

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

**Život rodiny s dítětem s dětskou mozkovou  
obrnou a role sociálního pracovníka**

Bakalářská práce

Autor: Gabriela Frýdová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové

2015

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ  
Ústav sociální práce  
Akademický rok: 2014/2015

**ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**  
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Gabriela Frýdová**  
Osobní číslo: **U12166**  
Studijní program: **B6731 Sociální politika a sociální práce**  
Studijní obor: **Sociální práce**  
Název tématu: **Život rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou a role sociálního pracovníka**  
Zadávající katedra: **Oddělení sociální práce a sociální politiky**

**Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :**

Teoretická část bude věnována charakteristice dětské mozkové obrny, jejím symptomům a příčinám vzniku. Budou popsány sociální služby a léčebně preventivní péče o klienta s touto diagnózou a s tím související role sociálního pracovníka v rodině. V praktické části bude proveden kvalitativní výzkum v podobě rozhovoru s vybranými subjekty a bude obsahovat následnou evaluaci zjištěných informací.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná**

Seznam odborné literatury:

**Zdroje: KRAUS, Josef. Dětská mozková obrna. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, c2005, 344 s. ISBN 80-247-1018-8., EVA MAREŠOVÁ, Pavla Joudová. Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie. 1. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-807-2627-035.**

Vedoucí bakalářské práce:

**doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.**  
Oddělení sociální práce a sociální politiky

Datum zadání bakalářské práce:

**5. února 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**31. března 2015**

L.S.

JUDr. Miroslav Mitlöhner, CSc.  
ředitel

Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.  
vedoucí katedry

dne

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové, dne .....

jméno autorky a podpis

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí bakalářské práce doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za odborné vedení a poradenství při vypracování mé bakalářské práce. Dále děkuji všem zúčastněným respondentkám, které mi ochotně poskytly rozhovory k mému výzkumu.

## Abstrakt

FRÝDOVÁ, Gabriela. *Život rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou a role sociálního pracovníka*. Hradec Králové, 2015. 51 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Teoretická část je věnována charakteristice dětské mozkové obrny, definici, jejím symptomům a příčinám vzniku. Jsou vypsány sociální služby a léčebně preventivní péče o klienta s touto diagnózou a s tím související role sociálního pracovníka v rodině. Jedna z podkapitol je věnována životu s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Zařazena je také kapitola věnující se osobám s mentálním postižením, vzhledem k časté kombinaci mentální retardace a dětské mozkové obrny. Zde jsou popsány metody a techniky sociální práce s těmito klienty, péče a možnosti terapií.

V empirické části jsou popsány metody a techniky využití ve výzkumu, dále je znázorněn časový harmonogram a průběh sběru informací. Proveden je kvalitativní výzkum v podobě rozhovoru s vybranými subjekty a finální část obsahuje evaluaci zjištěných informací. Empirická část obsahuje přehled dílčích cílů a tazatelské otázky. Jeden přepsaný rozhovor je zařazen v příloze.

Klíčová slova: dětská mozková obrna, DMO, sociální práce, sociální pracovník, dítě, rodina

## **Abstract**

FRÝDOVÁ, Gabriela. *Life of a Family with a Child Suffering from Cerebral Palsy and the Role of a Social Worker*. Hradec Králové, 2015. 51 p. Bachelor Degree Thesis.

University of Hradec Králové. Doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

The theoretical part is devoted to the characteristics of cerebral palsy definition, symptoms and causes of. Then there are listed social services and preventive care for clients with this diagnosis and the related role of the social worker in the family. One section is dedicated to life with a child with cerebral palsy. Included is a chapter dealing with persons with mental disabilities, due to the frequent combination of mental retardation and cerebral palsy. Also I described the methods and techniques of social work with these clients, care and therapy.

In the empirical part are described methods and techniques used in the research, further described the timetable and course of collecting information. Conducted qualitative research in the form of interviews with selected subjects and final part contains the evaluation of the information gathered. The empirical part contains a list of milestones and interviewer questions. One transcribed interview is included in the appendix.

Keywords: cerebral palsy, social work, social worker, child, family

# OBSAH

ÚVOD.....	9
1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA.....	10
1.2 ROZDĚLENÍ DMO .....	11
1.3 PÉČE O DÍTĚ S DMO .....	11
1.3.1 LÉČBA A REHABILITACE .....	12
1.3.2 VOJTOVA A BOBATHOVA METODA .....	13
1.3.3 ORTOPEDICKÁ LÉČBA A KOMPENZAČNÍ POMŮCKY .....	15
1.4 ŽIVOT S DÍTĚTEM S DMO .....	15
2 SOCIÁLNÍ PRÁCE A PRACOVNÍK.....	19
2.1 PŘEDPOKLADY A DOVEDNOSTI SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA .....	20
2.2 ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA .....	21
2.3 ÚROVNĚ SOCIÁLNÍ PRÁCE .....	23
2.4 ETICKÝ KODEX .....	24
3 SOCIÁLNÍ PRÁCE S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝMI.....	26
3.1 METODY A TECHNIKY .....	27
3.2 INDIVIDUÁLNÍ A SKUPINOVÁ SOCIÁLNĚ-TERAPEUTICKÁ PRÁCE .....	28
3.3 PRACOVNÍ A UMĚLECKÉ TERAPIE .....	29
3.4 KOMUNITNÍ PODPORA .....	29
3.5 PÉČE .....	30
SHRnutí TEORETICKÉ ČÁSTI.....	31
4 VÝZKUM.....	33
4.1 METODA VÝZKUMU .....	33
4.2 METODA ZÍSKÁVÁNÍ DAT .....	34
4.3 VÝBĚR SOUBORU.....	34
SHRnutí EMPIRICKÉ ČÁSTI.....	43
ZÁVĚR.....	44
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....	47
SEZNAM TABULEK	
SEZNAM PŘÍLOH	
PŘÍLOHA 1	



## ÚVOD

Bakalářská práce s názvem „Život rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou a role sociálního pracovníka“, se bude zabývat především charakteristice dětské mozkové obrny, sociální práci s touto skupinou klientů a roli samotného sociálního pracovníka. Mohla bych se více věnovat životu rodiny, ale to přenechám jiným oborům, jako například speciální pedagogice nebo sociologii, přesto mateřství a životu rodiny bude věnována jedna podkapitola.

Se zvoleným tématem nemám žádné zkušenosti z praxe, přesto jsem zvolila právě dětskou mozkovou obrnu a roli sociálního pracovníka vzhledem k tomu, že v okolí mých rodinných známých je právě rodina s dítětem s touto diagnózou. Hlavním cílem práce je otázka role sociálního pracovníka v rodinách s dětmi, které trpí dětskou mozkovou obrnou, jak moc kompetence a role sociálního pracovníka zasahují do jejich života. S tím souvisí i chod celé domácnosti a vztahy v rodině. Právě z těchto důvodů jsou v empirické části kladeny otázky na dítě, rodinu i manželství. Ve výzkumu využívám kvalitativní polo-strukturovaný rozhovor. Rodiny jsou vybírány náhodně, přes kontakty z okolí v Královéhradeckém kraji. Nezaměřuji se na konkrétní organizaci, či komunitu. Výzkumný vzorek má společný charakteristický znak, je to rodina s dítětem s diagnózou dětské mozkové obrny z Královéhradeckého kraje. Otázky pokládané rodinám jsou zaměřeny na využívání služeb sociálního pracovníka, osobní zkušenosti s prací sociálního pracovníka a poskytovaných služeb, dále na situaci v rodině, na vztahy a využívané služby.

Práce je rozdělena do tří hlavních kapitol. Nejprve čtenáře seznámím s charakteristikou dětské mozkové obrny, jak se nemoc vyvíjí, zda se dá nebo nedá léčit a jaké může klient s touto diagnózou využít léčebně preventivní programy. Považuji za důležité podat základní informace, principy a metody sociální práce s fyzicky znevýhodněnými a také mentálně handicapovanými klienty. Sociální práce s mentálně handicapovanými by zde nemusela být, avšak z velké části dětskou mozkovou obrnu provází právě mentální postižení. To je tím důvodem, proč jsem toto téma zařadila do mé práce. Jak název vypovídá, věnovala jsem jednu kapitolu roli sociálního pracovníka, jeho kompetencím a vlastnostem. V této kapitole věnuji i pár slov pojmu rodina, který s celou prací souvisí.

# 1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

Dětská mozková obrna (dále jen DMO) je onemocněním trvalým. Jedná se o nejčtenější neurovývojové onemocnění. DMO je neprogresivní, avšak ne neměnné postižení mozku, který se vyvíjí.

Vznik DMO je úzce spojen s porodem a obdobím kolem něj. Může být způsoben komplikovaným porodem. Vysoké procento dětí se s tímto postižením již narodí. Příčiny tohoto postižení můžeme rozdělit do tří skupin podle období vzniku a to: prenatální, perinatální a postnatální. Jako rizikové faktory v době těhotenství se uvádí infekční onemocnění matky, kouření během těhotenství, nezdravý životní styl, konzumace alkoholu apod. U postnatálního vzniku do rizikových faktorů patří například těžká novorozenecká žloutenka a další onemocnění virového nebo bakteriálního původu. (Kudláček, 2012)

## 1.1 DEFINICE DMO

- Tachdjian (1990) in Schejbalová, Trč (2008, str. 10) definuje dětskou mozkovou obrnu jako:
  1. *Neprogresivní mozkovou lézi či léze. V době diagnózy neprobíhá aktivní onemocnění.*
  2. *Počáteční léze musí vzniknout prenatálně, při porodu nebo v časném období postnatálním.*
  3. *Postižení CNS vede k postižení muskuloskeletálního systému, postižení pohybu a postury. U některých dětí bývá přítomna mentální retardace, křeče, poruchy sluchu, event.vizu.*
- Za jednoduché a výstižné vysvětlení považuji definici od De Luca (1996) in Schejbalová, Trč (2008, str. 10) „ .. *neprogresivní postižení pohybu a postury způsobené inzultem nebo poraněním mozku v časném vývoji (do 2 let věku).*“
- „*Jednoduše lze definovat DMO jako neprogresivní lézi nezralého mozku vedoucí k abnormálnímu pohybu a postury.*“ (Komárek in Schejbalová, Trč, 2008, str. 10)
- „*Dětská mozková obrna může být definována jako syndrom nepokračujícího poškození mozku způsobený činiteli působícími na nezralý nervový systém,*

*projevující se za porodu nebo v raném postnatálním životě, ukazující převážně poruchu volné hybnosti a často přidružená postižení, intelektuální, záchvatová, citová, emoční a specificky výchovná.*“(Polani in Lesný, 1992, str. 9)

Přestože poslední definice je stará přes padesát let a Prof. MUDr. Ivan Lesný, Dr.Sc. ve své knize, ze které jsem tuto definici citovala, tvrdí, že je příliš dlouhá a nemůže být syndromem nýbrž sama obsahuje jiné syndromy, myslím, že naprosto vystihuje vysvětlení, co mozková obrna je, kdy se tvoří a jaké jsou její následky. Pokud spojím všechny definice dohromady, můžu říct, že toto onemocnění nelze vyléčit, pouze zmírnit jeho následky pomocí léčby a terapie. Dětská mozková obrna vzniká do 2 let věku dítěte a jedná se o poranění mozku, s tím poté pracuje Vojtova metoda, které se budu věnovat později. Využívá právě stimulaci CNS a polohování, aby zmírnila bolest a obtíže způsobené tímto postižením.

## **1.2 ROZDĚLENÍ DMO**

DMO můžeme rozdělit na několik typů. Klasifikací je mnoho, ale vzhledem k zaměření sociální práce, nikoliv medicínskému, jsem vybrala ten nejjednodušší podle Schejbalová, Trč (2008):

- Spastická forma – dále se dělí na diparetickou (nejčastější, postižené jsou končetiny), hemiparetickou (tehdy je postižená jedna strana) a kvadruparetickou (postižené jsou všechny končetiny).
- Dyskineticko - dystonická forma – brání ve schopnosti koordinovat pohyby, udržovat tělo vzpřímeně a provést volný pohyb.
- Cerebelární forma – příznaky se začínají projevovat mezi 1. - 2. rokem, kdy by dítě mělo začít chodit, typickým znakem je poloha na břiše, apatie a psychomotorická retardace.
- Smíšená forma – kombinované postižení – více potíží, např. často i s mentální retardací.

