu chvíli vysvětlit ani dítěti, ani rodiči (který hází vinu na dítě: "no, víte, když ona tam na tu školu hrozně chce, já jí to nevymluvím". Mně v tu chvíli v hlavě běží: "no to byste ale měla aspoň zkusit, jestli nechcete, aby se na té škole trápila." Ale samozřejmě poradenství, které funguje formou doporučení, má své hranice, stejně jako zodpovědnost rodičů za své dítě.</p>
<p>9. Nejčastější výzva: vest dítě (zejména dospělé) k samostatnosti a nezávislosti.</p>
<p>10. Nejčastěji se setkáváme s tím, že rodiny nemají dostatek času na to, aby se věnovali sobě samotným, svým vztahům, svým zájmům na svém zdraví. Veškerý volný čas, který vznikne například proto, že dají své děti na chvíli do školy, věnují zařízení nejdůležitějších věcí na úřadech dalších institucích lékařů apod. S těmito rodinami pracuji jako dobrovolník. Má práce spočívá v tom, abychom pro tyto rodiny v pohraničním regionu vytvořili odlehčovací službu. Dalším významným tématem je nedostatek odborníků, kteří by rodičům mohli pomoci poradenstvím a ideálně i praktickou činností. Potýkáme se s nedostatkem psychoterapeutů, psychologů, ergoterapeutů, speciálních pedagogů se za měřením na speciální vzdělávací potřeby dětí s mentálním znevýhodněním či autismem apod. velkým tématem je také obava</p>

z budoucnosti, přesně z toho okamžiku, kdy rodiče již nebudu mít dostatek sil na to, aby se o své děti starali. Z tohoto důvodu se snažíme v našem regionu podnikat kroky k chráněnému bydlení.
11. Musí být vzájemná spolupráce.
12. Malé děti s postižením, školy je odmítají, právnička od KVOP doporučuje soud. U dospívajících dívek s postižením se bohužel setkávám i s tím, že rodina dívky napadá, že se dost nesnaží, jako řešení vidím mimo jiné osobní asistenci, kterou by si dospívající řídili sami. Jako další problém vidím pokud rodina vytvoří "instituci doma". Je to o penězích a nedostatku osobní asistence.
13. Komunikační bariéra, jejich pocit bezmoci, protože se nemají na koho obrátit, komplikovaná rodinná situace, nedostatečná informovanost.
14. Chce něco dokázat.

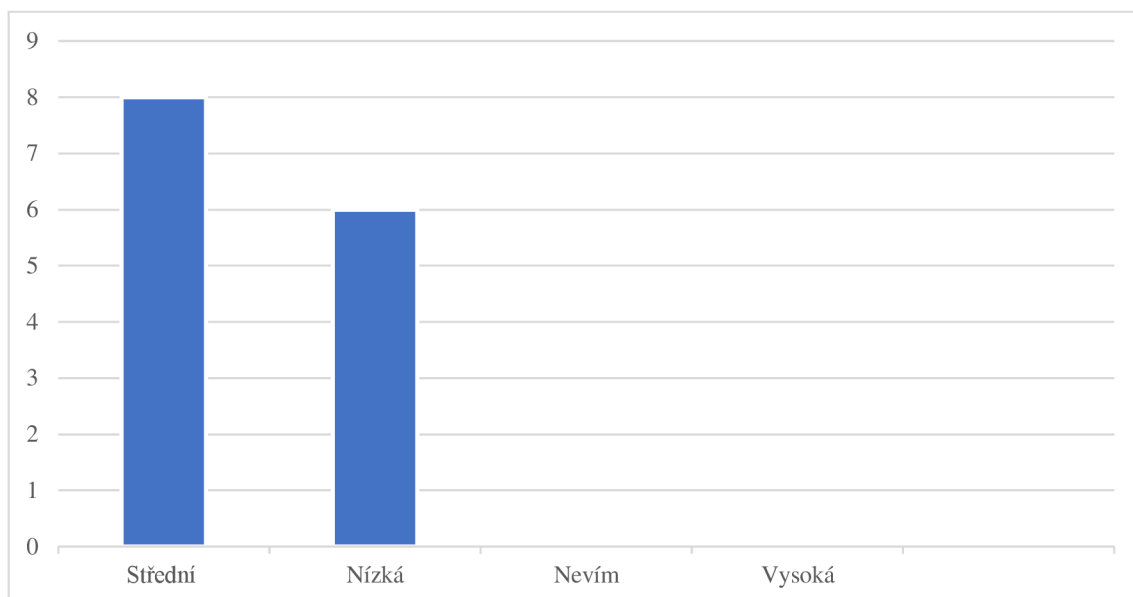
Při analýze odpovědí na otázku týkající se výzev při komunikaci a spolupráci s rodinami zdravotně postižených dětí jsem identifikovala následující hlavní body:

- Obtíže spojené s umístěním dítěte do vhodného školského zařízení.
- Potřeba přizpůsobit se aktuální fázi přijetí situace a komunikovat citlivě s rodinami.
- Sladění očekávání rodiny s realitou a podpora rodin v procesu přijímání odlišnosti dítěte.
- Nízká spolupráce některých rodin na rozvoji dítěte a potřeba zajištění maximální podpory prostřednictvím odborníků a společného nastavení pravidel.
- Nedostatek času rodin na vlastní seberealizaci a péči o zdraví.
- Potřeba podpory rodin při procesu umístění dítěte do školy.
- Výzvy spojené s komunikací a nedostatečnou informovaností rodin.
- Nedostatek odborníků a služeb.

Z odpovědí lze vyčíst několik způsobů, jak se respondent snaží naplnit očekávání a potřeby a poskytnout dostatečnou podporu rodinám zdravotně postižených dětí. Níže je shrnutí:

- Odpověď 4 zmiňuje pozvání odborníků a sociálních pracovníků do školky, společné nastavení pravidel a rozvoj dítěte jak v předškolním zařízení, tak v domácím prostředí.
- Odpověď 5 zdůrazňuje potřebu poskytnout rodičům podporu při pochopení odlišnosti dítěte, včetně pomoci s žádostmi o dávky a vyšetřeními.
- Odpověď 7 zmiňuje poskytování podpory rodině, naslouchání, rozvoj komunikace a nácvik sociálních dovedností.
- Odpověď 10 se zabývá nedostatkem odborníků a služeb, z toho důvodu se v jejich regionu snaží tyto služby vytvořit.

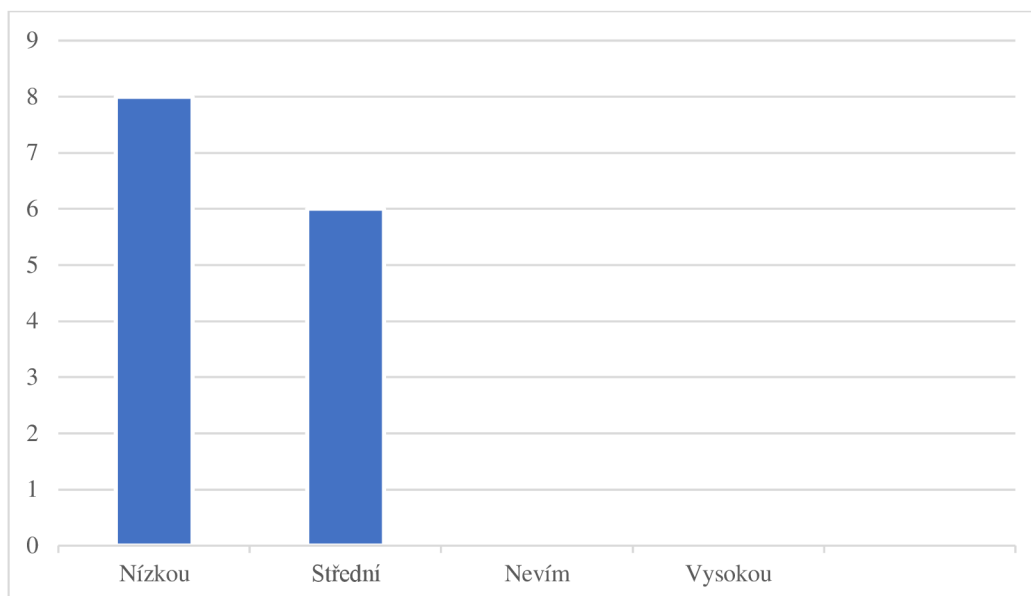
**Graf 1 - Jak hodnotíte úroveň informovanosti rodičů dětí se zdravotním postižením o dostupných službách a podpoře?**



Na základě grafu lze konstatovat, že z 14 respondentů 8 (57,1 %) hodnotí úroveň informovanosti rodičů dětí se zdravotním postižením o dostupných službách a podpoře jako střední. Zbývajících 6 respondentů (42,9 %) hodnotí informovanost jako nízkou.



**Graf 2 - Jakou míru spolupráce a komunikace vnímáte mezi odborníky z různých oborů (např. zdravotnictví, poradenství, školství) při práci s dětmi se zdravotním postižením?**



Z grafu lze vyčíst, že z 14 respondentů 8 dotazovaných (57,1 %) hodnotí míru spolupráce mezi odborníky z různých oborů při práci s dětmi se zdravotním postižením jako nízkou a zbylých 6 respondentů (42,9 %) jako střední.

**Tabulka 2 - Jaké specifické vzdělání, dovednosti nebo certifikace považujete za důležité pro efektivní podporu rodinám dětí se zdravotním postižením?**

1. Znalosti zdravotníků o sociálních a psychických specifikách, např. pokud foniatr má v péči neslyšící klienty, měl by být schopný se domluvit znakovým jazykem nebo vědět, jak využívat tlumočnicka.
2. Určitě vzdělávání v oblasti celostního přístupu ke klientovi, samostudium knih C. Rogers.
3. Spíše nasbíraná praxe nežli jednotlivé kurzy. Výcvik v psychoterapii určitě vhodný, ale stojí velké peníze.
4. Speciální pedagogika.
5. Sociální pracovník, speciální pedagog, psycholog, logoped, ergoterapeut, fyzioterapeut.
6. Samostatnost.
7. Psychoterapeutické výcviky.
8. Prvky Case managementu, krizové intervence, careů.

