



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

## **Mezigenerační solidarita v kontextu koordinované rehabilitace**

# **DIPLOMOVÁ PRÁCE**

Studijní program:  
**REHABILITACE**

**Autor:** Bc. Hana Janečková

**Vedoucí práce:** doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph. D.

České Budějovice 2020

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem svoji diplomovou práci s názvem „*Mezigenerační solidarita v kontextu koordinované rehabilitace*“ vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 2. 6. 2020

.....

Bc. Hana Janečková

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala doc. PhDr. Adéle Mojžíšové, Ph.D. za odborné vedení mé práce a cenné rady a připomínky při jejím zpracování. Rovněž chci poděkovat svým blízkým, kteří mě po celou dobu studia podporovali a dodávali mi odvahu. Dále bych ráda poděkovala všem komunikačním partnerům, kteří si na mne udělali čas a byli ochotni se mnou spolupracovat.

## **Mezigenerační solidarita v kontextu koordinované rehabilitace**

### **Abstrakt**

Diplomová práce se zabývá mezigenerační solidaritou v kontextu koordinované rehabilitace. Práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou.

Teoretická část diplomové práce se zabývá pojmy, které souvisejí s tématem diplomové práce. První kapitola je zaměřena na mezigenerační solidaritu jako obecný pojem a dále na mezigenerační solidaritu, se kterou se setkáváme v rodinném prostředí. V této kapitole jsou rovněž zmíněny formy mezigenerační solidarity v rodině. Druhá kapitola je zaměřena na koordinovanou rehabilitaci, vymezení jejího pojmu a úkolů. V této kapitole jsou rovněž uvedeny a popsány jednotlivé složky koordinované rehabilitace. Dále je v této kapitole popsáno fungování multidisciplinárního týmu. V závěru druhé kapitoly je popsána Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, důležité pojmy s ní spojené a dále její zásady a cíle. Třetí kapitola se zabývá zdravotním postižením, jeho vznikem a druhy. Čtvrtá kapitola je zaměřena na dítě s postižením a jeho rodinu. V této kapitole je popsáno období, kdy se rodiče vyrovnávají se situací, že se jejich dítě nenarodilo zdravé a dále jsou uvedeny faktory, které ovlivňují přijetí tohoto dítěte rodiči. Ve čtvrté kapitole je rovněž popsáno fungování rodiny dítěte s postižením – vztahy mezi sourozenci, podpora a pomoc ze strany užší i širší rodiny a dále také pomoc a podpora ze strany přátel, širšího okolí a institucí. Tato kapitola rovněž zahrnuje problematiku péče o dítě s postižením jak v domácím prostředí, tak i v pobytových sociálních zařízeních. Závěr čtvrté kapitoly je zaměřen na budoucnost dětí s postižením a její plánování.

Cílem práce bylo zjistit, jakou roli hraje mezigenerační solidarita v péči o děti s postižením. Cíl práce spočívá v zodpovězení stanovených výzkumných otázek. První výzkumná otázka je zaměřena na aspekty života rodin pečujících o děti s postižením, v nichž se setkáváme s mezigenerační solidaritou. Druhá výzkumná otázka zkoumá, zda je mezigenerační solidarita v péči o děti s postižením prostředkem, jež vede k předcházení umístění těchto dětí do institucionální péče.

V empirické části diplomové práce je využita metoda kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný soubor je tvořen 6 komunikačními

partnery, kteří pečují o dítě s postižením a mají aspoň jedno další zdravé dítě. Výsledky jsou analyzovány pomocí otevřeného kódování.

Z výzkumů vyplývá, že mezigenerační solidarita sehrává v životech rodičů dětí s postižením svou roli. Míra významnosti této role je však ovlivněna mnohými individuálními hledisky. Pro rodiny pečující o dítě s postižením je mezigenerační solidarita důležitá především v oblasti emoční a oblasti provozně technické. Právě tyto oblasti mohou výrazně napomoci ke zkvalitnění života celé rodiny. Dále bylo zjištěno, že mezigenerační solidarita může být jedním z faktorů, který rozhoduje o tom, zda rodiče umístí dítě dlouhodobě do institucionální péče. Ukázalo se ovšem, že ne vždy vnímají rodiče celoživotní péči o svého potomka v domácím prostředí jako nejvhodnější variantu.