## **1.3 PÉČE O DÍTĚ S DMO**

Péče o dítě trpící dětskou mozkovou obrnou je náročná a vyžaduje multidisciplinární péči. Do základní péče řadíme následující obory: terapie, pediatrie, psychologie,

sociální práce, logopedie a speciální pedagogika. S tím, jak dítě roste, mění se způsob péče o něj. Předškolní věk zahrnuje stacionáře pro malé děti s postižením, později školy pracující s dětmi, nebo se provádí integrace do klasických tříd základní školy, v souvislosti s mírou postižení a problémy tím vyvolané. Po opuštění školy nastává další problém a to uplatnění se na trhu práce, s čím má velká většina problém. Mimo motorického postižení, se mohou objevovat jiná onemocnění, jako například epilepsie, poruchy chování a učení, mentální retardace, onemocnění zraku apod. Mimo zdravotní péči vyžadují klienti i specifický přístup při učení. Touto problematikou se zabývá speciální pedagogika. Velkou část dětí s DMO postihuje i střední nebo těžká porucha učení. (Kraus, 2005)

Z toho vyplývá důležitost plánování a přípravy dítěte na budoucí život. Přesnost a odbornost sestavení plánu může ovlivnit jeho vývoj.

Ještě bych se chtěla několika větami zmínit o sociálních službách. Do sociálních služeb patří sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby se poskytují jako služby pobytové, terénní a ambulantní. Rodina, která má dítě s mozkovou obrnou, nejvíce využívá služby ambulantní. Mezi tyto služby můžeme zařadit například denní a týdenní stacionáře a centra denních služeb, osobní asistenci nebo využití odlehčovacích služeb. Co se týče příspěvku na péči, který se vydává osobám závislým na péči jiné fyzické osoby, na ten má dítě s DMO nárok. Příspěvek na péči najdeme v zákoně o sociálních službách, jako ostatní předešlé informace. Tento příspěvek je vyplácen ve čtyřech stupních. Na příspěvek má nárok osoba, která je starší jednoho roku. Nároky upravuje §7 zmíněného zákona o sociálních službách.

### **1.3.1 LÉČBA A REHABILITACE**

Stejně jako u lidí s mentálním postižením, tak i u osob s fyzickým postižením je důležitá integrace do společnosti a co největší zjednodušení jejich života. Nejhlavnějším prvkem v souvislosti s prací s osobami, které trpí fyzickým postižením, je koncepce ucelené rehabilitace. Podle Matouška (2005) do ucelené rehabilitace patří zdravotní (léčebná) rehabilitace (zahrnuje operace, fyzioterapii, ergoterapii a další), psychologická rehabilitace (důležitá je psychická pohoda klienta, která často souvisí se zlepšením fyzického stavu, proto je nutné se u klienta věnovat i jeho psychice),

pedagogická rehabilitace, pracovní rehabilitace (profesní příprava, poradenství, průzkum trhu a možností pro klienta), volnočasová rehabilitace a sociální rehabilitace (resocializace, využívání sociálních služeb, integrace, úprava životních podmínek). Novosad (2000) in Matoušek (2005) uvádí, že ucelená rehabilitace je dlouhodobá, jde v ní hlavně o propojení a týmovou spolupráci pracovníků v oblasti lékařství, pedagogiky, výchovy, fyzioterapie a přípravy na budoucí život. Vzhledem k tomu, že dětská mozková obrna zasahuje v první řadě problémy s hybností, můžeme ji zahrnout do fyzického postižení.

Pro rodiče je těžké přijmout fakt, že v současné době neexistuje kurativní léčba, to znamená, že klienta s dětskou mozkovou obrnou nelze vyléčit. O to více je nutná terapie a rehabilitace, která má za úkol zmírnit příznaky a bolest s tím související.

Jak jsem už uvedla, rehabilitace je důležitou složkou v péči o dítě s dětskou mozkovou obrnou. „*Léčebná rehabilitace představuje postupy a procesy navazující na léčení (nebo prolínající se s léčením. Prioritně usiluje o odstranění efektů a funkčních poruch, sekundárně přispívá i k odstraňování následků zdravotního postižení (defektivita, disability, handicap).*“ (Jesenský, 1995, str. 35) Hranice mezi léčbou a rehabilitací nejsou striktní. Léčebná rehabilitace je nejvíce propracovaná vzhledem ke skupině zdravotně postižených. (Jesenský, 1995) Sem řadíme i DMO, protože je to onemocnění pohybového aparátu a motoriky, jak jsem zmínila na začátku této kapitoly. Podle Jesenského (1995) mezi prostředky léčebné rehabilitace řadíme léčebnou tělesnou výchovu, rehabilitační a relaxační cvičení, léčbu prací, fyziatrii (léčba pomocí energie), arteterapii (léčba pomocí umění), dietoterapii (léčba pomocí zdravé vyváženosti jídla), zooterapii (léčba pomocí zvířat) a další formy terapie.

### **1.3.2 VOJTOVA A BOBATHOVA METODA**

Během dlouholeté terapeutické práce s dětmi s DMO se nejvíce osvědčily a staly se populárními dvě metody. Vojtova metoda reflexivní lokomoce je první metodou, která se využívá při práci se spastickou diparézou, snaží se o změnu spasticity a změny ve svalových souhrách. Právě V. Vojta zaregistroval koncem 50. let minulého století, že pokud s dítětem manipuluje určitým způsobem, začínají ve svalech vznikat svalové funkce. Jestliže tyto určité svalové souhry, které se procvičují, u dítěte vzbudíme,

začnou se automatizovat a dítě je později provádí nevědomě. „*Tato metoda aktivuje CNS výchozí polohou a stimulací spouštěových zón.*“ (Zounková in Kraus, 2005, str. 206) Výsledkem této terapie jsou globální změny držení těla. „*Je označen jako globální koordinační komplex. Základním přínosem této metody je přesné rozlišování svalových funkcí v terapii reflexivní lokomoce odpovídajících svalové diferenciaci lidského motorického vývoje a směřujících proti motorické patologii.*“ (Zounková in Kraus, 2005, str. 193) Pokud se pokusím vysvětlit tuto metodu svými slovy, jde o metodu, kdy se dítě určitým způsobem natáčí a otáčí na různé strany a v jistých pozicích se plazí. Tělo si po delší době pohyby zafixuje a dítě je poté vykonává automaticky a obnovují se tím svalové funkce. Určitý pohyb nebo poloha těla se provádí provokačně reflexivním stylem, tedy bez vědomí dítěte, kdy tělo na tuto provokaci odpoví lokomocí – pohybem vpřed – to má za následek změnu těžiště v závislosti na vzpřímení, koordinovanou změnu držení těla a řízení rovnováhy. Mohla bych ještě popsat polohy, které se používají a popsat postupy těchto provokací a reakcí, ale to už bych mohla zabíhat do speciální pedagogiky nebo částečně do medicíny a to účelem této práce není, proto si myslím, že předchozí stručné informace o této terapeutické metodě stačí.

Zmíním ještě pár informací k druhé metodě, která se nazývá Bobath koncept. Jde o neurovývojovou terapii, která se využívá u klientů s patofyziologií CNS. Terapeutický přístup Bobath koncept lze aplikovat jak na kojence, tak i na děti či dospělé trpící mozkovou obrnou. Je nutno zmínit, že Bobath koncept neurčuje cviky, polohy a techniky, jako je to u předchozí terapeutické metody, ale jde o jakousi filosofii života s těmito dětmi, či dospělými. „*Jedná se o problémově koncipovaný přístup („problem solving approach“), který učí terapeuta, jak nahlížet na problémy pacienta, jak je analyzovat a účinně řešit, přičemž terapeutické techniky (inhibiční, facilitační, stimulační) jsou pouhými nástroji v jeho rukou k dosažení funkčního cíle.*“ (Chmelová in Kraus, 2005, str. 207) V tomto konceptu jde hlavně o individuální přístup, který zahrnuje vyšetření, vytvoření individuálního plánu a využití určitých terapeutických postupů. Na konec bych ještě zmínila, že tento typ terapie se zrodil ve 40. letech minulého století z nápadu manželů Bobathových, od té doby prošel vývojem. Manželé Bobathovi tento nápad rozvíjeli na základě jejich zkušeností. Karel Bobath propojil své zaměření a to pediatrii a neurologii. Je samozřejmé, že v dnešní době Bobath koncept používá jinou terminologii než dříve a některé věci se za tu dobu změnily, přišly nové teorie a poznatky, které Bobath koncept obohatily. (Chmelová in Kraus, 2005)

### 1.3.3 ORTOPEDICKÁ LÉČBA A KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

Svalovému napětí a abnormálnímu růstu svalů můžeme zabránit pomocí dlah a udržování končetin v neutrální poloze. S tím klientovi pomáhá fyzioterapeut a ortoped. Je možné některé abnormality a potíže vyřešit operací, která se provádí na kostech a měkkých strukturách s prodloužením a transferem svalů. (Kraus, 2005) Operacím a jejím postupům se dále věnovat nebudu.

Dalším řešením defektů jsou pomůcky, které klient může využívat. Pomocné prostředky by měly pomoci při pohybu, stabilizaci, držení těla, zabránění nežádoucích pohybů nebo i testem budoucí operace. Největší složkou pomocných prostředků jsou ortézy, které pomáhají různým částem těla, jako například nohám a páteři. Využívané jsou i ortopedické vložky, které korigují polohu a postavení chodidla a nohy. S tím souvisí ortopedická obuv. Nauka o ortopedické obuvi se nazývá kalceotika. Obuv je zhotovována individuálně a na míru, pomáhá kompenzovat vady nohou. Druhou naukou, která souvisí s pomůckami, je adjuvatika, která se zabývá kompenzačními pomůckami, které klient využívá v běžném životě. Kompenzační pomůcky zlepšují lokomoci, každodenní sebeobsluhu, vzdělávání a práci, hygienu apod. Do pomůcek pro lokomoci můžeme zařadit vozíky, chodítka, hole a speciálně upravené kočárky. Mezi sebeobslužné pomůcky patří upravené přístroje – úchopová lžice, suché zipy na oblečení a jiné. Existují pomůcky, které pomáhají číst, psát, zvládat domácí práce i v jisté míře sport. (Schejbalová, Trč, 2008)

Do posledního okruhu jsem zařadila využití léčiv a alternativní způsoby léčby. Nejčastěji využívané metody jsou druhy masáží, hipoterapie (léčba pomocí koně), homeopatie, ayurveda, rolfing (neboli strukturální integrace – kloubní mobilizace) a další. (Kraus, 2005).

## 1.4 ŽIVOT S DÍTĚTEM S DMO

*„Teprve potom, když jsme sami sebe vnitřně přijali a se svou životní situací se vyrovnali, můžeme pro dítě i sebe mnoho dobrého udělat. ... Neboť obstát v tíživých životních okolnostech a v nich zajistit dítěti šťastný život je dílo mimořádné osobní i společenské hodnoty.“* (Matějček, 2000, str. 3) Vyrovnání se rodičů s tím, že jejich dítě trpí nějakým

druhem postižení, není jednoduché. „*Závisí na mnoha somatických, psychických i sociálních faktorech: na osobnostních vlastnostech, dřívějších zkušenostech, hodnotách a naučených postojích, ale i na zdravotním stavu, věku, na jejich postavení...*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 28) Přijmutí faktu, že vlastní dítě trpí určitým druhem postižení závisí na spoustě faktorech a každý rodič se s tím může vyrovnávat jinak.