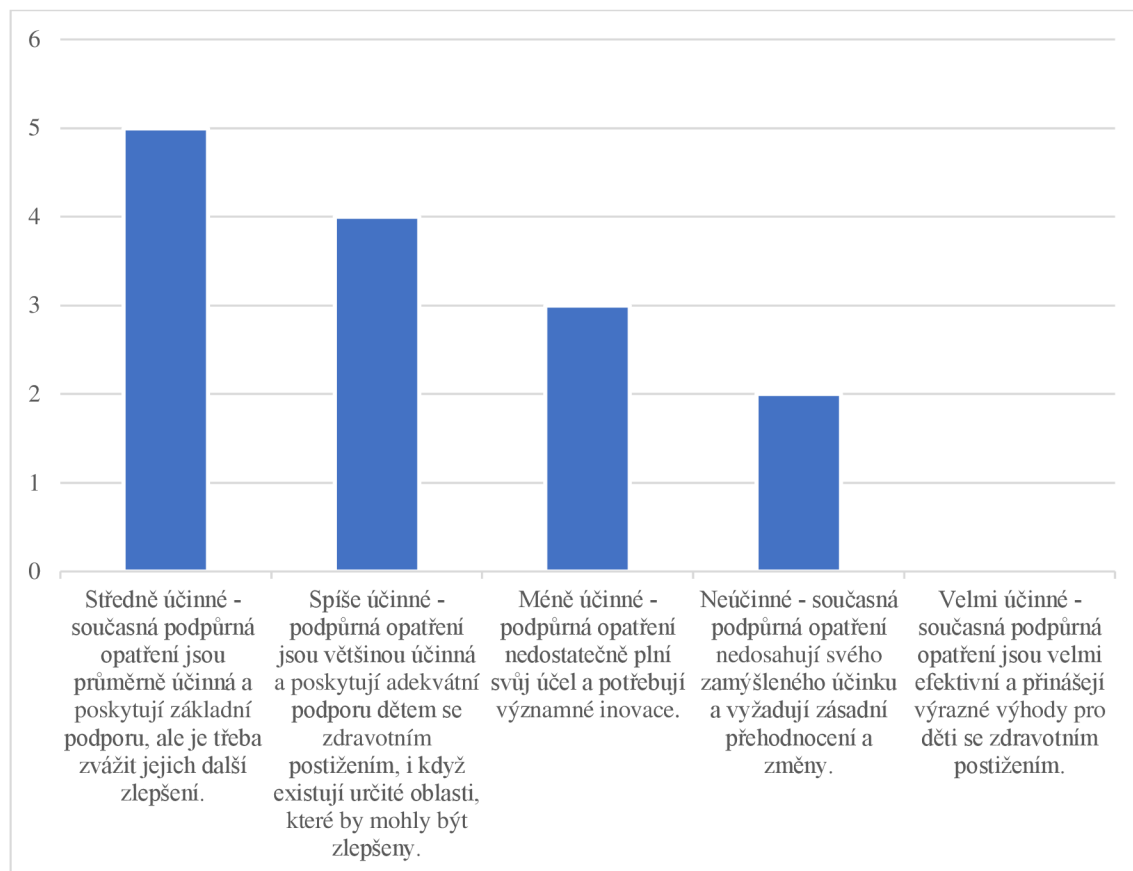
9. Pro speckáře, sociální pracovníky a psychology považují jako základ, aby byli vyškolení o historii bojů za práva lidí s postižením, a naučili se sociální model a další modely postižení. Stejně tak bych doporučila svoje vlastní školení, kde kromě přehledu o boji za lidská práva i přináším poznatky o ableismu, předsudkům, segregování a násilí lidí s postižením, mimo jiné taky proto, aby uměli podpořit děti a dospívající, pokud se jim buďto stane násilí, nebo pokud po nich bude vyžadovat, že mají strpět chování k nim jako k méněcenným, nebo žít bez zdravých přátel, nebo se vzdávat zájmu, protože se to "pro postižené nehodí"
10. Nelze odpovědět.
11. Kombinované vzdělání – hlavně zdravotní, aby se dalo radit cíleně kde jakou pomoc vyhledat, jak se chovat, jak podpořit a zároveň mít informace sociální – kde jaké dávky se vyřizují, jak získat asistenta do školky a školy, chybí třeba doprovody k vyšetření, když jsou dvě děti a jedno je postižené a druhé samo nevydrží čekat.
12. Empatie, vlastní rodičovská zkušenost, odbornost.
13. Empatie.
14. Důležitá je empatie a mít kladný vztah k práci s dětmi s postižením. Vzdělání a certifikace je jen papír, který může získat každý.

Nejčastěji se v odpovědích objevuje empatie a kladný vztah k práci s dětmi se zdravotním postižením, což jsou osobnostní dispozice pro výkon pomáhající profese.

Dále jsem vybrala zajímavé návrhy, které zahrnují:

- Vzdělání v oblasti celostního přístupu ke klientovi a samostudium relevantní literatury.
- Psychoterapeutické výcviky.
- Kombinované vzdělání z oblasti zdravotnictví a sociální práce.
- Znalosti o historii bojů za práva lidí s postižením.

**Graf 3 - Jak hodnotíte účinnost současných podpůrných opatření pro děti se zdravotním postižením?**



Z grafu je patrné, že z 14 respondentů 5 dotazovaných (35,7 %) zvolilo možnost, že účinnost podpůrných opatření pro děti se zdravotním postižením je středně účinná, což znamená, že současná opatření jsou průměrně účinná a poskytují základní podporu, ale je třeba zvážit jejich další zlepšení. 4 respondenti (28,6 %) zvolilo možnost, že podpůrná opatření jsou spíše účinná, tudíž jsou většinou účinná, poskytují adekvátní podporu dětem se zdravotním postižením i přes to, že existují určité oblasti, které by mohly být vylepšeny. 3 respondenti (21,4 %) konstatují, že podpůrná opatření jsou méně účinná, protože nedostatečně plní svůj účel a potřebují významné inovace. Zbývajících 2 respondentů (14,3 %) považují opatření za neúčinná, protože nedosahují svého zamýšleného účinku a vyžadují zásadní přehodnocení a změny.

**Tabulka 3 - Jaká jsou Vaše doporučení na zlepšení současného vzdělávacího systému pro lepší podporu zdravotně postižených dětí?**

1. Vrátit vzdělávání speciálních pedagogů dostatečnou vážnost. Vrátit speciálním pedagogům perspektivu v jejich profesním uplatnění. Přestat společensky dehonestovat

speciální školství.
2. Více svozových aut a autobusů – nestíhá se na vesnici dát jedno dítě do školky a druhé doprovodit do školy, chybí speciální péče - například nejsou možnosti kombinovat pobyty sourozenců bez postižení a postižené.
3. Více studijní praxe.
4. Více bezbariérových míst.
5. Více asistentek.
6. Třídy s menším počtem žáků.
7. Podpora inkluze neslyšících studentů a výuky pedagogů je v tomto ohledu velmi nedostatečná. Stejně tak podpora speciálního školství a učitelů ve vzdělávání ohledně kulturních specifíků neslyšících rodin je mizivá.
8. Nekopírovat doporučení. Spolupracovat se všemi odborníky, kteří mají dítě s postižením v péči, také s MŠ (tam dítě tráví nejvíce času).
9. Navýšení kapacit PPP a SPC, navýšení kapacit speciálních škol, školek. Více odlehčovacích služeb.
10. Multioborová spolupráce, více služeb v komunitě, reforma PnP, spolupráce s rodinou od útlého věku dítě.
11. Mezioborová spolupráce, vzdělávání pedagogických pracovníků v oblasti podpory dětí s postižením. Podpora Speciálně pedagogických center – více pracovníků a tím lepší podpora.
12. Klíčovou věcí je, aby podpora tímto dětem začala být opravdu individuální a šitá na míru konkrétní dítěti. Pedagogové by se měli začít zaměřovat na to, aby od svých žáků čekali už trochu více, než si v danou chvíli sami myslím, že žáci mohou zvládnout.
13. Dostatek míst ve speciálních školách, speciálních MŠ či speciálních třídách, přípravkách, dostatek speciálních pedagogů a psychologů personální navýšení pracovníků v SPC.
14. A) vzdělávání se neobejde bez osobní asistence, bezbariérových škol a opatření proti šikaně a vyčlenění dítěti z kolektivu. B) je strašné, pokud je dítě jenom proto, aby se mohlo vzdělávat, umístěno do instituce, obecně se obávám, že stát vydává více peněz na to, aby držel postižené děti v ústavech, oproti tomu, aby mohly žít svobodně.

Z odpovědí jsem vyčetla následná doporučení:

- Zvýšit prestiž a perspektivu speciálního pedagogického povolání a ukončit společenské dehonestování speciálního školství.
- Zlepšit dopravní možnosti pro zdravotně postižené děti.
- Poskytnout více studijní praxe odborníkům.
- Zvýšit počet bezbariérových zařízení a míst pro zdravotně postižené děti.
- Zajistit dostatek asistentek pro zdravotně postižené děti.
- Vytvořit třídy s menším počtem žáků pro individuálnější přístup.
- Posílit podporu pro neslyšící studenty a zlepšit výuku pedagogů v oblasti kulturních specifík neslyšících rodin.
- Zvýšit spolupráci s odborníky, kteří mají dítě s postižením v péči, zejména s mateřskými školami.
- Navýšit kapacity speciálních pedagogických center, speciálních škol a školek a vytvořit více odlehčovacích služeb.
- Podporovat multioborovou spolupráci, poskytovat více služeb v komunitě a provést reformy ve vzdělávání.
- Zlepšit vzdělávání pedagogických pracovníků v oblasti podpory dětí s postižením a posílit speciálně pedagogická centra prostřednictvím zvýšení počtu pracovníků.
- Zaměřit se na individuální a přizpůsobenou podporu pro každé dítě a očekávat od žáků vyšší úroveň, než se obvykle předpokládá.

V odpovědích se nejvíce opakuje, že by měla být větší spolupráce a komunikace mezi odborníky. Dále se častěji objevuje, že současný systém potřebuje navýšení míst ve speciálním vzdělávání a že je nedostatek sociálních služeb a odborníků.

***Tabulka 4 - Pokud máte další myšlenky, postřehy nebo zkušenosti ohledně tématu práce, prosím, podělte se s nimi. Vaše příspěvky jsou vítány a přispívají k hlubšímu porozumění problematice dětí se zdravotním postižením a jejich podpoře.***

1. Zlepšení práce posudkových lékařů ve vztahu k dětem s autismem a jiným postižením. Raná komplexní informovanost pro rodiče, kam se můžou obrátit, koho vyhledat, kde mohou získat podporu.
---

2. Je nutné stanovit počet klientů na speciálního pedagoga – stále nám počty klientů
--

narůstají, kvalita práce klesá.

3. Chybí systém zdravotní péče pro děti se specifickými potřebami – například zubní ošetření je bez narkózy nerealizovatelné a čekací doba v nemocnici dlouhá, potom předoperační vyšetření několikrát je velký stres – běžný stomatolog dá doporučení ošetření, pediatr udělá odběry a vyhodnocení, musí se na ARO a potom nástup k hospitalizaci... a poznámka – byla jsem nyní s rodinou z Plzně, která má problém v tom, že nezvládají vzhledem k věku péči o svoji dceru - nepatří nikam – má epilepsii, má PEG – krmení sondou, má tracheostomii – tedy nelze poskytovat péči v sociálním zařízení, kde není stále lékař, ale zdravotní služby na tento stav nemyslí... péče celkově od dítěte po starce je potřebná vzhledem k diagnózám pouze vyškoleným personálem, zdravotními službami a s dostupnou RZP po dlouhém epi záchvatu.

Tato otázka byla dobrovolná. Odpovědělo na ní 3 respondenti ze 14 respondentů. Z těchto odpovědí vyplývají další myšlenky ohledně práce se zdravotně postiženými dětmi:

- Zlepšení práce posudkových lékařů ve vztahu k dětem s autismem a jiným postižením
- Potřeba stanovit optimální počet klientů na speciálního pedagoga, aby se zajistila kvalita práce, protože počet klientů stále narůstá.
- Nedostatečný systém zdravotní péče pro děti se specifickými potřebami.

## 11 Analýza získaných dat a diskuse

Tuto kapitolu jsem rozdělila na dvě části: kvalitativní a kvantitativní. V kvalitativní části jsem se zaměřila na naplnění výzkumných otázek, zatímco v kvantitativní části na naplnění dílčích cílů a potvrzení či nepotvrzení hypotéz. Toto rozdělení by mělo posloužit k lepší přehlednosti výsledků.

### 11.1 Kvalitativní část výzkumu

*Výzkumná otázka č. 1: Jakým způsobem se matka vyrovnala se zjištěním závažné zdravotní diagnózy svého dítěte? Jaký postoj k té situaci má?*

Informantka č. 1 popisovala situaci po zjištění diagnózy jako sled špatných informací a nejistoty ohledně budoucnosti. První měsíce péče o novorozence si užívala, protože nebylo nic poznat. Až později si začala všimnout opožděného vývoje v důsledku postižení. Poslední náročnou zprávou bylo zjištění těžkého postižení zraku. Během procesu vyrovnávání se se zjištěním jí byli oporou hlavně rodiče. Informantka č. 1 popisuje, že tuto situaci přijala tak, jak je, protože by jinak jenom ubližovala sama sobě. Je pro ni důležité nevzdávat se, hledat informace a navazovat kontakty s rodinami, které si procházejí něčím podobným.

Při rozhovoru s Informantkou č. 2 bylo patrné, že se stále s touto situací vyrovnává. Vyjádřila, že nemá zpracované to, co se dělo po porodu, a nemůže k tomu nic říct. Je důležité si uvědomit, že Informantka č. 2 přijela do porodnice s očekáváním zdravého dítěte. Velkou nejistotu pociťuje z diagnózy, protože u každého člověka se projevuje jinak. Navzdory náročnosti péče přiznává, že jejich rodina je nakonec spokojená. I když by to bylo jednodušší a hezčí, Informantka č. 2 se domnívá, že život si plánuje vlastní cestou, a člověk musí tuto skutečnost přijmout. Neříká tomu prokletí, ale považuje to za výzvu, se kterou se musí nějak vyrovnat.