Výsledky výzkumu by mohly být uplatněny v rámci osvěty společnosti, díky které by si osoby blízké rodinám dětí s postižením mohly uvědomit, že i malá pomoc a podpora z jejich strany může být pro tyto rodiny opravdu důležitá.

### **Klíčová slova**

Mezigenerační solidarita; koordinovaná rehabilitace; rodina; zdravotní postižení; pomoc a podpora

# **Intergenerational solidarity in terms of the coordinated rehabilitation**

## **Abstract**

The diploma thesis deals with Intergenerational Solidarity in the context of Coordinated Rehabilitation. The thesis is divided into 2 parts - a theoretical part and an empirical part.

The theoretical part deals with terms that are related to the topic or the thesis. The first chapter is focused on Intergenerational Solidarity as a general concept and on Intergenerational Solidarity that we might encounter in a family environment. The forms of Intergenerational Solidarity are mentioned in the same chapter. The second chapter is focused on Coordinated Rehabilitation, its definitions and targets, as well as a description of the individual components of Coordinated Rehabilitation. The operations of Multidisciplinary team are described further in this chapter. In the end of the second chapter there is a definition of the International Classification of Functionary, Disability and Health, as well as a definition of important terms, principles and targets. The third chapter deals with a disability, its origin and kinds. The fourth chapter is focused on a child with disability and their family. The period of time when parents are coping with the fact that their child is not healthy is described in this chapter, following are the factors that affect an acceptance of the child with disability by their parents. This chapter also covers functioning of a family with a disabled child - relationships among siblings, support and help from immediate and extended family, friends, community and institutions. Issues related to the special needs kids care in the home environment as well as in the special needs facilities are described in the fourth chapter. The end of the fourth chapter is focused on the future of the children with disabilities.

The goal of my thesis is to find out a role of Intergenerational Solidarity in special needs kids care. The goal of the thesis is based on answering research questions. The first question is focused on the aspects of a life of families that are taking care of children with disabilities and where we can meet with Intergenerational Solidarity. The second research question looks into if Intergenerational Solidarity is factor that might affect placing children with disabilities in special needs facilities.

In the empirical part of the diploma thesis is used a method of a qualitative research in a form of semi-structured interview. The research is made up by 6 communicative partners who are caring about the kid with disability and have at least 1 healthy kid. The results are analyzed with the help of a open coding.

Research shows that Intergenerational Solidarity has its role in the lives of the families with disabled kids. The extent of this importance is affected by many individual factors. Intergenerational Solidarity is primarily important in emotional and technical assistance. These fields can significantly help to improve life of whole family. Also, it was discovered that Intergenerational Solidarity might be one of the crucial factors that help to decide if the kids will be places in special needs facilities in a long term. But it emerged that not always parents see an avoidance of an institutional care as the best for their kid.

The results of the research could be used to to raise an awareness among people that are close to the family that even a little help from them can play a great importance for the family.

### **Key Words**

Intergenerational solidarity; coordinated rehabilitation; family; disabilities; assistance and care