Z velké většiny nejsou tímto problémem zatíženi oba rodiče, protože dítěti se z velké většiny věnuje matka. V takové rodině se otec věnuje finančnímu zajištění a matka péči o domácnost a především péči o dítě, která není vůbec jednoduchá. Matku tedy celá péče zatěžuje více a připadá na ni mnohem více práce a stresu než na otce. Matka veškerý svůj čas věnuje dítěti, musí se vzdát svých koníčků, své práce a často i odpočinkových aktivit. Vzhledem k těmto faktům je vyčerpaná fyzicky i psychicky a může mít pocit, že její péče a úsilí nemá žádná efekt. DMO je závažnější pohybové onemocnění, ale nepřináší tak velké stigma jako mentální postižení. Přesto je péče o takové dítě velmi náročná, vyžaduje dlouhodobé pravidelné cvičení, rehabilitace, pobyty v nemocnici a v lázních a to všechno představuje velikou zátěž. Nutné je přizpůsobení celého života této diagnóze a to zahrnuje hodnoty i přátelé.

Během celého života s postiženým dítětem dochází v rodině k mnoha změnám. V nadcházejícím textu se některým z nich budu věnovat.

Jak už jsem se zmínila v předešlém odstavci, nejvíce celá situace ovlivní matku, která musí vše přizpůsobit výchově dítěte. Její život se stává úplně jiným, než měla před porodem. Mnohdy se musí vzdát všeho, co měla ráda, sport, přátelé, divadlo apod. Další změna se odrazí na hodnotách, které rodina před narozením dítěte měla. Matka má tolik starostí a problémů, že se postupem času naučí rozlišovat, co podstatné je a co není, problémy, které by ji dříve přišly závažné, nyní bere jako běžné, její postoj k problému se zcela změní. To souvisí i s postojem k životu. „*Mnohé matky říkají, že se naučily brát život takový, jaký je, přijímat ho i s jeho problémy a nenechat se jím zdeptat.*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 119) Vyrovnat se a přijmout život s postiženým dítětem je nutné k tomu, aby matka dokázala zvládnout celou situaci. Spousta matek se snaží na tom celém najít něco pozitivního a to jí může pomáhat hlavně po stránce psychického zdraví. Pomoci matce zůstat v dobré náladě a nespadat do



pesimismu a negativnímu myšlení mohou pomáhat i přátelé. Na druhou stranu právě přátelé jsou dalším omezením v životě matky. Po narození postiženého dítěte se okruh přátel rodiny zúží, což často souvisí se změnami hodnot v rodině. Žena začne vyhledávat osoby, které prožily nějaké problémy a trápení, mají podobné názory nebo se jim narodily děti s postižením. Tito lidé a přátelé je dokážou lépe pochopit. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Tím nechci říct, že by se přátelé z dřívější doby distancovali pro předsudky a nechť vídat se s lidmi s postiženým dítětem, ale roli zde hraje změna názorů na život a sdílení jiných hodnot.

Velkým a důležitým problémem je často vztah samotných rodičů. Problém v manželství a partnerství po narození dítěte s postižením je častý. Přitom podpora od partnera je velmi důležitá. Jak jsem už zmínila na začátku, každý člověk se s faktem postiženého dítěte vyrovnává jinak a to může být pozdější problém v manželství. Rodiče, kteří mají zkušenosti, si jsou vědomi, že o manželství musí pečovat a vzájemně se podporovat. Přesto rozpad manželství po narození dítěte není výjimkou. Muži a ženy snášejí takovou zátěž jinak. Často se stává, že muži nejsou schopni o svých pocitech mluvit a s pohledem na partnerku, která je smutná a úzkostná ze vzniklé situace, se nedokážou vyrovnat. Neví si rady a přitom žena očekává, že jí bude partner oporou. Muž se naopak stáhne do sebe nebo z rodiny odejde. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Nechci tím říct, že každý z otců odejde od rodiny a nechá matku samotnou s dítětem. Ne každý se takto zachová, ale někteří jedinci se s podobnou situací nezvládnou vyrovnat jinak, než před ní utéct a jiné řešení nevidí. Jak uvádí Emerson (2003) in Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) k tomuto závěru dojde asi ve čtrnácti procentech případů. Pokud rodiče zvládnou manželství udržet, v pozdějším období záleží na tom, jak se dítě dokáže uplatnit ve škole a v životě. V životě postiženého se klade důraz na kritéria a malá zlepšení. V běžné rodině se mění manželství, když dítě dospívá, to se ale v rodině s postiženým dítětem neděje, protože tyto děti jsou na svých rodičích závislé.

Minimálně polovina matek tvrdí, že otec na informaci o postižení dítěte, reagoval neadekvátně a nedokázal jim poskytnout podporu, kterou potřebovaly. V následujícím období více než polovina otců nebyla schopna přijmout roli být otcem tomuto dítěti. V případech, kdy otec neodešel a zůstal v rodině, matky nejlépe hodnotí právě tento fakt, dále že akceptoval postižení dítěte, zajímal se o problémy spojené s péčí a výchovou a zajišťoval domácnost ekonomicky. Naopak jim nejvíce vadila neochota

sdílet všechny problémy a občasné řešení útekem za přáteli. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

## 2 SOCIÁLNÍ PRÁCE A PRACOVNÍK

A. Podle Matouška (2013) sociální pracovník pracuje:

- s klienty, s jejich rodinami, příp. za svůj případ považuje celou rodinu,
- s přirozenými skupinami (mládež na sídlišti),
- s uměle vytvořenými skupinami (školní třídy, vězení, v ústavu),
- s organizacemi,
- s místními komunitami,
- jako expert při přípravě některých zákonů a vyhlášek, v jiných případech se jako oponent k takovým návrhům vyjadřuje.

B. Sociální pracovník dle Navrátila

*„Sociální pracovník se pomocí svých metod snaží pomáhat klientům zajistit uspokojivé osobní, skupinové a komunitní vztahy. Tyto metody zahrnují individuální práci s klientem, skupinovou sociální práci a komunitní sociální práci. V některých případech se k metodám sociální práce počítá také administrace a výzkum. Moderní sociální práce často zmíněné metody sociální práce kombinuje.“* (Navrátil in Smutková, 2007, str. 9)

C. Sociální pracovník dle Ulehly

*„Pracovník chce pomáhat. To jej přivedlo k určitému vzdělání, profesionalizaci. V důsledku toho se vyskytuje na místě, kde podle společensky uznávaných pravidel a s patřičným osvědčením má na dveřích napsáno, že je pracovník. Sám sebe definuje jako toho, kdo chce pomáhat. Aby pracovník pomoc skutečně mohl poskytovat, potřebuje mít jasno v tom, co pomoc je, a co není.“* (Ulehla, 2005, str. 18)

D. Sociální pracovník dle Matouška

*„Profesionální sociální pracovníci jsou zaměstnáváni sociálními subjekty, aby realizovali jejich sociální cíle, programy, plány či projekty, tj. poskytovali sociálním objektům (klientům) předmět (dávkou a služby) k uspokojování určitých sociálních potřeb. Výkonem sociální práce se uskutečňuje velká míra sociálně politických záměrů, neboť roste podíl věcných dávek a služeb při uspokojování zejména zvláštních sociálních potřeb.“* (Matoušek in Smutková, 2007, str. 9)

## 2.1 PŘEDPOKLADY A DOVEDNOSTI SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA

- Zdatnost a inteligence – předpokládá se, že člověk, který pracuje s lidmi, bude v dobré fyzické kondici, bude žít zdravý životní styl a také bude mít znalosti odpovídající jeho práci, dále se předpokládají emoční i sociální dovednosti. (Matoušek, 2013)
- Přitažlivost – přitažlivost nemusí být pouze fyzická, sociální pracovník by měl zaujmout klienta svým chováním, nasbíranými zkušenostmi, čistým a upraveným vzhledem a ochotou pomoci mu v jeho životní situaci. (Matoušek, 2013)
- Důvěryhodnost – Matoušek uvádí, že existuje několik složek, které mohou přispívat k budování důvěryhodnosti. Mezi tyto složky patří diskrétnost (informace zůstávají pouze mezi pracovníkem a klientem), spolehlivost (pracovník vždy dodrží, co slíbí, poté klient nabude pocitu, že se na pracovníka může spolehnout a může mu věřit), využívání moci (pracovník by se měl klientovi věnovat a snažit se splnit cíl, který si dohodli) a jako poslední je porozumění (klient se pracovníkovi svěřuje a očekává, že mu porozumí). (Matoušek, 2013)
- Komunikační dovednosti – je zřejmé, že sociální pracovník ve své práci s klienty komunikuje, ať už se věnuje neziskovému sektoru nebo veřejné správě. Samozřejmě, že komunikace nepomáhá klientovi přímo, ale je důležitá především pro navázání vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem. Mezi základní schopnosti patří fyzická přítomnost (pracovníkova přítomnost v jednání s klientem je prvním krokem k navázání vztahu s ním, vždy je lepší se s klientem setkávat osobně, než řešit jeho problémy telefonicky), naslouchání (je jednou z významných technik, které pracovník používá, pracovník analyzuje verbální i neverbální projev klienta), empatii, analýzu klientových prožitků (pracovník musí být schopný popsat klientovy problémy, pocity a chování, pomáhá klientovi k vysvětlení dané situace). (Matoušek, 2013)

## 2.2 ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA

*„V praxi může jeden nebo druhý přístup převládat podle požadované pracovní náplně, charakteru zařízení, stylu vedení organizace, cílů a prostředků jejího programu, atd. Čistý typ v praxi patrně neexistuje.“ (Řezníček, 1994, str. 57)*

Typologie podle Řezníčka (1994)

- Pečovatel, poskytovatel služeb – sociální pracovník pracuje s klienty v jejich domovech nebo pobytových zařízeních, pomáhá v každodenních situacích osobám, které nezvládají vykonávat důležité činnosti, jako například handicapovaným, starým lidem nebo těžce nemocným.
- Zprostředkovatel služeb – sociální pracovník pomáhá klientům se zorientovat v sociálních sítích, zařízeních a zprostředkovává pomoc s ostatními organizacemi.
- Cvičitel (učitel) sociální adaptace – vysvětluje a učí klienty, jak zvládat své chování, verbální i neverbální komunikaci. Schopnost lépe řešit situace a zamezit potencionálním krizím mezi nimi a jejich okolím.
- Poradce, terapeut – poskytuje klientům poradenství, pomáhá jim pochopit jejich chování, pocity a jednání, také s nimi rozebírá jejich životní situace a společně nacházejí řešení.
- Případový manažer – pracovník má na starosti případovou diagnostiku, plánování, terapii, sledování sociálních služeb a hájení zájmů klienta. Pracovník hledá způsoby řešení a sociální služby, které následně sladí do jednoho celku na pomoc klientovi. Cílovou skupinu u tohoto typu jsou problémové rodiny nebo handicapovaní.
- Manažer pracovní náplně – v zařízení – plánuje v zařízení organizaci času, sleduje chod a kvalitu poskytovaných služeb a následně zjištěné informace evaluuje.
- Personální manažer – tedy personalista – pracovník řídí a zajišťuje služby pro jiné pracovníky, například supervize, kurzy, přednášky a konzultace. Většinou tento pracovník poskytuje své služby několika zařízením zároveň nebo v návaznosti.

- Administrátor – vedoucí pracovník – zastává funkci ředitele zařízení. Řídí celkový chod zařízení, přijímá nové členy, hlídá dodržování standardů a pravidel zařízení.
- Činitel sociálních změn – „*Tradičněji vzato jde o komunitního sociálního pracovníka angažujícího se ve správních a legislativních orgánech, popřípadě v politické oblasti v širším zájmu klientely a nápomocných profesí.*“ (Řezníček, 1994, str. 58)

Uvedla jsem typologii podle jednoho autora, z toho důvodu dále použiji typologii jiného autora a to podle Oldřicha Matouška, který tyto role nazývá jako přístupy v praxi.

#### Role sociálního pracovníka a přístupy v praxi podle Matouška (2013)

Sociální pracovník ve své práci musí dodržovat práva a povinnosti, které určuje, jak právní systém, tak i zaměstnavatel. Sociální pracovník zasahuje do života klientů a je nutno, aby jeho přístup byl legitimní. Mezi další důležitá pravidla patří ochrana informací o klientech a jejich soukromí. Práva a povinnosti by se měla vzájemně doplňovat, v tom může nastat problém, dochází ke konfliktu zájmu a sociální pracovník musí zvolit, čemu dá přednost. V těchto případech se často uvádí dva přístupy k praxi a to praxe defenzivní a praxe reflexivní.