Obě informantky pociťovaly, a stále pociťují, nejistotu ohledně vývoje jejich dítěte, protože prognózy nejsou relevantní vzhledem k tomu, že každé dítě se vyvíjí jinak, tudíž nevědí, co je v budoucnu čeká. K tomu se vyjadřuje i Vágnerová (2014), která tvrdí, že rodiče sice vědí, že jejich dítě nikdy nebude zcela zdravé, ale často si nedokážou představit, jaký bude jeho další vývoj. Potřebují informace o další léčbě, speciálně pedagogických postupech, rady od zkušených lidí atd., které jim pomohou udržet si naději, že se situace může zlepšit.

### ***Výzkumná otázka č. 2: Jaká omezení či změny po narození postiženého dítěte matka pociťuje?***

Informantka č. 1 vnímá velké omezení v pohyblivosti jejího dítěte. Zdůrazňuje, že si každý pohyb musí pečlivě promyslet, protože je to pro ni fyzicky náročné. S rostoucím věkem dítěte se situace stává ještě obtížnější. Zaznamenala však pozitivní změny, protože začala dbát na své fyzické zdraví. Také se jí podařilo upravit svou práci tak, aby vyhovovala podmínkám péče. Díky narození svého dítěte poznala mnoho nových přátel.

Informantka č. 2 uvádí, že jejich omezení spočívá v tom, že kvůli tělesnému postižení jejich dítěte nemohou být tak aktivní ve sportu jako dříve. Stejně jako u Informantky č. 1, i pro ni je fyzická péče náročná. Nosila své dítě až do pěti let věku, což se projevilo na jejím fyzickém stavu. Informantka č. 2 také uvádí, že výraznou změnou je zúžení okruhu přátel. Tuto změnu vnímá jako pozitivní, protože si všímá, že tyto vztahy jsou pevnější a hodnotnější.

Z toho vyplývá, že v důsledku narození dítěte s postižením se rodina musí přizpůsobit novým hodnotám, přeorganizovat denní rutinu a plánování do budoucna. Rodina v tomto období potřebuje nejvyšší ohled a taktní pomoc od svého okolí, což mimo jiné zdůrazňuje i Matějček (2001).

### ***Výzkumná otázka č. 3: Kde matka získala podporu při péči o její dítě se zdravotním postižením?***

Informantka č. 1 shledala významnou podporu v rané péči, protože jí byl zprostředkovan kontakt s matkou, která byla v podobné situaci. V rámci služeb rané péče jí poskytli speciální pomůcky, domluvili různá vyšetření apod. Dále zmiňuje, že sociální sítě pro ni sehrály velkou roli, jelikož se prostřednictvím online skupin seznámila s jinými pečujícími rodinami, které jí poskytly rady a podporu. Zařízení, které Informantka č. 1 navštěvuje od samého začátku, se stalo místem pro navazování přátelství, dobíjení energie a poskytování dalšího vzdělávání a péče.

Informantka č. 2 taktéž ocenila podporu rané péče, přičemž významným faktorem pro ni bylo, že se její blízké okolí pohybuje ve zdravotnickém prostředí. Podporu našla v rodinách, které řeší podobné problémy jako oni, v přátelích a také mezi odborníky.

Obě informantky uvádějí, že raná péče, jak již byla charakterizována v teoretické části práce, pro ně představuje významnou pomoc. Jejich popis rané péče naznačuje, že jim



byly poskytnuty služby, které byly definovány Hradilkovou a kolektivem (2018). Tato podpora jim pomohla lépe se vyrovnávat s náročnou situací.

### ***Shrnutí kvalitativní části výzkumu***

Z kvalitativní části výzkumu vyplývá, že i přes sdílené rysy mezi těmito dvěma rodinami, jako je například věk dítěte, postupně se rozvíjející postižení nebo dostupnost podobné podpory a služeb, matky tyto situace prožívají odlišně. To je naprosto přirozené. Je důležité si uvědomit, že každá pečující rodina tuto situaci prožívá individuálně, závisle na různých faktorech, jako jsou podmínky prostředí, osobnost rodičů, vznik postižení atd.

Je velmi důležité, aby si pracovníci v pomáhajících profesích uvědomovali, že i přes to, že mohou za svou praxi potkat nespočet rodin, které sdílejí podobný osud, každá rodina je jedinečná a vyžaduje individuální přístup. Je tedy nutné přizpůsobit pomoc a podporu konkrétním potřebám a specifikům každé rodiny.

Tuto teorii potvrzuje Michalík a kol. (2011), který zdůrazňuje, že každá pečující rodina je jedinečná a má své vlastní hodnoty a charakteristiky. Je důležité toto opakovaně zdůrazňovat zejména pracovníkům, kteří se věnují podpoře rodin pečujících o člena s postižením, protože mají s těmito rodinami blízký kontakt. Je však velmi časté, že dochází k nepřiměřenému zobecňování individuálních zkušeností daného pracovníka, které vycházejí pouze z omezeného počtu rodin. Pečující rodiny fungují za různých podmínek, díky kterým pozorujeme zásadní rozdíly v potřebách a možnostech, ale i názorech, zkušenostech, prožitcích a dovednostech.

Zejména systémy veřejné podpory se potýkají s těmito problémy, protože jsou obecně zaměřeny na řešení širších společenských výzev, a často nedokážou adekvátně reagovat na specifické potřeby jednotlivých pečujících rodin. (Michalík a kol., 2011)

Na tuto problematiku navazuje další část výzkumu.

## **11.2 Kvantitativní část výzkumu**

***Dílčí cíl č. 1: Zjistit, co je předpokladem efektivní podpory rodin se zdravotně postiženými dětmi.***

Nejčastěji se v odpovědích otevřené otázky (Tabulka č. 2) objevuje empatie a kladný vztah k práci s dětmi se zdravotním postižením, což jsou osobnostní dispozice pro výkon pomáhající profese. Dále se jako důležité považuje odborné vzdělání speciální

pedagogiky, vzdělání z oblasti zdravotnictví a sociální práce, psychoterapeutické výcviky, vzdělání v oblasti celostního přístupu ke klientovi, samostudium relevantní literatury apod.

Na základě těchto výsledků, ***Hypotéza č. 1: Předpokladem efektivní podpory rodinám se zdravotně postiženými dětmi jsou osobnostní dispozice pro výkon pomáhající profese***, se potvrdila.

***Dílčí cíl č. 2: Zjistit, jak hodnotí dnešní systém, co se týče spolupráce mezi odborníky, informovanosti rodin a funkcí vzdělávacího systému.***

Na spolupráci mezi odborníky je zaměřen Graf č. 2 ze kterého lze vyčíst, že z 14 respondentů 8 dotazovaných (57,1 %) hodnotí míru spolupráce mezi odborníky z různých oborů při práci s dětmi se zdravotním postižením jako nízkou a zbylých 6 respondentů (42,9 %) jako střední. Z odpovědí v otevřených otázkách (Tabulka č. 1 a č. 3) se můžeme dočíst, že komunikace je nedostatečná a je třeba ji zlepšit.

Informovaností se zabývá Graf č. 1, podle kterého se dozvídáme, že z 14 respondentů 8 (57,1 %) hodnotí úroveň informovanosti rodičů dětí se zdravotním postižením o dostupných službách a podpoře jako střední. Zbývajících 6 respondentů (42,9 %) hodnotí informovanost jako nízkou. V otevřených odpovědích respondenti tento problém potvrzují (Tabulka č. 1, č. 3. a č. 4).

Na vzdělávací systém, resp. na účinnost podpůrných opatření, byl zaměřen Graf č. 3. Z grafu je patrné, že z 14 respondentů 5 dotazovaných (35,7 %) zvolilo možnost, že účinnost podpůrných opatření pro děti se zdravotním postižením je středně účinná, což znamená, že současná opatření jsou průměrně účinná a poskytují základní podporu, ale je třeba zvážit jejich další zlepšení. 4 respondenti (28,6 %) zvolili možnost, že podpůrná opatření jsou spíše účinná, tudíž jsou většinou účinná, poskytují adekvátní podporu dětem se zdravotním postižením i přes to, že existují určité oblasti, které by mohly být vylepšeny. 3 respondenti (21,4 %) konstatují, že podpůrná opatření jsou méně účinná, protože nedostatečně plní svůj účel, a potřebují významné inovace. Zbývajících 2 respondenti (14,3 %) považují opatření za neúčinná, protože nedosahují svého zamýšleného účinku a vyžadují zásadní přehodnocení a změny.

Na základě těchto výsledků, ***Hypotéza č. 2: Současný systém spolupráce mezi odborníky, informovanost rodin a funkce vzdělávacího systému v oblasti zdravotně postižených dětí je nedostatečný***, se potvrdila.

### ***Shrnutí kvantitativní části výzkumu***

Z výsledků kvantitativní části výzkumu vyplývá, že kromě odborné kvalifikace je jedním z hlavních předpokladů efektivní podpory rodin se zdravotním postižením také přítomnost osobnostních dispozic, které jsou nezbytné pro výkon pomáhajících profesí. V rámci multidisciplinárního týmu tyto předpoklady zmiňuje i Jankovský in Pfeiffer a kol. (2014), který hovoří o tzv. afiliaci. Podle něho je zásadní, aby členové týmu byli schopni navazovat pozitivní vztahy s lidmi, uměli komunikovat s ostatními odborníky a měli předpoklady pro týmovou spolupráci, přičemž zároveň nesou plnou osobní odpovědnost.

Zároveň z výzkumu vyplývá, že současný systém informovanosti a vzdělávání je nedostatečný v oblasti podpory rodin se zdravotním postižením. Respondenti v rámci výzkumu navrhli možná řešení, která by mohla přinést změny a zlepšit podporu pro tyto rodiny. Je vhodné zaměřit se na tuto problematiku v rámci budoucího výzkumu.

## Závěr

Bakalářská práce se zabývala tématem "*Rodina pečující o dítě se závažným zdravotním postižením*". Narození postiženého dítěte přináší do partnerského vztahu mnoho emocionálních, praktických a psychologických výzev. Rodiče se musí vyrovnat se silným traumatem a procesem přizpůsobování. Otevřená diskuse o této problematice je obtížná kvůli silným emocím a nejistotám. Rodiče čelí dilematům a rozhodnutím, která ovlivňují rodinný život a jejich osobní pohodu.

Teoretická část byla rozdělena do tří hlavních kapitol: *Závažné zdravotní postižení, Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením a Podpora rodinám se zdravotně postiženými dětmi*. V první kapitole jsem nejdříve charakterizovala zdravotní postižení, vysvětlila, v čem může spočívat jeho závažnost, a popsala konkrétní postižení, které mají děti ve výzkumné části. Druhá kapitola se zabývá psychologickými aspekty těchto rodin. Definuji význam rodiny, zaměřuji se na proces vyrovnání se a na možné problémy, se kterými se tyto rodiny mohou potýkat. Třetí kapitola se věnuje rané péči, která měla pro informantky význam, ucelené rehabilitaci, která je podstatná při péči o dítě s kombinovaným postižením, a na závěr kapitoly jsem zmínila možnosti vzdělávání dětí s těžkým postižením.

Praktická část proběhla na základě smíšeného výzkumu. Smíšený výzkum jsem zvolila s cílem detailněji specifikovat dvě vybrané rodiny pomocí kvalitativních metod. Na základě poskytnuté dokumentace jsem vytvořila charakteristiku dětí, aby se dalo lépe porozumět specifikům jejich vývoje a metodám, které jsou používány pro jejich rozvoj. Navíc jsem prostřednictvím rozhovorů získala vhled do psychologického prožívání matek pečujících o tyto děti. Tím jsme se zaměřila na změny v jejich životě, faktory, které jim pomáhají nebo jim pomohly, a obecně na jejich postoj k této situaci. Tímto způsobem jsme získala hlubší pohled do rodin pečujících o děti se zdravotním postižením.

V kvantitativní části výzkumu jsem použila metodu dotazníkového šetření s cílem získat poznatky a zkušenosti odborníků z praxe při práci s rodinami zdravotně postižených dětí. Dotazník mi umožnil zjistit nejčastější výzvy, se kterými se při jejich podpoře a spolupráci setkávají, a zjistit, jaké dovednosti a znalosti by měli pracovníci v pomáhajících profesích mít, aby mohli rodiny efektivně podporovat. Dále jsem poskytla prostor odborníkům vyjádřit, co považují za nedostatečné v současném systému, a přispět návrhy na změny, které by mohly nastat.