- Defenzivní praxe je praxe, kdy sociální pracovník dodržuje a plní své povinnosti, které jsou dané ze zákona a z domluvy se zaměstnavatelem. Nikdo tomuto pracovníkovi nemůže nic vytknout. Na jednu stranu ho to do jisté míry omezuje, ovšem na druhé straně jde o ochranu vlastní odpovědnosti. Tento přístup se využívá tam, kde jde o práci manažerskou, pracovníci jednají podle postupů, ví jak jednat, není to pro ně nebezpečné. Pracovník si klienta upravuje tak, aby odpovídal tomu, co organizace nabízí.
- Reflexivní praxe je druhou variantou, kterou Matoušek (2013) uvádí. Tento typ je opakem předešlého. Pracovník, přestože to může být v konfliktu s pravidly a hodnotami zaměstnavatele, má své vlastní hodnoty, snaží se sbírat nové zkušenosti a dovednosti. Na rozdíl od předchozího typu, pracovník zvládá pocity nejistoty a v určitých případech je smířen s tím, že přebírá zodpovědnost rizika. Tento pracovník je autonomní osobnost, která je schopna řešit etická dilemata.

Takto tedy uvádí dva druhy praxe a ještě zde uvedu 4 typy pracovníka z hlediska přístupu k praxi, aby byl výklad kompletní. Matoušek uvádí, že Buksová (1995, 1998)

rozlišila čtyři typy pracovníků vzhledem k jejich chování a přístupu k praxi.

- Angažovaný sociální pracovník chápe sám sebe jako člověka, který ve své práci využívá empatii, o klienty pečuje a jedná s nimi jako přítel. Problémem může být přílišný osobní kontakt, kdy pracovník může některým klientům stranit, protože je pochopitelné, že nemůže být velmi pečující ke všem klientům z hlediska časového prostoru. Právě to může vést až k syndromu vyhoření. Je tedy nutné, aby si byl pracovník schopný udržet hranice a dodržovat pravidla a také mimo jiné navštěvoval pravidelně supervize.
- Radikální sociální pracovník stejně jako předchozí typ vkládá své hodnoty do práce s klienty, nedělá to ale z důvodu touhy po pomoci, ale ze své vlastní nespokojenosti ohledně situací v oblastech sociální politiky, které se tímto přístupem snaží změnit.
- Byrokratický sociální pracovník – *„V tomto modelu se doporučuje oddělení osobních hodnot, profesionálních hodnot a hodnot zaměstnavatele. ... Rozdělení osobního a profesního je nutné proto, aby se sociální pracovník necítil vinen tím, že s lidmi manipuluje a že užívají vztah způsobem, který by v osobním životě nepovažovali za čestný.“* (Matoušek, 2013, str. 45-46)
- Profesionální pracovník, jak už z názvu vyplývá, tento typ z hlediska přístupu je nejideálnějším. Dokáže najít rovnováhu mezi právy a povinnostmi zaměstnavatele a hodnotami. Tento pracovník je autonomní, vzdělaný, dodržuje etický kodex a o klienta pečuje v ideální míře. *„Profesionální model je založený na tom, že je třeba vyvážit moc mezi pracovníkem a klientem, a to upevněním práv klientů.“* (Matoušek, 2013, str. 46)

## 2.3 ÚROVNĚ SOCIÁLNÍ PRÁCE

Podle Matouška (2013) má sociální práce několik úrovní. Mikro, makro a střední úroveň. Mezi mikroúroveň zařazuje případovou práci, mezi střední úroveň patří práce s malými skupinami a rodinou a do makro úrovně zařadil práci s velkou skupinou, organizací, komunitou a jednání s veřejnou správou a politikou. Já se v dalším popisu zaměřím na práci s rodinou. Ostatním úrovním je podle mého názoru zbytečné se zabývat.

Práce s rodinou, která podle Matouška (2013) patří do střední úrovně, může znamenat práci s jednou rodinou, kdy se pracovník zaměřuje na terapii rodiny, sanaci rodiny, zlepšení komunikace, podmínek, fungování domácnosti, vyhrazení rolí a úkolů a vytyčení hranic mezi jednotlivými členy rodiny. Ovšem pracovník také může vést aktivity, které jsou zaměřené na několik rodin dohromady. To už jde spíše o poradenství, kdy pracovník pracuje s tématy jako například adoptované dítě v rodině, drogy v rodině, rozvod v rodině apod.

Samozřejmě, nám to přináší otázku, co rodina je a hodilo by se sem napsat několik pár slov o tomto pojmu. Hned jako první se mi vybaví „rodina je základ státu“, tento výrok zná každý. Ovšem rodina může být pro každého z nás něco trochu jiného než pro ostatní.

Zajímavé je, že ve starověkém Řecku se pojem rodina podstatně odlišoval od dnešního pojetí. Nevztahoval se k příbuzenství na základě pokrevního spojení, ale hlavně k majetku. Právě pojem „oikos“ vyjadřoval všechny, včetně služebnictva i otroků, společně v jednom domě i s půdou, která k němu patřila. (Bártlová, Matulay, 2009)

Smutková (2007) uvádí, že mnoho odborníků se snaží vymezit pojem rodina ze svého úhlu pohledu a zaměření. Můžeme charakterizovat její postavení ve společnosti, dále charakterizovat vazby v ní, z hlediska postavení a počtu členů, takový pohled by byl sociologický. Naopak pohled ekonomický by mohl být, jakým způsobem se rodina podílí na trhu práce. Dále uvádí, že definice rodiny může být ovlivněna kulturním a společenským kontextem. Základní funkcí rodiny a to asi ve všech kulturách je funkce biologická a sociální. Vybrala jsem definici z pohledu sociálního, kterou uvádí právě Smutková (2007) ve svých skriptech. „*Rodina je stálý sociální útvar, který chrání svoje členy a pomáhá jim vyrovnávat se se změnami probíhající v jejím okolí. Stabilita rodiny přitom není v protikladu k dynamice společnosti jako celku, naopak vytváří podmínky pro rozvoj a změny společnosti.*“ (Levická in Smutková, str. 15)

## **2.4 ETICKÝ KODEX**

Vzhledem ke složitosti vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem, vytvoření



etického kodexu nebylo snadné. Každý případ je specifický, každý klient je rozdílný. Etický kodex usnadňuje a zjednodušuje práci sociálního pracovníka každý den jeho praxe. Kodex začal vznikat již ve třicátých letech dvacátého století a až v roce 1976 byl dokončen. Následně byl v roce 1988 přepracován Mezinárodní federací sociálních pracovníků. Později roku 1990 skupina pracovníků vydala Deklaraci etických principů sociální práce a finálně byly oba dva dokumenty spojeny v roce 1992 ve Washingtonu. Kodex je pro organizace Mezinárodních federací sociálních pracovníků a skládá se z devíti zásad:

- Nezávislost,
- osvobození od represe a podřadných životních podmínek,
- protidiskriminační přístup,
- demokracie a lidská práva,
- spoluúčast klientů,
- ochrana integrity klientů,
- sebeurčení,
- odpor proti násilí,
- osobní zodpovědnost.

(Gulová, 2001)

*„Zásady jdou krok za krokem směrem od sociálního pracovníka ke klientovi. Umožňují pracovat s klientem v kontextu lidských práv a kladou vysoké nároky na profil sociálního pracovníka.“* (Gulová, 2001, str. 40)

### 3 SOCIÁLNÍ PRÁCE S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝMI

Ideálem dnešní doby je především integrace handicapovaných osob do společnosti. Společnost se snaží, aby lidé s handicapem mohli využívat služby veřejnosti. Jde o to, aby mohli žít kvalitním životem. Snaží se být co nejvíce stejní jako ostatní a je důležité, aby se učili samostatnosti. Sociální pracovník by měl klienty podporovat především v těch oblastech, ve kterých si klient není jistý. Ty situace a úkony, které zvládá sám, by měl sám i vykonávat, samozřejmě v rámci možností a bariér, které mu jeho handicap umožní. Poskytované služby pro uživatele by měly sloužit jako pomocná ruka, nikoliv korigovat klientův život. Uživatel by si měl svůj život řídit sám a nebyť na poskytované službě závislý.

Pokud má organizace, služba, či zařízení, poskytovat služby pro uživatele jak s mentálním, tak s fyzickým handicapem, musí znát jeho diagnózu, rozumové nebo motorické dovednosti a také schopnost socializace. Je mnoho aspektů, které hrají roli a je právě na sociálním pracovníkovi a jeho týmu, aby byl schopen tyto aspekty posoudit. (Matoušek, 2005)

Již zmíněné obecné principy jsou dobře známé, ale i přesto jsem je zde na úvod kapitoly uvedla. Je důležité poznamenat, že integrace a služby nabízené těmto klientům jsou velmi prospěšné.

Dětská mozková obrna není mentálním postižením, ale jak jsem uvedla už dříve, často se vyskytuje v kombinaci právě s nějakou formou mentálního postižení. Z tohoto důvodu jsem do své práce zahrнула kapitolu sociální práce s handicapovanými. Netvrdím tím, že každý, kdo má dětskou mozkovou obrnu musí být i mentálně postižený, ale není to výjimkou.

Jak už jsem naznačila v předchozím textu, cílem sociální práce je integrace, tedy začleňování, lidí s mentálním postižením do společnosti. Důležité je umožnit jim navštěvovat různé organizace, instituce a budovy, využívat dopravní prostředky, obchody a restaurace. Nejen je navštěvovat, ale i pracovat na těchto místech, jsou lidé s mentálním postižením schopni. Právě tyto úkony, s pomocí a podporou jiných osob, nebo bez nich, podporuje samostatnost a integraci. Samozřejmě, že pohyb těchto osob

mezi lidmi bez handicapu k tomu nestačí, proto je nutné, aby se snažili rozvíjet schopnosti, dovednosti a učili se samostatnosti. Důležitá je schopnost navázání kontaktu s lidmi a následná komunikace. Dalším krokem blíže k integraci je informování veřejnosti o možnostech těchto osob, vysvětlení a chápání světa, ve kterém se pohybují. (Matoušek, 2005) Čím lépe tomu společnost porozumí, tím více se otevírá možností pro mentálně handicapované. Podporu potřebují již v mládí v rodině, později ve škole a nakonec i v bydlení a zaměstnání. Tento druh podpory a využívání služeb nebudu v momentálně více rozebírat, protože se k němu vrátím později.

### **3.1 METODY A TECHNIKY**

Metod a technik práce s mentálně postiženými lidmi je několik, dají se různě dělit a vysvětlovat. Já jsem vybrala řazení metod a technik podle pana Oldřicha Matouška. Matoušek uvádí asistenci, individuální a skupinovou sociálně-terapeutickou práci, pracovní a uměleckou terapii, komunitní podporu a jako poslední péči. Každé z uvedených metod a technik se budu postupně věnovat. Samozřejmě, že o každé metodě by se dala napsat samostatná bakalářská práce nebo studie. Já, vzhledem k nedostatečnému prostoru se této problematice věnovat do detailu nebudu. Uvedu pro přehled jen základní informace.

První a jedna z hlavních metod je asistence. Lidé s mentálním postižením, budu o nich mluvit jako o uživatelích, nejsou schopni některé úkony provádět sami, proto potřebují asistenci. Asistence může být v různých oblastech, od bydlení, přes vzdělávání ve škole, návštěvu obchodů a institucí až po zaměstnání. Každý uživatel je specifický a žádný není stejný jako ten předchozí, proto je u této metody důležité zaměřením na každého zvlášť. Jestliže to handicap dovolí, postupem času může uživatel i některé úkony vykonávat sám bez asistenta. Tato metoda se využívá i u tělesně postižených uživatelů, u nich je to však snadnější, protože ti konkrétně vědí, v jakých oblastech je jejich handicap nutí využít službu asistence. (Matoušek, 2005) Příkladem asistence může být chráněné bydlení, kde uživatel nejprve všechny potřebné věci vykonává s asistentem a později už zvládá více věcí sám, protože se to postupem času naučí. Poté asistent už jen z větší části uživatele kontroluje. Tento příklad není využitelný u všech mentálně postižených. Záleží na míře postižení, schopnostech, dovednostech uživatele a jiných

aspektech. K již zmíněnému chráněnému bydlení se dostaneme v nadcházející části.