Mým hlavním cílem bylo poukázat na jedinečnost každé pečující rodiny. Právě kvůli jedinečnosti je důležité ke každé pečující rodině přistupovat individuálně, a to i na základě nasbíraných zkušeností.

Dále jsem chtěla poukázat na to, co odborníci považují za klíčové pro efektivní podporu těchto rodin. V rámci toho bylo zjištěno, že kromě odborného vzdělání jsou také důležité osobnostní dispozice. Taktéž jsem nahlédla do problematiky současného systému, což otevírá další možnosti pro potenciální výzkum.

Díky této práci jsem měla možnost vést rozhovory s matkami, které pečují o dítě se závažným zdravotním postižením, a získat tak vhled do jejich života. Vést rozhovory na tak citlivé téma je velmi náročné jak pro informanta, tak i pro tazatele. Je důležité vnímat velmi pozorně neverbální komunikaci a popřípadě vhodně změnit směr rozhovoru, aby nenastala nepříjemná situace. Tato zkušenost byla pro mě velmi přínosná.

Tato práce je určena budoucím i současným pracovníkům pomáhajících profesí. Pomocí této práce si budou moci připomenout důležitost individuálního přístupu k rodinám pečujících o dítě se zdravotním postižením.

## Použité zdroje

### Odborná literatura

DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

HRADILKOVÁ, Terezie. Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem. Vydání první. Praha: Portál, 2018. 148 stran. ISBN 978-80-262-1386-4.

CHRÁSKA, Miroslav. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada, 2016. 254 stran. Pedagogika. ISBN 978-80-247-5326-3.

JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-414-9.

JANKOVSKÝ, Jiří. Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace. In PFEIFFER, Jan. Koordinovaná rehabilitace. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, Ján a KLENER, Pavel, ed. Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1995. 159 s. ISBN 80-7066-941-1.

KRHUTOVÁ, Lenka. Koordinovaná rehabilitace 1. Ostrava: Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií, 2017. ISBN 978-80-7464-965-3.

KUDLÁČEK, Miroslav. Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.

LECHTA, Viktor. Symptomatické poruchy řeči u dětí. Vyd. 3., dopl. a přeprac. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-977-4.

LESNÝ, Ivan. Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1972. 256 s. (brož.).

LUDÍKOVÁ, Libuše. Kombinované vady. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. Co děti nejvíc potřebují. Vydání třetí. Praha: Portál, 2003. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-853-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MICHALÍK, Jan. Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života. Olomouc: VUP, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

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

MOJŽÍŠOVÁ, Adéla. Sociální práce s osobami se zdravotním postižením. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.

NOVOSAD, Libor. Lidé s tělesným postižením. In MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

PFEIFFER, Jan. Dítě se zdravotním postižením: sborník informací, podnětů a zamyšlení. Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ve spolupráci s Asociací rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, 1999. 160 s.

PFEIFFER, Jan. Koordinovaná rehabilitace. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.

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

TOMALOVÁ, Petra. Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. 68 stran. ISBN 978-80-244-4852-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychologie handicapu. 2., opr. vyd. Liberec: Technická univerzita, 2003. 71 s. ISBN 80-7083-764-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VAŠEK, Štefan. Základy špeciálnej pedagogiky. Bratislava: Sapiientia, 2003. ISBN 80-968797-0-7.

VELEMÍNSKÝ, Miloš. Celebritami proti své vůli... Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-447-6.

Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, 2012. ISBN 978-80-7421-052-5.

### **Elektronické zdroje**

BRISTOR, M. W. (1984). The Birth of a Handicapped Child: A Wholistic Model for Grieving. *Family Relations*, 33(1), 25–32. <https://doi.org/10.2307/584586>.

BUCKMAN, Robert A. Breaking bad news:: the S-P-I-K-E-S strategy [online]. 2005 [cit. 2023-05-28].

HydroAssist®. About Hydrocephalus [online]. 2021 [cit. 2023-06-11]. Dostupné z: <https://www.hydroassoc.org/about-hydrocephalus/>.

KUNHARTOVÁ, Monika. Vzdělávání dětí s kombinovaným postižením [online]. 01. 11. 2012, aktualizováno 17. 03. 2023 [cit. 2023-04-11]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/vzdelavani-deti-s-kombinovany-m-postizenim>.

PIATT JR., Joseph H. Hydrocephalus [online]. May 2023 [cit. 2023-06-11]. Dostupné z: <https://kidshealth.org/en/parents/hydrocephalus.html>.

Přehled možností vzdělávání žáků s mentálním postižením na základních školách [online]. 29.03.2022 [cit. 2023-07-11]. Dostupné z: <https://www.zapojmevsechny.cz/clanek/detail/prehled-moznosti-vzdelavani-zaku-s-mentalnim-postizenim-na-zakladnich-skolach-2>

Společnost pro ranou péči, z. s. Co je raná péče [online]. [cit. 2023-06-02]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>.



Úmluva o právech osob s postižením. 2006. [online]. New York: Organizace spojených národů [cit. 2023-05-29]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>.

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, 2016. [online]. MŠMT [cit. 2023-03-21]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-sespecialnimi-2>.

WHO: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. MKF, 1. české vyd. Praha: Grada, 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.

Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. [online]. MPSV [cit. 2023-03-21]. Dostupné z: [https://ppropo.mpsv.cz/zakon\\_108\\_2006](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006).

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), 2004. [online]. MŠMT [cit. 2023-03-21]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-2-2022>.

## **Seznam použitých zkratk**

DMO – dětská mozková obrna

MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

PAS – poruchy autistického spektra

RVP – rámcový vzdělávací program

WHO – Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

ZŠS – základní škola speciální

KVOP – kancelář veřejného ochránce práv

SVP – speciálně vzdělávací potřeby

ZTP – zvlášť těžké postižení

## **Seznam grafů**

Graf 1 - Jak hodnotíte úroveň informovanosti rodičů dětí se zdravotním postižením o dostupných službách a podpoře? .....	60
Graf 2 - Jakou míru spolupráce a komunikace vnímáte mezi odborníky z různých oborů (např. zdravotnictví, poradenství, školství) při práci s dětmi se zdravotním postižením? .....	61
Graf 3 - Jak hodnotíte účinnost současných podpůrných opatření pro děti se zdravotním postižením? .....	63

## **Seznam tabulek**

Tabulka 1 - S jakými nejčastějšími výzvami se setkáváte při komunikaci a spolupráci s rodinami zdravotně postižených dětí? Jak se snažíte naplnit jejich očekávání, potřeby a poskytnout jim dostatečnou podporu?.....	57
Tabulka 2 - Jaké specifické vzdělání, dovednosti nebo certifikace považujete za důležité pro efektivní podporu rodinám dětí se zdravotním postižením? .....	61
Tabulka 3 - Jaká jsou Vaše doporučení na zlepšení současného vzdělávacího systému pro lepší podporu zdravotně postižených dětí?.....	63
Tabulka 4 - Pokud máte další myšlenky, postřehy nebo zkušenosti ohledně tématu práce, prosím, podělte se s nimi. Vaše příspěvky jsou vítány a přispívají k hlubšímu porozumění problematice dětí se zdravotním postižením a jejich podpoře. ....	65

# Seznam příloh

## Příloha č. 1 – informovaný souhlas

### Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Vážený pane, vážená paní,

jmenuji se Michaela Pechová a jsem studentkou Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, prezenčního studia v oboru speciální pedagogika předškolního věku – učitelství pro mateřské školy. V letošním akademickém roce realizuji bakalářskou práci na téma „*Rodina pečující o dítě se závažným zdravotním postižením*“. Po formálních a obsahových úpravách může být text bakalářské práce využitelný pro rodičovskou a pedagogickou veřejnost.

Cílem bakalářské práce je vhodným způsobem analyzovat situaci a každodenní život rodin pečujících o děti se závažným zdravotním postižením se zaměřením na specifika této náročné životní situace.

V souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu, při kterém proběhne strukturovaný rozhovor, a s individuální časovou náročností bude zaznamenán v písemné podobě. Také Vás prosím o poskytnutí dokumentů pro obsahovou analýzu, a to lékařských zpráv, dokumentů ze školských poradenských zařízení, mateřské a základní školy. Získané informace budou přepsány a použity v mé bakalářské práci. Zavazuji se k ochraně osobních údajů v souladu se zákonem č. 110/2019 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů (ve znění pozdějších zákonů). Veškeré informace budou použity výhradně pro účely bakalářské práce. Sebraná data budou zprostředkována takovou formou, jež nepovede k případné identifikaci účastníků výzkumného šetření.

Jméno a příjmení výzkumníka:.....

Email:.....

### **Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu**

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Student/ka mě informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mě s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mě z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studenta/ky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studenta/ky zeptat na vše pro mě podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý student/studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce):

Jméno a příjmení: \_\_\_\_\_

Podpis: \_\_\_\_\_

V \_\_\_\_\_ dne \_\_\_\_\_

Jméno, příjmení a podpis studenta/studentky (výzkumníka):

Jméno a příjmení: \_\_\_\_\_

Podpis: \_\_\_\_\_

V \_\_\_\_\_ dne \_\_\_\_\_

## **Příloha č. 2 – struktura rozhovoru s matkou dítěte**

- 1) Jak probíhá Váš běžný den?
- 2) Setkávala jste se nebo setkáváte se s rodiči, kteří si prošli podobným osudem jako Vy? Pokud ano, jaký to má pro Vás význam?
- 3) Jak jste získávala informace o postižení Vašeho dítěte, o možnostech výchovy a vzdělávání? Bylo pro Vás snadné se k takovým informacím dostat?
- 4) Jaké typy sociálních služeb jste využívali a využíváte? Co pro Vás znamenají?
- 5) Když jste se dozvěděla o diagnóze Vašeho dítěte, jak jste se cítila? Jaké byly Vaše první pocity a myšlenky? Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena?
- 6) Hledala jste u někoho oporu ve Vaší složité životní situaci? Poskytl Vám ji někdo? Kdo?
- 7) Kde čerpáte energii? Co Vám dělá radost?
- 8) Jaká Vaše vlastnost Vám je v péči o Vaše dítě nejvíce užitečná? Co Vás každý den pohání jít dál?
- 9) Jaké změny ve Vašem životě nastaly po narození Vaší dcery s postižením?
- 10) Jaká největší omezení jako matka dítěte s postižením pociťujete?
- 11) Co byste doporučila matkám/rodinám, které se ocitly v podobné situaci?