### **3.2 INDIVIDUÁLNÍ A SKUPINOVÁ SOCIÁLNĚ-TERAPEUTICKÁ PRÁCE**

*„Individuální práce s lidmi s mentálním postižením se do jisté míry překrývá s asistencí. Asistence zejména kompenzuje chybějící dovednosti, ale umožňuje i osobní rozvoj uživatele. Individuální práce cíleně usiluje o dosažení určitých změn v životě uživatele. Směřuje k tomu, aby si klient osvojil specifické dovednosti, jež – podle jeho možností a přání – zvýší míru jeho samostatnosti.“* (Matoušek, 2005, str. 117) Problémem u mentálně postižených dětí je, že se nenaučí běžné věci pouhým pozorováním, některé z nich nedokážou pochopit souvislosti vzhledem k jejich postižení, proto se tyto osoby, uživatelé, děti, nebo jak je budeme nazývat, musí učit i běžným věcem. Stává se, že se věci o běžném životě, jako je uklízení, nakupování, praní, starání se o domácnost a podobně, učí až v dospělosti. Z těchto důvodů se využívá techniky individuálního plánování, kdy je pro uživatele sestaven plán, který postupně uživatel plní. Individuální plán sestavuje pracovník určité organizace nebo služby společně s uživatelem. (Matoušek, 2005) Může jít například o zvládnání hygienických potřeb. Plán bude obsahovat postupné kroky, jak porozumět hygienickým návykům. Uživatel jej bude společně s pracovníkem plnit a tím se to bude zároveň i učit, aby to později mohl dělat sám. Plán má dlouhodobý cíl, ke kterému vedou menší cíle. Individuální plán je časově omezen. Pokud je dlouhodobý cíl úspěšně zvládnut, předpokládá se, že uživatel bude nadále schopen zvládat předmět cíle sám. Nesmíme ale zapomínat na míru mentální retardace u uživatele a tudíž mu ani neklást zbytečné nároky, které není schopen zvládat.

Existuje další varianta sociálně-terapeutické práce a to práce skupinová. Skupiny mentálně postižených uživatelů se pravidelně scházejí. Skupinu vede vždy pověřený pracovník dané organizace, která tuto službu nabízí. Uživatelé se zde učí komunikovat, navazovat rozhovory, řešit různé situace, do kterých se mohou dostat, dále se může vyučovat schopnost prosadit se, říci svůj názor, jak si to uživatel představuje. Uživatelé se při těchto skupinových setkáních mohou přátelit a navazovat nové vztahy. Skupina se může zaměřit na oblasti, ve kterých uživatel potřebuje pomoci, při tom si uživatelé

mohou vyměňovat vlastní zkušenosti.,,Zároveň má otevírání různých témat i aktivizační úroveň. Uživatelé, kteří nemají příliš zkušeností se samostatným chováním, mohou být motivováni úspěšným samostatnějším fungováním jiných.“(Matoušek, 2005, s. 118)

### **3.3 PRACOVNÍ A UMĚLECKÉ TERAPIE**

Téma terapií je velmi široké a obsáhlé. Pro moje účely bude stačit jen něco málo informací. Existuje spousta možností terapie, které mohou lidé s mentálním postižením využít. Pracovní, umělecké, které se dále dělí na hudební, taneční, výtvarnou, pohybovou, dramatickou a další. Tyto druhy terapií se využívají spíše jako doplnění poskytovaných služeb. Dále existují druhy terapií se zvířaty, jako je například canisterapie nebo hypoterapie.

Pracovní terapie je terapie pomocí pracovních činností. „*Spočívá především v provádění pracovních úkonů, v nichž se uživatelé postupně zlepšují. Důraz přitom bývá kladen na odpovědnost a určitý řád, který uživatelé musí dodržovat. Jedním z cílů pracovní terapie je získání pracovních návyků.*“ (Matoušek, 2005, str. 119) Naopak umělecké terapie mají za cíl podporovat a rozvíjet osobnost uživatele. Vyjádřit pomocí terapií své pocity a nálady. Relaxovat a učit se novým věcem.

### **3.4 KOMUNITNÍ PODPORA**

Vytváření komunit, kde handicapovaní žijí s lidmi bez handicapu, u nás není moc časté, ale je to jedna z variant, jak lidé s mentálním postižením mohou žít s lidmi bez něj a navzájem si pomáhat. V těchto komunitách jde hlavně o sounáležitost a vzájemnou pomoc. Práce je rozdělena podle schopností jednotlivých členů. Z větší části jde o uzavřenou společnost, která je svým způsobem i nezávislá na svém okolí. Příkladem takového druhu komunity je camphillská komunita. Rodina se členy bez handicapu se stará o osoby s mentálním postižením, kde všichni žijí ve společné domácnosti. (Matoušek, 2005)

### **3.5 PÉČE**

Péče se v dnešní době jako samostatný model nezahrnuje. Patří ke starému pojetí, ale i přesto jsem ho chtěla alespoň zmínit jako jednu s dalších metod, které Matoušek uvádí. Jde o zajištění základních potřeb uživatelů. (Matoušek, 2005) Podle mého názoru je péče samozřejmostí při každém zacházení, jednání a asistenci s uživatelem. Na uživatelích by nám mělo záležet a měli bychom o ně pečovat. Pro péči jako takovou máme organizace, které poskytují přímo pečovatelskou službu, která zahrnuje asistenci a pomoc uživatelům s potřebami. Tato služba je poskytována nejen handicapovaným, ale i duševně nemocným a samozřejmě starým lidem.

## SHRnutí TEORETICKÉ ČÁSTI

DMO je postižení, které postihuje pohybový aparát a je onemocněním trvalým. Jedná se o nejčtenější neurovývojové onemocnění. Často se vyskytuje v kombinaci s jiným druhem postižením, nejčastěji s mentální retardací.

Osoby trpící dětskou mozkovou obrnou musí navštěvovat nemocnice, lázně, rehabilitace a další léčebné programy. Populární se staly dvě metody, Vojtova metoda a Bobath koncept. Vojtova metoda manipuluje určitým způsobem s tělem dítěte, aktivuje CNS, kdy začínají ve svalech vznikat svalové funkce. Pokud se svalové souhry procvičují, vzbudí se u dítěte pohyb, který se stává automatickým a dítě je později provádí nevědomě. Bobath koncept je neurovývojová terapie. Tento terapeutický přístup se aplikuje na děti i dospělé. Nejde však o metody cvičební a protahovací, jako je to u předchozí metody, ale jde o filosofii života. Mimo tyto dvě známé terapie se využívá, jak jsem naznačila na začátku shrnutí, lázeňská léčba, léčebná terapie, druhy zooterapií, arteterapií nebo ergoterapií. Důležitou složkou je i ortopedie, kdy se svalovému napětí a abnormálnímu růstu svalů může zamezit či zabránit využitím dlah a jiných ortopedických pomůcek.

DMO může být i v kombinaci s mentálním postižením a není to výjimkou. Život s dítětem s diagnózou dětské mozkové obrny není jednoduchý a obtížná každodenní péče může vést k rozpadu manželství. Matky mohou žít v naprosté izolaci od svých přátel a koníčků. Ne vždy to však dopadá špatně, a přestože je DMO neléčitelná, vše se dá zvládnout a prožít hezký a částečně kvalitní život, kdy velmi záleží na podpoře rodiny, především otce dítěte, který by měl být matce oporou a snažit se situaci společně s ní zvládnout.

Role sociálního pracovníka v takovéto rodině je a zároveň není. Záleží na tom, zda osoba s tímto postižením navštěvuje stacionáře, rehabilitace a jiná zařízení, kde může do styku s pracovníkem přijít. Sociálního pracovníka může takovýto občan potkat i na úřadech nebo v jiných institucích veřejné správy. Tím se bude zabývat výzkumná část mé práce. Zaměřím se na zjištění, zda rodina se sociálním pracovníkem přichází do styku denně, ročně nebo nikdy. Pokud se rodina s pracovníkem setkává, zda je jejich služba přínosná a zda vnímají nějakou změnu kvality života po jeho pomoci. Sociální

pracovník by měl být například komunikativní, empatický, vzdělaný, autentický a legitimní. Může zastávat různé role a lze ho definovat různými způsoby.



## 4 VÝZKUM

Cílem výzkumu je pomocí polostrukturovaných rozhovorů získat informace o rodinách s dětmi s dětskou mozkovou obrnou, krátké informace o tom, jaké využívají sociální služby, jaká je kvalita jejich rodiny po narození dítěte s touto diagnózou a především také, zda přicházejí do styku se sociálním pracovníkem a jaké s ním mají zkušenosti.

Očekává se, i podle informací z předešlé teoretické části, že po narození takového dítěte je život rodiny náročnější a odrazí se nejen na psychické a fyzické stránce matky a rodiny, ale také i po finanční stránce. Je tedy důležité, aby rodina využívala co nejvíce služeb a výhod, které ji mohou usnadnit chod domácnosti a vylepšit celkovou kvalitu života. Také je pravděpodobné, že se rodina bude setkávat se sociálními pracovníky na úřadech, při kontrolách a v zařízeních sociální péče.

Tabulka č. 1 – Časový plán vypracování práce

Aktivity	Časové období
Sbírání podkladů pro tvorbu teoretické části bakalářské práce	srpen 2014 – říjen 2014
Tvorba teoretické části bakalářské práce	říjen 2014 – prosinec 2014
Tvorba empirické části bakalářské práce	prosinec 2014 – únor 2015
Výzkumného šetření	leden 2015 – únor 2015
Zpracovávání výsledků empirické části	únor 2015
Dokončení a následné odevzdání	únor 2015 - březen 2015

(Zdroj: vlastní)

### 4.1 METODA VÝZKUMU

Jako metoda vhodná k vypracování výzkumu v praktické části této bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Vzhledem k zaměření na výzkumný cíl byla zvolena právě tato metoda. Dotazníkové šetření, tedy kvantitativní metoda výzkumu, není osobní a v tomto tématu je osobní kontakt při výzkumu důležitý.

K upřesnění vysvětlení kvalitativního výzkumu je použita definice podle Creswella (1998): „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený 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.*“ (Hendl, 2008, str. 48)

Cílem kvalitativního výzkumu je získat potřebné informace od výzkumného vzorku, se kterým se setkáváme v jeho přirozeném prostředí a plán výzkumu je flexibilní a pružný, tedy od základu se může rozvíjet, měnit a přizpůsobovat, podle dané situace a získaných informací. (Hendl, 2008)

## **4.2 METODA ZÍSKÁVÁNÍ DAT**

Metodou sběru dat, kterou využila bakalářská práce, je rozhovor, přesněji polostrukturovaný rozhovor. „*Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami sestává z řady pečlivě formulovaných otázek, na které mají odpovědět jednotliví informanti.*“ (Hendl, 1999, str. 111) Výběr této techniky je naprosto uspokojující a slouží ke sběru dat, která jsou potřeba k vyhodnocení výzkumu této práce. Volba nestrukturovaného tedy narativního způsobu rozhovoru by nebyla vhodná vzhledem k její rozvleklosti a neurčitým odpovědím.

Jak už bylo zmíněno, rozhovor se nejčastěji využívá právě u kvalitativního výzkumu. Časté je označení hloubkového rozhovoru, které můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho vzorku pomocí otázek, které jsou otevřené.

Existují základní typy hloubkového rozhovoru a to rozhovor polostrukturovaný a nestrukturovaný tedy narativní. U polostrukturovaného rozhovoru využíváme předem připravených otázek, které jsou otevřené. U druhého typu, narativního, je často pouze jedna otázka od které se ty další odvíjí. (Švaříček, 2007)

## **4.3 VÝBĚR SOUBORU**

Soubor byl vybírán podle teorie a cíle výzkumu, tedy rodiny, které mají dítě trpící dětskou mozkovou obrnou. Soubor nebyl více specifikován. Byly vyhledávány matky, které mají rodinu a dítě s diagnózou dětské mozkové obrny.

Vzhledem k tomu, že cíle výzkumu byly především zjištění role sociálního pracovníka při práci s touto rodinou a také život a strasti s ním spojené právě z důvodu této diagnózy, bylo důležité, aby rodina takové dítě měla a nebylo třeba více specifikovat výběr vzorku. Vybrány byly 4 rodiny z Královéhradeckého kraje, které splnily požadavky na vedení rozhovoru právě s nimi.

Rozhovory byly uskutečňovány po dohodě a časovém určení v jejich přirozeném prostředí, nebo na jím zvoleném místě, kde se cítí pohodlně a bezpečně. Tato skutečnost jim značně zjednodušila komunikaci o problémech a hladký průběh rozhovoru. Rozhovor byl zaznamenáván písemně, bez použití diktafonu. Výběr této metody zaznamenávání byl zvolen především vzhledem k osobnějšímu přístupu vůči dotazovaným. Při nedostatečné odpovědi byl dotazovaný naveden zpět k otázce a jejímu doplnění.

#### 4.4 VYHODNOCENÍ

Tabulka č. 2 – Přehled dílčích cílů a tazatelských otázek

Dílčí cíle		Otázky pro rozhovor
DC.I. Zjistit jaké služby se využívají v dané rodině.	DC.I.1. Zjistit jaké služby využívá dítě.	TO1: Jaké služby sociální péče a sociální dávky využívá vaše dítě?
	DC.I.2. Zjistit jaké služby využívají členové rodiny.	TO2: Jaké služby sociální péče a státní správy využívají ostatní členové rodiny?
DC.II. Zjistit jakou funkci a roli má sociální pracovník.	DC.II.1. Zjistit, kdy a kdo přichází do styku s pracovníkem.	TO3: Při jakých příležitostech, jak často a kdo z vaší rodiny přichází do styku se sociálním pracovníkem?
	DC.II.2. Zjistit jaký má rodina názor a zkušenosti s pracovníkem.	TO4: Jaké máte zkušenosti se sociálními pracovníky a jakou myslíte, že mají roli ve vašem životě?
DC.III. Zjistit informace o dítěti a rodině.	DC.III.1. Zjistit fyzický a psychický stav dítěte - z pohledu odborníků a rodičů.	TO5: Jaký je fyzický a psychický stav vašeho dítěte podle vás a podle odborníků, se kterými jste se setkali? Máte pocit, že se názory liší?
	DC.III.2. Zjistit jaký vliv má postižení dítěte na manželství a ostatní členy rodiny.	TO6: Ovlivnila diagnóza dítěte a péče s tím spojená vaše manželství a chod domácnosti?

(Zdroj: vlastní)

## **DC.I. Zjistit jaké služby se využívají v dané rodině.**

DC.I.1. Zjistit jaké služby využívá dítě. TO1: Jaké služby sociální péče a sociální dávky využívá vaše dítě? Při dotazování první otázky respondentky odpovídaly podobně. *„Předtím navštěvoval speciální školu, tu teď ukončil, a tak teď využíváme denní stacionář, který je placený ráno ho tam odvezu a odpoledne ho vyzvednu... Občas jsme v případě nutnosti využívali i asistenční službu, ale pokud to jde, tak se o něj starám sama... máme příspěvek na mobilitu a příspěvek na péči druhý stupeň. Žádáme o příspěvek na auto, ale jsou s tím jen potíže...“* Druhá odpověď se trochu lišila vzhledem k věku dítěte: *„Jana je ještě malá, samozřejmě je jasné, že Janička určitě bude chodit do dětského stacionáře nebo speciální školy, ale to je zatím v nedohlednu. Jsem s ní doma a do práce nechodím, takže služby nevyužívám, no chodím do poradny pro maminky s dětmi...Dostávám příspěvek na péči prvního stupně na Janičku a chystáme si zařízovat auto, příspěvek na něj.“* Třetí dotazovaná je nezaměstnaná a syn je ve školním věku, proto se odpověď lišila od předešlé: *„Navštěvuje stacionář už od dvou let, na dopoledne kvůli rehabilitaci. Jinak jsem momentálně nezaměstnaná, takže se o dítě starám doma, jinak navštěvuje občas ten dětský stacionář a chodí do speciální školy, ale na druhou stranu jsem ráda, že teď nemám práci, protože s ním můžu trávit mnohem víc času. Také občas využijeme služby asistence, když něco potřebujeme, nebo tak...Příspěvek mám na péči.“* U čtvrté respondentky se odpověď také shodovala vzhledem k věku dítěte: *„Je toho celkem dost, dětský stacionář, speciální školku jsme také využívali, různé pobyty v lázních atak a nyní dochází do rehabilitační třídy ve speciální škole. Také občas využíváme odlehčovací pobyty v ústavu sociálních služeb a víkendové pobyty, které pořádá centrum zdravotně postižených. No a dávky dostávám hlavně příspěvek na péči druhého stupně a příspěvek na provoz motorového vozidla.“*

DC.I.2. Zjistit jaké služby využívají členové rodiny. TO2: Jaké služby sociální péče a státní správy využívají ostatní členové rodiny? U této otázky byly odpovědi trochu stručné, domnívám se, že ne z důvodu nepochopení otázky, ale proto, že využívání služeb ze strany rodiny není moc obvyklé. První respondentka odpověděla, tak jak jsem očekávala. *„Žádné služby nevyužíváme, myslím, že to není potřeba. Já se ráda scházím s maminkami, které mají stejný problém, máme takový svůj klub pro maminky s dětmi s postižením a každých čtrnáct dní se scházíme. Je nás tam deset maminek s takovými*

*děti a z toho tři maminky mají dítě s obrnou jako já. Myslím, že mi to pomáhá a hlavně pomohlo v minulosti. Radíme si a pomáháme.“* Druhá respondentka odpověděla podobně jako předchozí: *„Teda já chodím do té poradny pro maminky, tam je to dobrý, protože mi tam rozumí, a když něco potřebuju, tak vím, že se na ně můžu obrátit, jinak ostatní z rodiny nic.“* Třetí dotazovaná odpověděla více než stručně, ale více jsem se jí nedotazovala a spokojila jsem se s touto jednoduchou odpovědí: *„Asi žádné, protože mi tohle nevyužíváme.“* Poslední dotazovaná odpověděla také stručně, ale svoji odpověď si odůvodnila, za co jsem ji byl vděčná, protože se přece jen trochu otevřela: *„Nic takového jsem ani já ani nikdo z rodiny nevyužil. Já sama jsem měla spíš sklony držet se v ústraní a vyrovnávat se s tím sama. Takže žádné.“*

### **Shrnutí DC.I.**

Domnívám se, že dotazované pochopily moji otázku a přestože odpovídaly, tak jak jsem si představovala, jejich odpovědi nebyly moc rozvleklé a některé až poněkud stručné. Z odpovědí je jasné, že záleží na věku dítěte, podle něj umisťují matky své děti do příslušných institucí. Většina z dětí dochází nebo někdy docházela do stacionáře a také děti navštěvují speciální školy. Občas rodiny využijí odlehčovací služby nebo nějakou krátkodobou pomoc. Co se týká služeb, které mohou využívat členi rodiny, ty nejsou tak populární. Ve většině případů rodiny nevyužívají žádné podobné služby, maminky navštěvovaly nebo navštěvují poradny, kde se schází s ostatními a hledají, či nabízí pomoc. To, že nevyužívají jiné služby, vyplývá hlavně z toho, že mezi cizími se mohou cítit špatně a s diagnózou dítěte se vyrovnávají po svém. Ostatní členové rodiny služby a instituce nevyužívají.

## **DC.II. Zjistit jakou funkci a roli má sociální pracovník.**

DC.II.1. Zjistit, kdy a kdo přichází do styku s pracovníkem. TO3: Při jakých příležitostech, jak často a kdo z vaší rodiny přichází do styku se sociálním pracovníkem? Tato výzkumná otázka se mi zdála celkem složitá a rozvinutá na odpověď. Přestože tam bylo několik doplňujících otázek, odpovědi byly z poloviny uspokojující a druhé poloviny stručné, vzhledem ke skutečnostem, které se daly očekávat. První odpověď: *„No jak jsem vám už říkala, tak máme příspěvky na mobilitu a na péči a taky chceme na auto, takže když je tohle všechno potřeba vyřídit, tak se sociálním pracovníkem bavím. Také vyřizuje nějaké papíry ve stacionáři, takže tam se s paní pracovníci občas bavíme. Není to ale nijak často. No a většinou tedy jedná já, mám tyhle věci na starosti, manžel totiž více pracuje, já mám jen částečný úvazek, kvůli klukovi.“* Druhá odpověď se částečně shodovala s první a její znění se odvíjelo od situace, kdy dítě bylo diagnostikované poměrně nedávno a dotazovaná měla starosti s celou situací a administrativou s tím spojenou: *„Sociální pracovníky jsem vidala poslední dobou často, chodili k nám domů koukat se na prohlídky, taky jsem chodila já na úřady kvůli těm všem příspěvkům a papírováním atak, takže jsem se teď viděla dost, jindy ale ne, že by mi nějak zvlášť pomáhali, to říct nemůžu, spíš jen když chci něco já. Myslím, že kdyby se víc věnovali rodinám, tak by to bylo fajn, kdyby pomáhali s těma věcmi, co jsou potřeba zařídit a radili, co všechno můžou lidi využívat. Takhle si to všechno hledám sama, nebo mi to řeknou v poradně.“* Třetí respondentka se tolik nerozpovídala, její odpověď byla velmi stručná, informace podala přesné, takže nebyl důvod zabývat se otázkou více: *„Sociální pracovníci vidám jen při zdravotním posouzení a při kontrole, jestli se o dítě starám, to je jednou za pár let. Také občas vyřizují dávky a ostatní věci a to s ní přijdu také do styku.“* Poslední odpověď byla skoro totožná s tou předchozí, krátká a stručná informace: *„Přicházím do styku s nimi hlavně já, ale někdy mi s tím pomáhá i manžel. Sociální pracovníky využíváme pouze k vyřizování požadavků, nebo když potřebujeme nějaké informace.“*

DC.II.2. Zjistit jaký má rodina názor a zkušenosti s pracovníkem. TO4: Jaké máte zkušenosti se sociálními pracovníky a jakou myslíte, že mají roli ve vašem životě? Vzhledem k předchozím odpovědím byly už dopředu očekávány odpovědi, které nakonec nepřekvapily. Odpovědi byly stručné stejně jako předešlé a bohužel i zklamáním, protože sociální pracovník by měl mít větší roli, než jaká vyplynula

z odpovědi. „Zkušenosti, zkušenosti, já nevím, asi normální, nijak zvlášť špatné. Já se s ním setkávám hlavně při papírování, nebo když byl u nás kvůli příspěvku, ale tedy jinak si nemyslím, že má nějakou roli v naší rodině. Spíše na něm hodně záleží při rozhodování, myslím tím třeba o tom autě.“ Druhá odpověď byla dost podobná, ale respondentka přidala i trochu kritiky: „Jak říkám, tak teda pozitivní v tom, že mi docela pomohli s těma papírama a ta paní co u nás byla doma se podívat kvůli posudkům, tak ta byla příjemná a milá, takže to zas nemůžu říct, že nejsou dobrý, ale jak říkám, tak by mohli, se víc těm lidem věnovat.“ Třetí dotázaná si myslí, že je na pracovníky spolehnouti a že kdyby něco potřebovala, tak že jí pomohou. Stejně jako předchozí si zároveň myslí, že by se mohli více věnovat rodinám a nedělat pouze administrativu: „Roli skoro žádnou, ale věřím, že pokud bych něco potřebovala, tak by se šlo poradit. Možná bych uvítala více zájmu z jejich strany, ale nemají na to zřejmě čas, když dělají administrativu.“ U poslední dotazované jsou zkušenosti zpočátku negativní, později se ale vylepšily a věří, že už nadále budou lepší, přesto však roli pracovníka nepovažuje za příliš důležitou: „Ze začátku jsme neměli příliš dobré zkušenosti. Bylo pár konfliktů s paní pracovnící kvůli její neochotě. Je to ale už několik let dozadu a nyní už žádné problémy se sociálními pracovníky nemáme. Spíš naopak.“

## **Shrnutí DC.II.**

Jak již bylo zmíněno, tyto dvě otázky byly vcelku náročné na zodpovězení, vzhledem k jejich rozsáhlosti. Odpovědi na ně ale byly stručné a bylo zjištěno, že přestože se rodiny se sociálním pracovníkem setkávají, není to velmi často a týká se to hlavně administrativy nebo posouzení kvůli příspěvkům a sociálním dávkám. Tato skutečnost mě osobně mrzí a myslím, že by se sociální pracovník měl v tomto případě zaměřit na terénní službu do rodin, kde se stane její součástí. Bohužel tento sen není jednoduše splnitelný vzhledem k pracovní náplni a počtu takových pracovníků. Rodiny mají na pracovníky kladný názor a myslí si, že pokud by měly problémy, mohou se na ně obrátit. Je dobře, že o jejich práci a kompetencích vědí, ale je škoda, že s nimi více nespolupracují.