### **Příloha č. 3 – přepis rozhovoru s Informantkou č. 1**

**Pozn.: T – tazatel, II – Informantka č. 1, Eliška – nahrazení pravého jména dítěte**

T: „Jak vypadá Váš běžný den?“

II: „Ráno vstaneme, připravím jí jídlo, dám ji najíst, obleču jí, odvezu jí do (název instituce) do školy, jdu do práce, a tak kolem třetí jí vyzvednu, většinou jedeme domů, no, tam zase máme nějaký jídlo, povinnosti a přebalování. Když je hezky, tak se jdeme projít ven nebo si hraje doma. Má ráda házení míčků. A pak už kolem šestý třeba koupání, jídlo a v půl osmý chodí spát.“

T: „A když je víkend? Jak ho trávíte?“

II: „To záleží. Když máme něco v plánu, podle počasí a takhle. Je tam ta celodenní starost ohledně jídla, přebalování. No, a vzhledem k tomu, že je taková, že si jí pořád musí někdo všimat, takže vymejšlení zábavy. Takže zase buď si hrajeme doma, když je škaredě, nebo ona ráda poslouchá písničky, takže jí pouštím písničky z mobilu nebo hrajeme na piano. Máme takovou aplikaci na mobilu. No, anebo zase jdeme ven se projít nebo jedeme třeba na návštěvu. Už tak kolem šestý, abysme byli doma.“

T: „Setkáváte se s rodiči nebo jste se setkávala s rodiči, kteří si procházejí podobným osudem? Jestli ano, tak jaký to má pro Vás význam?“

II: „No, určitě jo. Vlastně upřímně bych řekla, že díky Elišce a tomu jejímu postižení, jsem našla nový přátelé. A hlavně se známe s jednou maminkou, ona má taky Elišku, podobně starou... O půl roku starší... A přes ranou péči... Takže když holkám bylo půl roku, rok, tak jsme se seznámily, navštěvujeme se do dneška. Ona taky dojíždí do (název instituce). Ne do školy, ale jenom na terapie. Takže určitě jo. A vlastně znám spoustu lidí z (název instituce). Ne že bysme se stýkali, ale vždycky se tam zdržím. Takže ta (název instituce) je to taková rodina... A hlavně rodiče dětí, se kterými Eliška chodí do školky, chodila, tak teď do tý přípravky. Takže to určitě jo no.“

T: „Jak jste získávala informace o postižení Vašeho dítěte? O možnostech výchovy, vzdělávání... Bylo pro vás snadné se k takovým informacím dostat?“

II: „No, ono to přicházelo tak postupně. No, teda hlavně je dobré, že existuje ta raná péče, protože ta vás jako trošičku jako na všechno připraví, nebo aspoň řekne, že se vlastně bude něco dít, že teď, jo, protože do 3 let jste normálně na mateřský, takže to nějak jako jsem neřešila žádný, jako co bude dál, vzdělávání, to jsme řešili hlavně



rehabilitace, terapie, doktory. To bylo úplně jako to nejvíc. Doktoři stejně nic neřeknou, takže fakt spíš teda ta raná péče. No, a od roka vlastně Eliška navštěvuje (název instituce), co se týče jako fyzioterapie a tady těch služeb, ještě, než tam nastoupila do školky. No, a vlastně když se blížil ten její jakoby 3. rok, že jo. A ono, hlavně ta (název instituce) mě k tomu taky pomohla, protože tam jsem se, že jo, bavila, jsem se už seznamovala s různýma těma, co už tam ty děti mají, s těma maminkama, nebo i ti fyzioterapeuti. Věděla jsem, že tam je školka, škola, tak jsem se začala jako poptávat. Jak to funguje a tohle, jestli vůbec to dítě musí nastoupit do školky, jestli musí nastoupit do školy? Protože jako člověk ví, že to je jako v uvozovkách jako k ničemu, že jo, prostě že se nenaučí, ale dneska vím, že to vůbec není k ničemu, že to je prostě důležitý, protože pro sociální rozvoj toho dítěte, nejde o to, že nebude umět počítat, ale že prostě ona se seznámí s ostatníma dětma, navazuje kontakty, učí se různým věcem. No, takže jsem byla přesvědčená, že jí tam chci dát do školky, ale zároveň jsem nechtěla. Prostě jsem s ní byla zvyklá být 24 h denně. Takže pak jsme se teda jakože rozhodli, že fakt jako jo, protože i ve školce mě trošičku do toho tlačili bych řekla, že jsem tam samozřejmě byla se ptát, a to a jestli je možné tam dát třeba jako na 2 hodinky denně, jenom tak jako na zkoušku. Co když to nebude zvládat a tohle? No tak mě do toho trošičku natlačili, slibili mi hory doly že jo. Jo, prostě jako to, no a úplně v pohodě. Jako vůbec jsem neřešila žádný problém. My jsme teda nastoupili blbě v březnu 2020, kdy začal covid, vid', takže byla ve školce 2 dni, který tam prořvala. A pak se tam na 3 měsíce zavřelo a nastupovala do školky vlastně v červnu...

No, ale musím říct, že ty 3 měsíce, jako asi se tam něco odehrálo v Elišce, protože v tom červnu, když nastoupila, tak už jako nebyla taková úzkostná, ubrečená, už jako poplakala třeba, ale nebylo to nic dramatického. Během měsíce, my jsme byli domluveni, že jí tam budu dávat první týden na 2 hodiny denně a budu zůstat v (název instituce), kdyby něco bylo potřeba, protože už měla PEG, a oni tam nikoho s tím neměli, tak jo, tak jenom tak prostě, abysme byli poblíž, no, a pak že bych jí tam dávala jenom do 12 před obědem, že si jí budu vyzvedávat, a někdy v budoucnu prostě že třeba i na to spaní. No, a já už po měsíci jsem žadonila, jestli tam můžu nechávat do 2 jako, protože se jí tam líbilo, ale to nešlo. Teda myslím, museli jsme pak od září od novýho jakoby školního roku.“

T: „Takže Vám vlastně hodně pomohla ta rané péče.“

II: „No, jako úplně v začátku určitě, protože to nemáte kontakt s nikým, protože přijdete z porodnice a jediný s kým mluvíte, jsou doktoři, kteří vám prostě nic neřeknou. Jo, a

*takže vlastně teda ta raná péče byla takový ten most jakoby k těm informacím nebo vůbec jako co a tak, ono dneska na internetu se dá najít už cokoli, když člověk trošku ví, co hledá. Ale bylo to lepší, jakože jsem se zeptala: „A jak je to?“. A paní to zjistila, nebo mi řekla, jak to funguje. Co vlastně musím třeba zařídit, nebo takhle. No, a pak ta (název instituce), pak zase co se týče té školky, školy a vůbec toho vzdělávání dál.*

*Vlastně teďkon budem končit, protože je to do 7 let dítěte. Teďkon v květnu budeme mít poslední schůzku, tak to uteklo hrozně rychle. No, a taky vlastně oni se specializují na oči, protože Eliška nevidí. Domluvili nám vyšetření v centru zrakových vad v (název nemocnice), jo, i sami tady dělají funkční vyšetření zraku vlastně pomocí obrázků a nevím, jestli víte... No, takže i tady to je taky fajn, protože to bych vůbec nevěděla, že něco takového existuje.*

*No, a vlastně jsou schopný poradit i co se týče třeba pomůcek. I když to já už jsem si pak hodně jako sama zjišťovala, že člověk už pak věděl ty firmy, tak zase spíš na tom internetu, na facebooku, protože tam... Jo, a to ještě vlastně já jsem se nějak hned na začátku přidala do skupinky na facebooku Rodiče postižených dětí, a tam se toho člověk teda taky mraky dozví, protože tam jsou samý jako maminy nebo rodiče s postiženými dětma. Takže od miminek po dospělé. Takže tam je taky hrozně informací.“*

T: „Takže teda využíváte ranou péči, sociální služby v (název instituce). Využíváte ještě nějaké sociální služby?“

II: „No, v (název zařízení) v podstatě tak nějak všechno. Protože my jsme tam začali chodit na cvičení na Vojtovku. Jezdíme tam na pobyty. Má to vlastně průběh jako lázně. A vlastně v rámci té školky, teď už teda ty přípravky, tak oni si ty děti berou na ty terapie, takže tam vlastně chodí na cvičení na logopedii, ergoterapii, hipoterapii. Snoezelen, chodí plavat, jakože využívají vlastně pro ty své klienty služby té (název instituce) jakoby v rámci té školní docházky.

*Já to беру tak, že kdybych měla zdravý dítě, tak taky ho dám do školky, do školy a prostě pak ho pak mám jako doma přes víkendy a prázdniny. Ale je pravda, že protože chodím do práce, tak velký prázdniny se mi vůbec teda nehodí. Takže určitě jako se snažím, vlastně loňský prázdniny jsem řešila, to jsem si našla paní na hlídání. Právě že z (název instituce), tak to bylo fajn, ale ona změnila zaměstnání, takže teď už nebude mít prázdniny, takže teď zase jsem si našla jinou jako kamarádku z (název zařízení). No, ale zatím jako vyloženě jiný odlehčovací služby, že bych jí dala do jinýho zařízení... To zatím jako. Jako, už jsem taky nad tím uvažovala, protože zase přes ranou péči se znám*

s maminkou, která založila odlehčovací službu. No, tak to jsme si napsali. Ona zařizovala pro ranou péči různý sezení, já nevím. Já jsem na ni narazila na facebooku, tak jsem jí psala, jo, a ona tam měla tábor, ten příměstskej. No, tak jsem jako tam na to reagovala jako jak to funguje, jestli mají místo, protože to bylo na jarní prázdniny. A ona, že už je to úplně plný, že to bylo hned jako pryč, ale že ji můžu dát přímo jakoby na hlídání do té odlehčovací služby. No, tak asi bych to taky chtěla využít, protože, sice a jakoby na prázdniny hlídání mám právě tu kamarádku, ale určitě bych to chtěla zkusit zase. Jo, jak by se tam Eliška cítila, jak se tam bude chovat, jestli to bude v pohodě, no.

A ještě jsem teďkon slyšela v rádiu, že se tady otvírala nějaká nová odlehčovací služba, ale já to slyšela tak nějak napůl. Tak na to bych se taky chtěla zaměřit, protože to bych spíš chtěla řešit do budoucna, ale to je teda ještě daleko, až vlastně nebude chodit ani do školy. Tak pak jako co, že jo? Jo, protože dospělého jako postiženého člověka mít 24 hodin doma denně, takže jako pak určitě budu chtít najít nějakou službu, kde by třeba mohla být týden nebo dojíždět, jo. No, aby to nebylo jenom na mně, protože to už bude moc. Bylo by to hodně potíží. “

T: „Kdyby Vám cokoliv vadilo, jako jakákoliv otázka, tak na ní nemusíte odpovídat. Jestli jste s tím v pořádku, chtěla bych přejít k těžšímu tématu, k tomu začátku.“

T: „Když jste se dozvěděla o diagnóze Vašeho dítěte, jak jste se cítila? Jaké to pro Vás bylo?“

II: „Bylo to no. Není to nikdy tak, že se člověk jako něco dozví hned, on se to člověk dozví tak nějak postupně, protože ona přicházela jedna špatná zpráva za druhou. Takže to není o tom, že jako teď vám to řeknu a teď to víte. Já jsem čekala dvojčata. No, a narodili se ve 24. týdnu. No, a teď teda začal jako běh o život, no, a Eliška vlastně ta zakrvácela do mozku 3. den, a to jsme věděli, jako že je špatná informace. Nicméně se čekalo, jak se to bude vyvíjet dál, takže už jsme věděli, že to je špatný, ale může to bejt dobrý, ale může to být taky jako blbý. No, takže to se nějak vyvíjelo. Hlavně oni vám neřeknou jako tak, a to je prostě v pytlí. A teď to bude úplně prostě konec, oni vám tohle neřeknou. Oni řeknou, no, jako jo, je to špatný ty mozkové buňky, prostě ta krev zalila a prostě se to vstřebává i s těmi mozkovými buňkami, který tam teda jako nezůstávají, zůstává tam prázdno. No, takže víte, že to je jako blbý, ale vůbec si to neumíte představit, protože vás jako laika napadne jako takže co? Takže nebude chodit, nebo nebude myslet, nebo prostě jako co, a oni vám řeknou, ale to vůbec nevíme jako jo. Jsou

děti, který s tím normálně fungují. A jsou děti, který i s menším poškozením prostě jsou úplně ležáci. Jo, takže vlastně se nedozvíte vůbec nic, takže tam jsme čekali, jak dopadne tohle, a pak vlastně ona ani nechtěla přijímat potravu. Takže to nám potom jakoby zase doktor řekl, že jestli prostě během čtyřiceti hodin nezačne přijímat, tak že zemře. Dobře, no, tak jako začala, takže dobrý. No, a vlastně (jméno dvojčete), tak ten zase měl prasklý střevo, takže musel hned na operaci. Takže to bylo takový, že to není jedna zpráva, ale je jich hodně za sebou prostě. Jo, a kupí se to, a vlastně vy se s tím pomalu sžíváte. Pak vás jakoby zase sejme jiná zpráva, tak si hledáte informace o tadytom. V tom pak přijde něco jiného, tam to zase se třeba zlepši, a to. No, a pak teda... Vlastně jsme byli v porodnici nebo v nemocnici, v září, říjen, listopad, prosinec leden 5 měsíců s Eliškou. (jméno dvojčete) tam ještě zůstával a pak že ho v březnu propustí, ale zemřel den před propuštěním... Elišku jsme si odvezli zpátky domů a no, a tak nějak, jako ona vypadala jako normální miminko, že jo? No, to jako na tom miminku nevidíte, že je jako hodně postižený. Prostě brečí, papá no. Věděli jsme, že v mozku teda špatně, ale uvidíme. A teď vlastně vůbec nevíte, co bude dál? No, takže cvičíte, cvičíte a pak furt v pohodě, protože to dítě prostě do nějakých třeba 4 měsíců se zdá v pořádku. No, ale pak začnete vidět jako že se nezvedá na ručičky, že nedělá támhleto, že se nepřevalí, že nedělá to, co dělá už o dost mladší dítě. Takže už ty rozdíly začínáte vidět a zase se s tím nějak jako sžíváte, nebo nějak to musíte přijmout. No, takže jsme vlastně furt cvičili, pak jsme zjistili, že asi nevidí, protože my jsme si nejdřív mysleli, že je úplně, jak to říct, jako mentálně, úplně prostě mimo, že vůbec nevnímá, protože se na nás vůbec nekoukala, neusmívala, nic. No, a pak jsme teda zjistili, že to asi bude tím, že nevidí. Takže zase kolečko doktorů jako oči. Oni ty dříve narozený jako sledují, jo, očař už v porodnici nebo na té neonatologii. No, a to bylo všechno v pořádku, ale ona má poškozenej ten nerv do mozku, takže očař tady to neviděl, pro něho oko jako orgán bylo zdravý, takže nás propustili s tím, že jako jsou v pořádku. Do toho jsme začali kontaktovat tu ranou péči. Takže to byla taková ta úplně vlastně poslední zpráva, taková jako to, že nevidí jo, protože věděli jsme, že to bude špatný s tím pohybem, s tím postiženým.

Nemůžu říct jako, že by nás nějaký doktor, jako že bych řekla, no, tak ten nás úplně podržel. Bez toho bysme to nedali. To asi ne, protože na neonatologii byl jeden doktor. On byl asi jako dobřej. Vypadal, že mu to všechno jako je hrozně líto, ale vůbec nebyl empatický. Prostě to bylo, jestli do 24 hodin nezačne přijímat potravu, tak zemřel, jo, tak jako to úplně nechcete takhle slyšet. Zase na druhou stranu lepší, než kdyby vám

*maloval, jak to bude jako super jo, a oni hlavně neradi, že jo, říkají prognózy, protože oni to sami neví, jo. Naše neuroložka s námi 2 roky nemluvila. Tu taky jsme měli už na neonatologii, docházela tam a pak, když jsme už byli doma, tak jsme zase docházeli my k ní. A prostě. A vždycky jsem se jí zeptala jako, no tak co? A ona. No, co po mě chcete? Prostě úplně špatně, jako všechno, jo, je to ležák, jako hrozně úplně mimo. No, a dneska, když vidí, jak se Eliška směje, jak reaguje, že leccos se naučila, tak nevěří vlastním očím. Jo, protože to vůbec nečekala. A pak nevíte, je to o přístupu, nebo je to o tom, že to v tom dítěti fakt je, nebo jako o čem to je? Teda jo, kam až to může“*

T: „Kdo byl vlastně tou největší oporou jako pro Vás?“

*II: „No, já si myslím, že asi jako rodiče, který jsou dodneška, protože přítel, ten to jako nesl jakoby huř. A já jsem si řekla, že prostě musím fungovat, abysme se tam nesložili všichni, takže jsem prostě fungovala tak, jak to šlo. Užívala jsem si to s tou Eliškou. A že to prostě nějak bude, protože jak říkám, ona fakt vypadala jako normální miminko. Takže si fakt užíváte, že máte miminko prostě. A nepřemýšlíte nad tím, jako že je něco úplně strašně špatně jo, nač tomu, vždyť vypadá úplně normálně. Vždyť je to miminko prostě... Takže určitě jako asi rodiče, protože si myslím, že pro přítele jsem spíš musela být oporou já. Což do dneška je to takový horší, no jako ví, jak to je, jo, ale bývá mu to často líto. To mě taky, ale tak jako. Já jsem se spíš naučila to, že když to tak je, tak to prostě tak je. A když to takhle nebudu brát, tak si budu jenom furt ubližovat. Takže jako jsem šla tady tou cestou. No, a jako že se nebudu hroutit nebo že nebudu brečet, protože tím nikomu nepomůžu. Tak, a to je do dneška no.*

T: „No a při vši té péči, tak máte čas věnovat sama sobě? Kde čerpáte energii a co Vám dělá radost?“

*II: „A my jsme třeba nikdy moc necastovali, nebo takhle, že bysme měli předtím nějaký život, že teď by se nám to jako zhroutilo tím, že Elišce se leccos třebas nelíbí, protože to taky není pravda, že jo, jsou rodiny, který prostě s těma dětma dělají úplně všechno, co dělali předtím. Takže jako mě spíš hrozně nabijí (název instituce). Já se tam cítím fakt strašně dobře. Jsou tam prostě všichni takoví milí a je tam spousta lidí, takže mě hrozně baví jakoby to místo. A já jsem to měla od začátku, a mam kamarádku právě tu s tou druhou Eliškou, ta tam taky jezdí na pobyty, a když jsme tam vlastně začínali jezdit, tak ona říká, ona byla na pobytu dřív než my, protože její Eliška je starší. No a ona říká, že úplně prostě cítí jako úzkost z toho, že tam je tolik postižených lidí jako na jednom místě. No a já jsem to měla úplně naopak.*

*No, takže určitě mě prostě nabijí jako fakt ta (název instituce) jako hrozně moc. Já jako vůbec nevím, co budeme dělat, až budeme muset odejít. My odsud neodejdeme. Jak už vás tam ty lidi víc a víc znají, prostě, jak už tam opravdu docházíme takovejch let a už ta školka a teď ta příprava, potom do školy, tak je to takový, že jako kolikrát já, než prostě dojdu pro Elišku, tak se tam třeba třičtvrtě hodiny zaseknu jako. No, a jinak co mě dobíjí, no, mám ráda svoji práci, takže jako práce, to je takový trapný, prostě práce a (název instituce) jo, ale ono to tak je. No, já nemám nic, třeba že bych chodila někam, nevím na nehty nebo ke kosmetičce.“*

T: „Ale tak počítá se to, když to má na Vás pozitivní vliv. To je nejdůležitější.“

*II: „Jo, mě to baví. Když jsem zjistila jako jak to teda s tou Eliškou je, že to asi nebude úplně jako v pohodě, tak vlastně co já budu dělat, jakože nemůžu přece v těchto letech jako přestat pracovat, jako to pro mě by bylo hrozně špatně. Jo, protože já jsem si to jako na mateřský užívala, ale mezitím jsem pracovala, i když jsem byla v porodnici, prostě furt jo, ale mnohem míň. A rozhodně jsem se chtěla do práce prostě vrátit, ne třeba úplně na 8 hodin denně, protože to se nedá, ale jo, prostě nějakým způsobem, takže to by pro mě bylo hrozný, kdybych nemohla pracovat. Vůbec nevím, co bych dělala. O Elišku je postaráno v (název instituce) a abych jako každej den jela domů a tam jako uklízela nebo já vůbec nevím no. Jako práce určitě.“*

T: „Takže to Vám dává takovou energii?“

*II: „Jo, nebo jako někdy mě úplně jakoby vyšťaví, ale jo, protože zase tam jsem s lidmi, že jo, prostě, který mám ráda, a oni mají úplně jiné starosti, jo, protože ono jenom se bavít s rodiči postižených dětí, to taky jako furt narážíte na to téma, že jo? A co umí a co neumí a co děláte a todleto a ježiš teď už potřebuje korzet a prostě to furt řešíte. No, takže zase jsem ráda, že řeším s nimi jejich problémy. Třeba on dostal ve třídě pětku ve škole apod. Je to taky fajn, no. Jinak procházky, jako já mám ráda procházky s Eliškou, když je kam jít, nebo nějaký výlety. To je bezva.“*

T: „Jaká vaše vlastnost Vám je při péči o Vaše dítě nejvíce užitečná nebo za co jste na sebe nejvíce pyšná?“

*II: „No, já myslím, že právě to, že jsem to takhle vzala a že jsem se z toho nezhroutila. Takže já si myslím, že to tak asi jako ve finále pak má asi každej. Jo, protože když se podívám po tý (název instituce), tak tam nechodí zhroucený maminky. Tam chodí sebevědomý ženský prostě, kterým to sluší a prostě si to dítě vyzvednou. Pokecají tam*

s jinou maminkou. A není na nich vidět, že by byly nějaký z toho špatný, jako samozřejmě člověk jako asi si to přeje jinak ale. Takže si myslím, že to no. Že to člověk jako tak nějak celkově asi zvládá. To není úplně vlastnost, ale. Jako že bych řekla třeba pečlivost, nebo to, já zase nejsem tak pečlivá, jo, taky jako občas něco se mi nechce, tak to prostě neudělám, jako ani s tou Eliškou. Takže pečlivost to určitě nebude. Nevím, no, a tak jako jsem furt taková veselá, tak si myslím, že to jí taky dobíjí Elišku, že to je fajn. Než kdyby člověk byl protivnej na svět jako kolem něj. Tak veselá, to už je lepší, to aspoň trošku vlastnost je.

No, trpělivost to asi tady člověk jako fakt mít musí no. Ale ono teďkon je to taky takový. Už jako je to jiný. Jo, protože ale než nastoupila do té školky, nebo když tam chodila jenom na pár hodin denně, tak to opravdu byla jako hodně moje péče. Ale ono teďkon je to jako kdybych měla prostě zdravý dítě, ráno ho někam povezu, odpoledne ho odněkud přivezu. Jo, že, že to není jako třeba jiný maminky, které jsou s nimi čtyřicet hodin doma. Jako je to jejich volba jo. Ale já si myslím, že to není dobře, protože dítě potřebuje sociální kontakt a kontakt s jiným dospělým a s jinýma dětma.

Je to takový. Potom vlastně podle mě se jako ani nemáte na co těšit, protože jste spolu pořád. Já to vidím s Eliškou třeba o víkendů, když je jako fakt hmušně a jsme doma. Tak jako občas upadáme do takových depresí, protože ta se nudí. Já už nevím, co s ní jo, protože ona leží. Jako jak nic nemůže, ale chce, že jo. Takže je taková protivná, jo, teď jí něco podávám, to po mně hodí, protože ona furt chce hrozně jako akci, ale velkou akci, jako nestačí jenom, takže si budeme hrát já nevím s něčím, co hraje, prostě s nějakými zvukovými hračkami, prostě ona má ráda to házení nebo když jí dám do židličky, tancujeme, prostě něco takového, to nevydržíte prostě jako celý den jo. “

T: „Jaká největší omezení pocítujete při péči?“

II: „Jako omezení jako co se týče mého života. Nejhorší je to, jak je nepohyblivá, takže už je těžká, a prostě je to fakt hrozně omezující, protože si každej pohyb musíte fakt promyslet, jestli ho uděláte nebo ne, jo, když si ji dáte na tu židli, protože když už ji tam dáte, tak prostě nemůžete za 2 vteřiny zase vyndavat, protože to je to fakt šilený, no.