### **DC.III. Zjistit informace o dítěti a rodině.**

DC.III.1. Zjistit fyzický a psychický stav dítěte - z pohledu odborníků a rodičů. TO5: Jaký je fyzický a psychický stav vašeho dítěte podle vás a podle odborníků, se kterými jste se setkali? Máte pocit, že se názory liší? Pátá výzkumná otázka se týká dítěte, její formulace nemusela být dotázaným zcela jasná. Z tohoto důvodu jim byla podrobněji vysvětlena, aby nedocházelo k odlišným a nepatřičným odpovědím. Přesto dotázané odbíhaly od tématu. To bylo zřejmě důvodem většího zájmu o jejich dítě a jeho fyzický a psychický stav. První dotázaná se o svém dítěti rozpovídala více než ostatní respondentky: *„Můj syn má dětskou mozkovou obrnu, zhoršenou na levou polovinu těla. Začalo se to projevovat ve třech letech a od té doby chodíme po špitálech, ... Doktorů jsem viděla hodně a hodně mi říkali, že budou problémy s tímhle a s tímhle, ale já myslím, že to tak hrozné není, jak mi říkali oni. Fyzicky je na tom zatím ještě dobře a psychicky v pořádku. Je veselý a málokdy má depresivní náladu. Názory se liší asi, že oni znají ty výrazy kolem toho, ale myslím, že nakonec zvládl mnohem víc věcí, než mi říkali.“* Druhá dotázaná se také rozpovídala, ale její odpověď byla neuspořádaná, vzhledem k tomu, že dítě diagnostikovali minulý rok a maminka je z toho stále zdrcená, nemá zatím moc zkušeností a je ráda za každou radu lékařů, odborníků a jiných matek: *„Janička má vlastně už rok a půl diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu a vlastně mentální postižení stupně prvního, takže to je kombinované a není to úplně jednoduché, ... tak ta diagnóza a hodně doktorů jsem už potkala a vždycky mi říkali to podobné a já zatím nemůžu posoudit, jak maj nebo nemaj pravdu, protože to je pořád ještě čerstvé, ale Janička je veselá holčička, tak doufám, že to tak zůstane.“* Další respondentka se na rozdíl od prvních dvou nerozpovídala, takže její odpověď je stručná, bylo vidno, že jí není moc příjemné vzpomínat na zkušenosti s doktorem a začátky této diagnózy: *„Názory se neliší, po té fyzické stránce. Po psychické stránce si myslím, že je v pořádku. Samozřejmě, že některé věci a úkony nezvládne nebo s nimi má potíže, ale s tím se vzhledem k postižení musí počítat.“* Poslední odpověď na tuto otázku byla sice krátká, ale bylo zřejmé, že po těch všech letech se s touto skutečností stále vyrovnává. *„Názory lékařů a odborníků byly bohužel vždy správné, ačkoliv jsem si moc přála, aby se mýlili. Dcerka je po psychické stránce v pohodě, je usměvavá a má radost ze života, to mě vždy dokáže zvednout náladu.“*

DC.III.2. Zjistit jaký vliv má postižení dítěte na manželství a ostatní členy rodiny. TO6:



Ovlivnila diagnóza dítěte a péče s tím spojená vaše manželství a chod domácnosti? Poslední otázka, kterou bylo nutno zodpovědět, se mohla zdát osobnější. Dotázané však odpovídaly upřímně. Hned první odpověď nebyla překvapující, protože je zřejmé, že pečování o dítě, které má nějaké postižení, není vůbec jednoduché. *„To určitě jo, musím říct, že je to velmi těžké, opravdu hodně na psychiku celé rodiny. Mám ještě jedno dítě a to je mladší a nemá postižení, hodně se mu věnuje manžel, protože myslím, že se s tím stále moc nesmířil. Manželství se nám jednu dobu hodně hroutilo, ale nakonec jsme to ustáli a teď je to v pořádku. Život celé rodiny se ale dost změnil a obrátil vzhůru nohama, s tím se musí počítat už na začátku.“* Stejně jako předchozí dotázané, se i druhé respondentce zhoršilo manželství a musela přehodnotit celý životní styl: *„Jo, no to jsem vlastně povídala už předtím, že se o Janu starám sama, protože manžel hodně pracuje a úplně se s tím nesrovnal a tak jsem s ní sama, proto ráda chodím i ven do přírody s Janou, pokud to jde, protože manžel hodně pracuje. Ono to totiž není levná záležitost a tak potřebuju peníze na domácnost atak. S manželem teď trávíme málo času, doufám, že až se to uklidní, že to bude lepší a jako dřív.“* Třetí dotázaná pocítuje problém nejen po psychické stránce, či chodu domácnosti, ale i po stránce finanční. *„Zdravotní stav druhého nemocného dítěte, mělo negativní vztah k rodině. Byla potřeba zvýšená péče o nemocné dítě, což asi rodina pocítila. Každodenní cvičení, třikrát denně lázně, hypoterapie a další činnosti jsou časově i finančně náročné. S manželem občas proběhlo pár neshod, kvůli vyčerpání jak psychickému, tak fyzickému.“* Poslední respondentka přišla nakonec i o své kamarádky a manžela, naopak ale tvrdí, že jí to spoustu věcí i zkušeností přineslo, mimo jiné i manžela druhého: *„Diagnóza dítěte mě odhodila na zcela jinou životní cestu. Musela jsem se naučit postavit na vlastní nohy, na nikoho se nespolehat a vybojovat si mezi hromadami úředních a lékařských lejster nějaký prostor k životu. Otec dcery situaci nezvládl a vzhledem k okolnostem bylo nejrozumnější manželství ukončit. Na druhou stranu mi to i hodně dalo. Přehodnocení žebříčku hodnot, i nové přátelé, nový pohled na život i nového manžela.“*

### **Shrnutí DC.III.**

Poslední dílčí cíl byl zaměřen na fyzický a psychický stav dítěte a změny v rodině. Podle odpovědí je velmi individuální, zda se matka chce o diagnóze svého dítěte svěřovat, či nikoliv, vždy ale uvítají rady lékařů a odborníků a často se názory jejich s názory odborníků tolik neliší. Většinou dítě zvládne o trochu více, než jim lékaři slibovali, ale stále to není vše a přestože se s tím vším matky nakonec vyrovnají, není to

vůbec jednoduchá cesta, naopak je velmi složitá, trnitá a stává se, že má své oběti. Právě mezi tyto oběti část patří rodina a manželství. Ve všech případech se manželství novým životním stylem zhoršilo a v posledním případě i rozbilo. Často matky přijdou o své koníčky, každodenní radosti, kamarádky a někdy i o manžela. Je to smutné, ale patří to k vyrovnávání se s takovou situací. V těchto chvílích je důležitá sounáležitost rodiny a podpora partnera.

## SHRnutí EMPIRICKÉ ČÁSTI

Výzkum byl dle mého názoru úspěšný a zodpověděl všechny stanovené dílčí cíle a tedy i cíl celé práce. Zaznamenání rozhovoru pomocí zápisu vlastní rukou bylo dostačující k přepisu rozhovorů a následnému vyhodnocení výzkumu. Respondentky, v tomto případě matky dětí s dětskou mozkovou obrnou, byly vstřícné, na otázky odpovídaly srozumitelně a svými odpověďmi dopomohly k dokončení výzkumu a tím i celé práce. Jak již bylo zmíněno, dle mého názoru, byly splněny všechny stanovené cíle. Rozsáhlost odpovědí se lišila v obsáhlosti tazatelské otázky a přístupu dotazované. Některé odpovědi byly stručné, některé rozsáhlé. Několikrát bylo nutno respondentky odkázat zpět na kladenou otázkou, z důvodu odskočení od tématu.

Bylo potvrzeno, jak je již obecně známé, že život celé rodiny s dítětem, které trpí nějakým postižením, je takovouto skutečností zasažen, ovlivněn a chod domácnosti se navždy změní. Není jednoduché se s tímto smířit a přesto žít plnohodnotný život. Každodenní chod domácnosti a celé rodiny je přizpůsoben využívání sociálních služeb, které z velké části využívá samotné dítě. Návštěva stacionářů a docházení do škol s asistenty je nejčastější denní aktivitou těchto dětí. Z výzkumu také vyplývá, že každá rodina čerpá příspěvek na péči různých stupňů, a že je velký zájem o příspěvky na automobil. Co se týká styku a zkušeností se sociálními pracovníky, rodina s nimi jedná v případech vyřizování sociálních dávek, příspěvků na péči a administrativy, která je potřebná. Sociální pracovník navštěvuje rodiny doma, aby získal potřebné informace k vyřízení již zmíněných příspěvků a kontrol. Zkušenosti s pracovníky mají dotazované kladné a jejich služeb využívají méně, jen pokud něco potřebují. Matky, z pohledu fyzického a psychického stavu dítěte, mají podobné názory na své děti jako jejich lékaři, občas dítě dokázalo více, než bylo zpočátku jisté. Celková situace v rodině se u některých zhoršila a zasáhla především do manželství. Přes všechny komplikace to matky dokážou nést pozitivně a radovat se z maličkostí.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce, která se zabývá tématem rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou a rolí sociálního pracovníka právě v té dané rodině je členěna na dvě hlavní části. Na část teoretickou a část empirickou. Jejím hlavním cílem bylo zjistit, jaká je role sociálního pracovníka v rodině, kde žije již zmíněné dítě s dětskou mozkovou obrnou. S celým tématem také souvisí situace v rodině, která se narozením takového dítěte mění. Chod celé domácnosti je uzpůsoben dítěti a vztahy v rodině se na úkor zmíněného faktoru mohou měnit a rozpadat. S ohledem na tuto skutečnost byla tato fakta využita ve výzkumné části.

Teoretická část je členěna na tři hlavní kapitoly, které se popořadě věnují nejhlavnějším tématům celé práce. První kapitola popisuje dětskou mozkovou obrnu, její vyčlenění, specifikace a definice. Poskytnutí zmíněných informací bylo důležité k uvedení do celého nadcházejícího tématu.

Důležitou podkapitolou, v již zmíněné kapitole týkající se DMO, je podkapitola věnující se životu rodiny a vnímání matky celé situace. Popisuje změny v rodině, jakým způsobem celou situaci vnímá otec i matka. Po narození dítěte, které je handicapováno, je důležité, aby partneři drželi spolu, navzájem se podporovali a pomáhali si. Jak bylo uvedeno v této podkapitole, časté jsou problémy právě mezi partnery v těžkých chvílích. Otec dítěte to nemusí psychicky unést, nedokáže se vypořádat s celou situací a občas může být tlak na něj tak vysoký, že odejde od rodiny. V lepších případech se partneři nakonec sjednotí a jsou schopni domácnost vést bez potíží a se vzájemnou podporou. Na toto téma je zaměřena tazatelská otázka v empirické části. Bylo zjištěno, že partneři se s postižením dítěte vyrovnali a zůstali v rodině. V posledním případě manžel odešel.