Todle jako bolí, no jako fyzicky, a bude to horší. Takže. Do práce chodím, takže tam mě to neomezuje. Naopak jsem ráda, protože kdyby byla v pořádku, tak bych si určitě... Já jsem si prostě tu práci přizpůsobila jakoby tak, abych mohla kdykoliv odejít, abych tam nemusela být 8 hodin denně. Jako hezky jsem si to nastavila, a to bych určitě neudělala, kdyby byla v pořádku, protože by mě ten zaměstnavatel v podstatě nutil

*jakože. Jako třeba všichni máme děti, že jo? Prostě bys měla chodit do práce 6 hodin denně, takže. To jsem si jako nastavila hezky, takže v tom mě taky neomezuje, co se týče nějakých výletů, tak, jak jsem říkala, my jsme nikdy moc necestovali, takže jako v tom nás to taky neomezuje. Naopak, spíš bysme chtěli víc, jako protože jsem zjistila, že to fakt jakoby není o tom, že když máte takovýhle dítě, tak musíte bejt zavřená doma. Prostě to vůbec není pravda.*

T: „Takže vlastně to největší omezení je v té pohyblivosti?“

II: „No, v tý pohyblivosti prostě jak. Ale zase vlastně jsem díky tomu začala chodit na jógu, což bych asi v životě nezačla. Takže ono je to takové. Nevím, no ale tohle je nejvíc, co mě napadlo, jakože vlastně to je to, co mi vadí prostě. A i naši, třeba hodně hledají. Teď je taky u nich a že jo, prostě je na ně těžká. A je to čím dál víc, oni jsou čím dál tím starší a ona je čím dál těžší. Takže i v tady tom, protože kdyby byla, kdyby aspoň chodila, nebo si sedla sama, nebo něco pomohla, stála, tak je to jako jednodušší.“

T: „A co byste doporučila maminkám, rodinám, které se ocitly v podobné situaci, co byste jim třeba poradila?“

II: „Jo, aby to jako nevzdávali. No, aby místo nařikání, prostě si zjišťovali informace, ptali se, snažili se seznámit s lidmi v podobný situaci. To myslím, že pomůže strašně moc, a stačí, když to dítě je o fous starší, jo, protože si myslím, že i mi hodně pomohla ta moje kamarádka s tou druhou Eliškou, protože byly o půl roku vepředu, takže vlastně všechno dělala první. Co se týče... Že můžete žádat o kočár v roce? Ona požádala, já už věděla, na co si dát pozor. Všecky tady ty sociální pomoci. Jo, takže určitě, já si myslím, že to je nejlepší, protože každě hledá podle mě útěchu u těch doktorů, protože jako člověk má takový pocit, že toto je ta spása, protože oni ví, co tomu dítěti je, tak proč nám to neřeknou, proč nám neřeknou, jak to bude. Ale ono to po těch doktorech vlastně ve finále jako nejde, že jo? Samozřejmě jako léčí. Ale když se chcete něco dozvědět, tak stokrát, podle mě líp vám poradí, teď nemyslím jako v lékařských věcech... Ta maminka toho staršího postiženého dítěte vám řekne, jo, tohle mi doktoři taky říkali, na to se vybodni, prostě to udělej takhle a takhle. Vůbec neznamená, že když to dítě má nějakou diagnózu, že to tak prostě musí bejt jako. Já jsem se seznámila s maminkou jako jenom přes facebook, někdy když byla Eliška malinká, a taky mi vlastně psala, že tomu jejímu synovi prostě odumřelo třičtvrtě mozku a chodí. Lidi hrozně jako shání informace a srovnávají jo, což je taky blbě, což je fakt, protože každý dítě je jiný, a to vám prostě řekne i ten doktor, proto vám nic neřekne, protože to neví a nikdo to neví, ale zase



*můžete čerpat zkušenosti od těch maminek, jako můžou být 3 stejny jakoby děti se stejnou diagnózou. Tohle bude, jo, žák, tenhle bude chodit a tomuhle vůbec nic nebude jako. Takže určitě tak, protože vlastně když Eliška přestávala jíst v těch 3 letech nebo 2,5 letech, tak jsem jako si sama zažádala, ať zavedou PEG, protože už to bylo neúnosný. Ona totiž furt přibírala. Nevím vůbec z čeho, jakože nebyla nějaká vyzáblá, a takže doktoři se do toho jako nehrnuli, ale ona snědla prostě 1 řezík denně, jako to bylo všechno za celý den. No, takže jsem si začala zjišťovat informace o PEGU.*

*A vlastně v té skupince je jako ZTP bazar. Takže když pak sháníte třeba něco z druhé ruky, protože máte na všechno nárok jako jednou, že jo. Třeba potřebujete na chatu další kočár nebo k babičce, nebo prostě jo, no, a to už vám nikdo neproplatí. Samozřejmě v pořádku teda. Ale takže třeba na tom ZTP bazaru jo, tak se tam prostě dá nakoupit jako levně, jako třeba že to nestojí 100, ale stojí to jenom 25, takže to je fajn. Ty sociální sítě... Já jsem tam fakt jako byla furt. Určitě jako tohle si myslím, že je strašně super, no. Pak vlastně už ani nechcete od těch doktorů nic slyšet, protože to je zbytečný.“*

## **Příloha č. 4 – přepis rozhovoru s Informantkou č. 2**

**Pozn: T – tazatel, I2 – Informantka č. 2, Anička – nahrazení pravého jména dítěte**

T: „Na úvod bych začala otázkou. Jak probíhá Váš běžný den s Aničkou?“

I2: „*No, tak je to pestrý. Ale od té doby, co je jakoby ve školce nebo v té přípravce, tak je to taková větší pohoda pro nás. Takže prostě ráno musíte vypravit děti. Takže Anička sekunduje u všeho. Takže tak, a já mám ještě starší dceru. Takže prostě obě holky po ránu divočej, tak když je konečně dostanete do auta, nahážete je, jak říkáme s manželem, do institucí, tak pak jdeme do práce. No, pak to zase odpoledne posbíráme. No, a doma se snažíme jakoby ještě něčím rozvíjet, ale ve finále teď už toho není tolik, co bejvalo. Protože spoustu věcí toho udělají tadyhle v té přípravce a ona potom odpoledne už je celá jako vypnutá, unavená, takže občas ještě trošičku něco procvičíme. No, a během chvíle máte večer a jde se koupat a spát. Takže tak.*“

T: „A jak trávíte víkendy, když máte volný čas všichni pohromadě?“

I2: „*No tak snažíme se být co nejvíc jakoby pohromadě. Nějaké výlety a takhle. Ale samozřejmě manžel, jak směnuje, tak dost často třeba víkend je v práci nebo tak. No, takže hrajeme si doma. Máme psa, to byl taky další parametr, proč jsme psa pořídili. Anička byla jeden z důležitých důvodů rozhodujících, protože díky ní vlastně Anička se potom musela postavit na ty nohy a začít chodit. Takže jako snažíme se jako každá jiná rodina fungovat, chodit ven, hrát si a tak. Pak babičky pomáhají, že jo. Takže občas jako máme výhodu, že máme babičku přes zahradu, takže dost často třeba si ji vezmou na chvíli, pohrajou si s ní, pak zase vrátěj, nebo tam přespí. A to. Takže tak různě. Snažíme se to dělat tak, aby to bylo jako běžná rodina. I když to má nějaký ten handicap. No ale dá se to.*“

T: „Setkávala jste se nebo setkáváte se s rodiči, kteří si prošli podobným osudem jako Vy? Pokud ano, jaký to má pro Vás význam?“

I2: „*Určitě, protože pro mě asi nejdůležitější bylo, když jsme vyrazili do léčebny do (název instituce). To byly Aničce 3 roky a dá se říct, že tam jsem si našla takový ty přátelé, a my tomu říkáme tak trošku jako „druhá rodina“, protože ty lidi řeší stejné problémy jako my. A tím pádem jakoby ty kontakty navážete docela silný a je pravda, že jsem se tam seznámila se třema jakoby holkami, který mají... Jedna má (jméno dítěte), druhá měla (jméno dítěte) a třetí má (jméno dítěte). A je pravda, že do dneška spolu komunikujeme. Ještě ono se to postupně nabalovalo, každej rok přibyl někdo další. Ale*

*je pravda, že si tam uděláte takový ten výběr těch lidí, který vám fakt sedí, a začnete řešit stejné problémy, a je to jakoby taková pomoc. No, říkáme, jsme mezi svejma, v tu chvíli. Takže je to fajn. Jo, a víte co, oni vás posouvají. Oni zase, a převážně je to teda, že jsou to lidi z jakoby z druhé strany republiky, takže oni zase znají to, co mají oni tam, tak já zase říkám, co máme v jižních Čechách a můžete porovnávat, jaký je to tam a tady, protože třeba (název zařízení), teda ta je jedinečná, protože to vlastně na druhé straně republiky není. Ono je dost zvláštní to, že tady je (název zařízení) a tam jsou samý jakoby léčebny, lázně. Jo, takže vy, když potom chcete jakoby jet někam jinam na nějaký ten pobyt, tak vlastně musíte na druhou stranu republiky. A my zase máme výhodu s tím, že je to tu jakoby ucelený i s tou školou a školkou. To zase tam nemají, oni musí být v normálních školkách s asistentem. A to si myslím, že je to prostě náročný, a některé děti samozřejmě jsou k tomu, aby byly v těch školkách, a některé děti k tomu prostě nejsou, ale musí tam být.*

*Hlavně tady je výborný, že prostě v tomto je zahrnutý to školství, já když to vezmu ze svého hlediska, když jsme se do toho dostali a já jsem si říkala... ježiš marja, tak jak to bude jako a tohleto, dá se říct, že najednou jste objevila, že to fakt jde, že i ta Anička se dokáže o sebe v té školce nějakým způsobem postarat. A prostě začne to tak nějak fungovat, jo, a vlastně do té doby, kdy si je pitváte do těch 4 let, jste doma. Tak do těch 4 let prostě jsem si říkala, toto není možné, abych jí pak někam jako šoupla. Prostě, že to jako nepůjde. No, a pak najednou se to tak nějak jako zlomí. Zlomí se to i ve vás a zjistíte, že to jde. Že tu hlavně je cesta jak dál, protože spoustu mamin, které tu jsou, jsou jakoby v mojí situaci a řeší tu budoucnost. Co vlastně bude? A tohle to trochu ulehčuje. Tak.“*

T: „Jak jste získávala informace o postižení Vašeho dítěte, o možnostech výchovy a vzdělávání? Bylo pro Vás snadné se k takovým informacím dostat?“

I2: „Snadno to nešlo, protože vlastně Anička, když se narodila, tak my jsme vlastně vůbec nevěděli, co jí je. Hlavně ani jakoby ta diagnóza, co ona má, tak ve finále není určený, co tam bude, nebo nebude, protože to je tak specifický, že u každého člověka se to projevuje úplně jinak. My hlavně jsme si šli do porodnice pro zdravý miminko. Hmm, vlastně jsme ani nečekali, že by něco mohlo být špatně, protože vlastně starší dcera je teda pořádku a prostě jdete do porodnice úplně s radostí, že prostě přijde zdravý miminko a najednou, ha, překvapení, a obrátí se vám život vzhůru nohama. Hmm, takže tak, ale je pravda, že nám pomáhala vlastně raná péče. Tam různě vlastně přes paní doktorku (jméno). Pak jsme dostali spoustu informací.“

T: „Takže pro Vás byla důležitá raná péče?“

*Jako jo, raná péče byla jako hodně důležitá, ale potom ono, jako už když se tak nějak do toho dostanete, tak pak i třeba vaši známí, aniž byste tušili. Třeba já mám štěstí, že my jsme tak nějak jakoby v okolí zdravotníků, protože manžel je záchranář, moje sestra je zdravotní sestra na áru a do toho tu mám jakoby kamarádky fyzioterapeutky a takhle. Takže ve finále se to tak jako všechno spojilo a ono vždycky jakoby, jak já říkám, ono se to tak hezky propojuje. Ta skládačka se tak hezky propojuje a vlastně stává se vám v životě spoustu zajímavých věcí, který ze začátku nepokládáte, jako že by spolu mohly souviset, a prostě to, jestli je to, jak to je, tak zjistíte až vlastně na konci. Protože fakt postupně se to tak jako skládá do té skládačky. Všechno zjistíte fakt až na konci. Všichni se začali propojovat.“*

T: „Jaké typy sociálních služeb jste využívali a využíváte? Kromě tedy rané péče...“

I2: „Tak služby v rámci (název instituce), jinak vlastně nic dalšího... Takže ergoterapii, fyzioterapii apod.“

T: „A pokud jste s tím v pořádku, přešla bych k tomu těžšímu tématu.“

T: „Když jste se dozvěděla o diagnóze Vašeho dítěte, jak jste se cítila?... Kdo byl Vaší oporou?“

T: „To je v pořádku. Nemusíme o tom mluvit, pokud se na to necítíte.“

*I2: „.....A to se asi nedá ani jako říct.... Jako hrozný... Tam jako v tu chvíli asi oporu ani nemáte. Člověk se musí spolehnout hlavně sám na sebe. Protože... U nás vlastně hned v porodnici přišla doktorka s tím, že je něco v nepořádku. A vy to nečekáte. Protože já jsem rodila císařem a jste bolavá. A najednou... Prostě řeknou, že se něco děje a v tu chvíli tam samozřejmě nikdo není. A nevíte, co máte dělat. Tak jenom to vstřebáváte. A to budete vstřebávat celý život, takže asi tak.“*

T: „A kde čerpáte energii? Co Vám dělá radost?“

*I2: „A tak jako ve finále ta Anička nám dává radost. Je to prostě díky tomu, jaká ona je, tak se to nějak dá jakoby zpracovávat, nedokážu si představit, kdyby to byl takovej ten morous prostě ufnukanej. Tak to už bysme byli všichni na psychiatrii. Ale jakoby ta energie. Tu získáváme ze sportu, i když toho momentálně moc není, protože ten čas prostě pro sebe nemáte. Ten čas vlastně veškerej přepadne jí. A z čeho to člověk získává? Já popravdě nevím. Já mám někdy pocit, že jako už tam nic není, je tam žádná*

*energie, že jako není, ale ono vždycky nějak prostě. Je to jak na houpačce, tak to mají i normální lidi, že chvíli je to dobrý, pak je to prostě horší. Takže přesně tak, je to horská dráha.“*

T: „A za jakou Vaši vlastnost jste vděčná? Na co jste na sebe pyšná? Díky čemu to zvládáte?“

I2: „*To je asi tím, že prostě já mám takovou jako buldočí povahu. To je prostě tak, že přišla tahleto výzva k tomu, jakoby neříkáme prokletí, ale spíš výzva, musíme se s tím nějak poprat a je pravda, že jo. Jsem začala hledat nějakou tu cestu to všechno jakoby vylepšit a tenkrát největší impuls mi vlastně dala kamarádka, která dělala hipoterapii v té době. A já jsem vždycky měla jakoby život spojenej s koňmi. A tímle tím, vlastně se mi to zase propojilo, protože jsme se dostali na tu hipoterapii a tam mi tak trošku otevřeli oči co a jak. A víte co, tam se s vámi nikdo nemaže úplně. A prostě vám to nastolí tak, jak to je, a že se musíte snažit. Takže asi takový to, že prostě člověk se s tím nechce smířit a chce ten osud trošičku změnit, aby byl. Aby byl takovej, jakéj vy si ho představujete. A snažíte se to měnit, no. Takže vytrvávat, a hlavně jakoby bejt trpělivej. Smířit se s tím, že všechno není hned a že to chce čas. A je pravda, že v tom mi hodně jako mohla i paní (příjmení), ke ktorej chodíme na Vojtovku, že jakoby na nás netlačila, ona prostě nám vždycky řekla, co máme nejvíce cvičit, a my jsme to cvičili. Je pravda, že já v sobě mám takovou tu disciplínu, že prostě víte, že pokud, chcete tomu děcku pomoci, tak prostě to musíte dělat, a jako takový ty řeči typu, ona u toho brečí a ono, jako na to nemáme čas. A tak vy si to prostě musíte sama v sobě srovnat jako matka a začít fungovat. Tisíkrát se mi nechtělo, milionkrát se mi nechtělo prostě jít cvičit, ale prostě pak si vždycky řeknete, ale my musíme jo, protože to byla ta cesta k tomu, abysme se dostali aspoň tam, kde jsme teď. Takže asi taková ta vytrvalost...“*

T: „Takže to byste vlastně poradila maminkám, které se ocitly v podobné situaci.“

I2: „*Jo hlavně to nevzdávat, no, prostě musíte jít, no. A vlastně cesta je cíl. Jo, musíte makat. No, ale je pravda, že život jakoby vám to pohltí prostě. Nechcete, ale musíte, že.“*

T: „A jaká největší omezení pociťujete?“

I2: „*Pro nás je asi největší omezení to, že vlastně my jsme vždycky byli hodně sportovní rodina. Hmm, to že Anička jakoby nemůže s náma úplně všechno tak nějak dělat, tak to je asi pro nás takový to největší omezení. Jo, ale zase my se snažíme to nějakým*

způsobem taky prolomit, protože už teďkon jsme si jí zkusili letos postavit na lyže. Dobře, nelyžuje... Prostě jako, postavíte jí do lyží, ona chce, ona má výdrž šestiletého dítěte. Samozřejmě, ta motorika je tak na úrovni dvouletýho. Jo, ale prostě ona chce, to je asi takový ten motivátor k tomu, že když ona chce, tak my se prostě musíme snažit. Takže se nebráníme ničemu. Takže teďkon byla na lyžích, snaží se doma jezdit na kole, prostě ten pohyb nám k životu vždycky patřil. A budeme se snažit jakoby ho v ní rozvíjet, takže. Ve vodě je spokojená, šťastná protože, ona se tam unese v tý vodě, jo, ta voda jí nadnáší.

Je to takovej kolotoč no, prostě ta Anička nám hodně, hodně sil bere, ale zároveň i hodně dává. Jo, u nás je to takový... jako víte co, závidím svým kamarádkám, které mají zdravé děti prostě. Všechno mají tak jako snadnější, ale potom si jako řeknete. Prostě kdyby Anička nebyla, tak vlastně, co by bylo, jako nemůžete hrát na to kdyby, prostě je to tak, jak to je... Všechno má svůj smysl. Jako i jsme se bavili třeba z těch (název instituce), co mám jako známý, tak (jméno) ta má (jméno) a ta má SMA, což je vlastně, že jí pomalu ty svaly ochabujou. Takže je na vozičku. Taky jsme se bavili o tom, jako co by bylo, kdyby prostě (jméno) nebyla a já říkám, hele, (jméno) to prostě nemůžeš řešit. Třeba byste ani s manželem nebyli spolu, jo, tak to prostě je, to teď a tady. A tím se musí žít. Takže jako, no, nám tu sílu dává i bere, takže asi tak.

Jestli vás ještě něco napadá, zeptejte se. Já vím, že jakoby na tu porodnici, já jsem opravdu, asi to v sobě ještě nemám jako vyřešený. A asi nejsem schopná k tomu nějak jakoby víc toho říct, no prostě jste tam, je to bolestivá věc. Nikdo si to nepřipouští, že přijde do porodnice a je tam jiný výsledek než ten, že je dítě zdravý a odcházíte jako spokojená rodinka. Ale my zas ve finále jako spokojený asi jsme. Asi bych neměnila. Jako bylo by to možná všechno hezčí, snazší. Jo, ale prostě život vám to nějak naplňuje a ať děláte, co děláte.

Ono vám to hrozně moc dá. Systém těch přátel a všeho. Taky najednou začnete lidi hodnotit úplně jinak. A oni ty lidi, který to nezvládnou, tak se od vás odloučí, a ti kteří to zvládnou, tak s vámi jsou. Takže ty vztahy jsou takový pevnější, hodnotnější... Nemáte tisíc přátel, ale máte, já nevím, těch přátel míň, ale zato kvalitnějších. Je pravda, že opravdu Anička nám zase jako na druhou stranu hrozně dala. V tom jsme se seznámili s tou (jméno) a (jméno) a to je opravdu naše jakoby krevní skupina a opravdu jsme v kontaktu, navštěvujeme se. Následně jsme si pořídili psa, oni si vzali bratra našeho psa a je pravda, že jim to taky hrozně pomohlo, protože tý (jméno) už je vlastně 18

*a ona se do sebe začala uzavírat a díky tomu psu se vlastně zase začala otvírat jo, že zase jak má chuť žít.*

*Je to strašně zajímavé, takže. Vlastně vždycky vás jako to nějak posílí a to je pravda, že ten handicap pak vás přestane časem asi limitovat. Tedkon horší je to, že roste, že je těžší a těžší. Takže výhoda, že teda začala chodit, ale je. Pravda, že fakt do nějakých těch pěti let jsem jí musela nosit a teď jako se mi to vrací, že? Prostě bolesti zad, kolena, že jako tak trošku odcházím zdravotně jo, že prostě je nepředvídatelný pohyb, takže ona je taková vrávoravá. Vy se jí snažíte chytit, aby neupadla nebo todle, no, zároveň si ublížíte. Sama sobě, že jo, ale to už nevím, co s tím. Ve finále vždycky to řešíte jen vy jako matka, protože vy jste s tím dítětem nejvíc. A všichni to mají tak jako, jim se to neděje. Asi tak jo, беру to i z hlediska třeba já nevím svých rodičů, že vlastně dobře, je to jejich vnučka, ale furt ve finále jim se to neděje. Prostě pro ně to může jakoby být vzdálenější. Ten souběh vlastně řešíte samy, je to víc složitější... Ono se všechno musí nějak poddat.“*

## **Příloha č. 5 – dotazník**

### **Dotazník pro odborníky pracující s rodinami zdravotně postižených dětí**

Vážené respondentky, vážení respondenti,

obracím se na vás s žádostí o spolupráci a účast při vyplňování tohoto dotazníku. Tento dotazník je součástí mé bakalářské práce na téma *"Rodina pečující o dítě se závažným zdravotním postižením"*.

Chci vás ujistit, že všechny poskytnuté informace budou považovány za důvěrné a použity pouze pro účely této bakalářské práce. Vaše účast je dobrovolná a odpovědi budou anonymní.

Dotazník by měl trvat přibližně 15 minut. Prosím, vyplňte otázky co nejupřímněji a s co největším množstvím informací, které jste schopni poskytnout. Vaše názory jsou pro mě velmi cenné a přispějí k rozvoji poznatků v oblasti péče o děti se zdravotním postižením.

Pokud budete mít jakékoli otázky ohledně dotazníku, můžete mě kontaktovat na emailové adrese [michellepechova@gmail.com](mailto:michellepechova@gmail.com)

Velmi vám děkuji za váš čas, účast a podporu při tomto výzkumu.

S pozdravem,

Michaela Pechova

#### **1. Jakou odbornou profesi vykonáváte ve vztahu k rodinám zdravotně postižených dětí?**

*Vyberte jednu odpověď*

- Speciální pedagog
- Terapeut (např. fyzioterapeut, ergoterapeut)
- Psycholog
- Sociální pracovník
- Jiná...

#### **2. S jakými nejčastějšími výzvami se setkáváte při komunikaci a spolupráci s rodinami zdravotně postižených dětí? Jak se snažíte naplnit jejich očekávání, potřeby a poskytnout jim dostatečnou podporu?**

*Napište jedno nebo více slov...*



**3. Jak hodnotíte úroveň informovanosti rodičů dětí se zdravotním postižením o dostupných službách a podpoře?**

*Vyberte jednu odpověď*

- Vysoká
- Střední
- Nízká
- Nevím

**4. Jakou míru spolupráce a komunikace vnímáte mezi odborníky z různých oborů (např. zdravotnictví, poradenství, školství) při práci s dětmi se zdravotním postižením?**

*Vyberte jednu odpověď*

- Vysokou
- Střední
- Nízkou
- Nevím

**5. Jaké specifické vzdělání, dovednosti nebo certifikace považujete za důležité pro efektivní podporu rodinám dětí se zdravotním postižením?**

*Napište jedno nebo více slov...*

**6. Jak hodnotíte účinnost současných podpůrných opatření pro děti se zdravotním postižením?**

*Vyberte jednu odpověď*

- Velmi účinné – současná podpůrná opatření jsou velmi efektivní a přinášejí výrazné výhody pro děti se zdravotním postižením.
- Spíše účinné – podpůrná opatření jsou většinou účinná a poskytují adekvátní podporu dětem se zdravotním postižením, i když existují určité oblasti, které by mohly být zlepšeny.
- Středně účinné – současná podpůrná opatření jsou průměrně účinná a poskytují základní podporu, ale je třeba zvážit jejich další zlepšení.
- Méně účinné – podpůrná opatření nedostatečně plní svůj účel a potřebují významné inovace.
- Neúčinné – současná podpůrná opatření nedosahují svého zamýšleného účinku a vyžadují zásadní přehodnocení a změny.

**7. Jaká jsou Vaše doporučení na zlepšení současného vzdělávacího systému pro lepší podporu zdravotně postižených dětí?**

*Napište jedno nebo více slov...*

**8. Pokud máte další myšlenky, postřehy nebo zkušenosti ohledně tématu práce, prosím, podělte se s nimi. Vaše příspěvky jsou vítány a přispívají k hlubšímu porozumění problematice dětí se zdravotním postižením a jejich podpoře.**

*Napište jedno nebo více slov...*