Druhá kapitola se věnuje sociálnímu pracovníkovi, jeho roli, vlastnostem a mimo jiné etickému kodexu, který je potřebný k vykonávání sociální práce vzhledem k tomu, že sociální pracovník přichází denně do styku s lidmi a je nutno dodržovat práva, povinnosti a etické normy, aby nedocházelo ke špatným následkům jak na straně pracovníka, tak na straně klienta. Této kapitole jsou věnovány dvě důležité tazatelské otázky. Z výzkumu se zaměřením na již zmíněné dvě otázky ohledně sociálního pracovníka, vyplývá, že rodiny s ním do styku nepřichází tak často, jak by se

předpokládalo. Sociální pracovník jedná s rodinami především ohledně kontrol péče o dítě, dále o příspěvcích na péči a dalších informačních a administrativních záležitostech. Rodina, především matka, která má většinou tyto věci na starosti, přichází s pracovníkem do styku tak často, jak potřebuje vyřídit náležitosti ohledně již zmíněných administrativních věcí. Zkušenosti s pracovníky mají respondentky z velké většiny kladné a jsou si vědomy kompetencí, které sociální pracovník má. Z tohoto zjištění vyplývá, že sociální pracovník vykonává především již několikrát zmíněnou administrativu a nevěnuje se v takové míře rodině v terénu. To je dle mého názoru otázka na zamyšlení. Tuto otázku k zamyšlení jsem uvedla výše ve shrnutí empirické části. Bylo by dobré, kdyby sociální pracovník, v těchto případech, věnoval více času rodině a práci s ní, ale dle mého názoru, vzhledem k náplni práce a počtu pracovníků, je to zatím jen přání, které bude, doufejme v budoucnu, vyslyšeno.

Třetí kapitola je věnována lidem s mentálním postižením. Tuto kapitolu jsem do své práce zařadila hlavně z toho důvodu, že dětská mozková obrna je často v kombinaci s jiným onemocněním nebo postižením. Častá je kombinace s určitým stupněm mentálního postižení. Kapitola popisuje důležitost integrace do společnosti, ať už se týká lidí s fyzickým nebo mentálním postižením. Jsou vyjmenovány techniky a metody práce s mentálně postiženými, věnují se i terapiím a péči.

V empirické části jsem popsala metody výzkumu, časové rozvržení celé práce, uvedla jsem dílčí cíle a tazatelské otázky. Jak jsem zmínila, otázky jsou zaměřené na rodinu, na změny v rodině a manželství, také na dítě, kterého se celá práce týká. Nesmím zapomenout na sociálního pracovníka a jeho roli v rodině. Zbývajícím dílčím cílem je využití sociálních služeb dítětem a rodinou. Nastává otázka, z jakého důvodu jsem tyto dvě tazatelské otázky využila ve výzkumu a popsala je v teoretické části jen stručně. Na tyto tazatelské otázky jsem se ptala hlavně z důvodu, aby si respondentka uvědomila, jaké služby využívá, a tím, že dané služby využívá, tak přichází do styku se sociálním pracovníkem. Tyto dvě otázky byly zaměřeny opět na sociálního pracovníka, přesto byl tento význam skrytý tím, že odpovídal na otázku jinak položenou. Vědomosti a znalosti ohledně již zmíněných služeb a příspěvků na péči, jsem čerpala z volně využitého zdroje a to zákona o sociálních službách, který je veden v seznamu využitých literatury.

Empirická část má své samostatné shrnutí, stejně jako část teoretická. Zvolila jsem tuto metodu kvůli přehlednosti a uzavření obou dvou částí celé práce.

Na ukázkou je v příloze demonstrován přepis rozhovoru s respondentkou. Z důvodu podobnosti všech rozhovorů jsem přiložila pouze jeden. Tazatelské otázky a dílčí cíle, které jsou názorně využity v rozhovoru, jsou přehledně vypsány v tabulce v empirické části.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ARNOLDOVÁ, Anna, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení: pro pedagogické obory*. 2. rozš. vyd. Praha: Karolinum, 2004, 504 s. Pedagogika (Grada), Sv. 2. ISBN 80-246-0875-8.
2. BÁRTLOVÁ, Sylva a Stanislav MATULAY. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. Vyd. 1. Martin: Osveta, 2009, 141 s. ISBN 978-808-0633-066.
3. GULOVÁ, Lenka, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Sociální práce: pro pedagogické obory*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011, 208 s. Pedagogika (Grada), Sv. 2. ISBN 978-802-4733-791.
4. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
5. HENDL, Jan a Klára ŠEĎOVÁ. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 1999, 377 s. ISBN 80-246-0030-7.
6. JESENSKÝ, Ján, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 1995, 159 s. ISBN 80-706-6941-1.
7. KOPŘIVA, Karel, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Lidský vztah jako součást profese: pro pedagogické obory*. 5. vyd. Praha: Portál, 2006, 147 s. Pedagogika (Grada), Sv. 2. ISBN 80-7367-181-6.
8. KRAUS, Josef, Tomáš TRČ a Lenka KREJČOVÁ. *Dětská mozková obrna: pro pedagogické obory*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, c2005, 344 s. Ortopedie, Sv. 2. ISBN 80-247-1018-8.
9. KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. 2., upr. vyd. Praha: Portál, 2012, 186 s., [8] s. obr. příl. ISBN 978-80-262-0178-6.
10. LESNÝ, Ivan. *Dětská mozková obrna*. Praha: Avicenum zdravotní nakladatelství, 1972, 260 s.
11. MAREŠOVÁ, Eva, Pavla JOUDOVÁ a Stanislav SEVERA. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. 1. vyd. Praha: Galén, c2011, 154 s. ISBN 978-807-2627-035
12. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2., upr. vyd. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000, 15 s. ISBN 80-707-1147-7.

13. MATOUŠEK, Oldřich, Tomáš TRČ a Lenka KREJČOVÁ. *Metody a řízení sociální práce: pro pedagogické obory*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, 395 s. Ortopedie, Sv. 2. ISBN 978-802-6202-134..
14. MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.
15. ŘEZNÍČEK, Ivo, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Metody sociální práce: Podklady ke stážím studentů a ke kazuistickým seminářům*. dotisk 1.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994, 80 s. ISBN 80-858-5000-1.
16. SCHEJBALOVÁ, Alena, Tomáš TRČ a Lenka KREJČOVÁ. *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny: pro pedagogické obory*. 1. vyd. Praha: Ortotika, 2008, 191 s. Ortopedie, Sv. 2. ISBN 978-802-5412-862.
17. SMUTKOVÁ, Lucie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Sociální práce s rodinou: Podklady ke stážím studentů a ke kazuistickým seminářům*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007, 107 s. Vybrané kapitoly z teorií a metod sociální práce, Sv. 2. ISBN 978-807-0410-691.
18. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
19. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.

## SEZNAM VOLNĚ VYUŽITÝCH ZDROJŮ

1. MOŽNÝ, Ivo a Stanislav MATULAY. Sociologie rodiny
2. Zákon č. 108/2006., o sociálních službách, v platném znění



## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka č. 1 – Časový plán vypracování práce

Tabulka č. 2 - Přehled dílčích cílů a tazatelských otázek

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1 – Přepis rozhovoru s respondentkou

## **PŘÍLOHA 1 – Přepis rozhovoru s respondentkou**

### **TO1: Jaké služby sociální péče a sociální dávky využívá vaše dítě?**

Odpověď paní XY: *„Předtím navštěvoval speciální školu, tu teď ukončil, a tak teď využíváme denní stacionář, který je placený ráno ho tam odvezu a odpoledne ho vyzvednu. Ve stacionáři se mu líbí a je tam rád, má tam i své kamarády, proto vím, že ho tam můžu celý den nechat a nemít strach, protože já i můj manžel chodíme do práce. Občas jsme v případě nutnosti využívali i asistenční službu, ale pokud to jde, tak se o něj starám sama.“*

*„Co se týká příspěvků, tak máme příspěvek na mobilitu a příspěvek na péči druhý stupeň. Žádáme o příspěvek na auto, ale jsou s tím jen potíže. Je hodně papírování kolem a spolupráce s paní pracovníci není úplně jednoduchá, protože si myslím, že jí to je úplně jedno.“*

### **TO2: Jaké služby sociální péče a státní správy využívají ostatní členové rodiny?**

Odpověď paní XY: *„Žádné služby nevyužíváme, myslím, že to není potřeba. Já se ráda scházím s maminkami, které mají stejný problém, máme takový svůj klub pro maminky s dětmi s postižením a každých čtrnáct dní se scházíme. Je nás tam deset maminek s takovými dětmi a z toho tři maminky mají dítě s obrnou jako já. Myslím, že mi to pomáhá a hlavně pomohlo v minulosti. Radíme si a pomáháme.“*

### **TO3: Při jakých příležitostech, jak často a kdo z vaší rodiny přichází do styku se sociálním pracovníkem?**

Odpověď paní XY: *„No jak jsem vám už říkala, tak máme příspěvky na mobilitu a na péči a taky chceme na auto, takže když je tohle všechno potřeba vyřídit, tak se sociálním pracovníkem se bavím. Také vyřizuje nějaké papíry ve stacionáři, takže tam se s paní pracovníci občas bavíme. Není to ale nijak často. No a většinou tedy jednáám já, mám tyhle věci na starosti, manžel totiž více pracuje, já mám jen částečný úvazek, kvůli klukovi.“*

### **TO4: Jaké máte zkušenosti se sociálními pracovníky a jakou myslíte, že mají roli ve vašem životě?**

Odpověď paní XY: *„Zkušenosti, zkušenosti, já nevím, asi normální, nijak zvlášť špatné. Já se s ním setkávám hlavně při papírování, nebo když byl u nás kvůli příspěvku, ale*

*tedy jinak si nemyslím, že má nějakou roli v naší rodině. Spíše na něm hodně záleží při rozhodování, myslím tím třeba o tom autě.“*

**TO5: Jaký je fyzický a psychický stav vašeho dítěte podle vás a podle odborníků, se kterými jste se setkali? Máte pocit, že se názory liší?**

*Odpověď paní XY: „Můj syn má dětskou mozkovou obrnu, zhoršenou na levou polovinu těla. Začalo se to projevovat ve třech letech a od té doby chodíme po špitálech, to jsem ráda, že chodí, protože jinak by to bylo mnohem složitější. Vlastně ze začátku se to tolik nezhoršilo, až vlastně po desátém roku se začalo zhoršovat a projevovalo se astma a teď mu je šestnáct a zatím se ty zdravotní problémy docela stabilizovaly. Doktorů jsem viděla hodně a hodně mi říkali, že budou problémy s tímhle a s tímhle, ale já myslím, že to tak hrozné není, jak mi říkali oni. Fyzicky je na tom zatím ještě dobře a psychicky v pořádku. Je veselý a málokdy má depresivní náladu. Názory se liší asi, že oni znají ty výrazy kolem toho, ale myslím, že nakonec zvládl mnohem víc věcí, než mi říkali.“*

**TO6: Ovlivnila diagnóza dítěte a péče s tím spojená vaše manželství a chod domácností?**

*Odpověď paní XY: „To určitě jo, musím říct, že je to velmi těžké, opravdu hodně na psychiku celé rodiny. Mám ještě jedno dítě a to je mladší a nemá postižení, hodně se mu věnuje manžel, protože myslím, že se s tím stále moc nesmířil. Manželství se nám jednu dobu hodně hroutilo, ale nakonec jsme to ustáli a teď je to v pořádku. Život celé rodiny se ale dost změnil a obrátil vzhůru nohama, s tím se musí počítat už na začátku.“*