## Obsah

Úvod.....	10
1. Mezigenerační solidarita v rodině.....	11
2. Koordinovaná rehabilitace .....	14
2.1 Vymezení koordinované rehabilitace .....	14
2.2 Složky koordinované rehabilitace.....	15
2.2.1 Léčebná složka rehabilitace.....	16
2.2.2 Sociální složka rehabilitace .....	16
2.2.3 Pedagogická složka rehabilitace.....	17
2.2.4 Pracovní složka rehabilitace .....	17
2.3 Multidisciplinární tým - kruhová podpora.....	17
2.4 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF)..	
.....	18
3. Zdravotní postižení.....	20
3.1 Vymezení zdravotního postižení .....	20
3.2 Příčiny a doba vzniku zdravotního postižení .....	20
3.3 Druhy zdravotního postižení.....	20
3.3.1 Tělesné postižení .....	20
3.3.2 Mentální postižení .....	21
3.3.3 Zrakové postižení .....	22
3.3.4 Sluchové postižení.....	23
3.3.5 Kombinované postižení .....	23
4. Rodina dítěte se zdravotním postižením .....	24
4.1 Narození dítěte se zdravotním postižením.....	24
4.2 Faktory přijetí dítěte s postižením .....	26
4.3 Fungování rodiny jako celku .....	29
4.4 Sourozenectví s dítětem s postižením.....	30
4.4.1 Vztahy mezi sourozenci .....	32
4.4.2 Zdravý sourozenec.....	33
4.5 Podpora ze strany blízkých a okolí .....	35
4.5.1 Podpora ze strany prarodičů .....	35
4.5.2 Podpora ze strany přátel .....	36
4.5.3 Podpora ze strany širšího okolí.....	37



4.5.4	Podpora ze strany organizací.....	38
4.6	Péče o dítě se zdravotním postižením.....	38
4.6.1	Péče v domácím prostředí .....	38
4.6.2	Péče v pobytových zařízeních sociálních služeb.....	39
4.6.3	Možnosti rozdělení péče.....	40
4.7	Budoucnost dítěte .....	41
5.	Cíl práce a výzkumné otázky .....	43
5.1	Cíl práce.....	43
5.2	Výzkumné otázky .....	43
6.	Metodika práce.....	44
6.1	Použitá metodika.....	44
6.2	Charakteristika výzkumného souboru .....	45
6.3	Analýza dat .....	46
6.4	Etika výzkumu .....	46
7.	Výsledky výzkumu.....	47
8.	Diskuze.....	70
9.	Závěr .....	75
10.	Seznam literatury.....	77
11.	Seznam tabulek a obrázků .....	86
12.	Seznam zkratk.....	87

## Úvod

V péči o děti s postižením sehrává zásadní úlohu nejen pomoc formalizovaná, ale rovněž pomoc neformální, a to zejména pomoc ze strany rodiny a blízkého okolí. Péče o dítě s postižením je mimořádnou zátěží a zásadním způsobem ovlivňuje styl života rodiny jako celku. Empatie a nezištná pomoc ze strany blízké i širší rodiny a přátel výrazně napomáhají při vyrovnávání se s touto nelehkou životní situací. Fungující rodina, zahrnující především rodiče, sourozence a prarodiče, vede z dlouhodobého hlediska rovněž ke zdravému sociálnímu vývoji dítěte s postižením. Je nutné si uvědomit, že prarodiče v péči o dítě s postižením zaujímají významné postavení, jelikož právě jejich pomoc a podpora je pro rodiče dítěte velmi důležitá a může zásadním způsobem péči o dítě ulehčit.

Rodičům dítěte s postižením, které vyžaduje dlouhodobou péči a jehož zdravotní stav ani v budoucnu neumožní, aby žilo samostatný život bez podpory a péče okolí, často vyvstává na mysli: "Co s ní/m bude, až tady jednou nebudeme?". Rodiče pečující o dítě s postižením typicky plánují budoucnost svého dítěte tak, aby mohlo co nejdéle žít v přirozeném prostředí rodiny. Je rovněž nutné zohlednit možnost, že mohou nastat situace, kdy již nebude možné, aby o jedince s postižením rodiče pečovali a na tyto situace se předem připravit. Do procesu plánování budoucnosti by měla být zapojena celá rodina, a to včetně jedince s postižením. Plány by měly především zohledňovat potřeby jedince s postižením a zabývat se zejména otázkami bydlení, finančního zaopatření a opatrovnictví. Důležitou osobou, která je zapojena do procesu plánování, by měl být zdravý sourozenec dítěte, jelikož právě on je nejčastěji připravován na roli opatrovníka a je zde možnost, že rovněž převezme roli rodičů a bude o svého sourozence jednou pečovat. Je ovšem potřeba si uvědomit, že převzetí role pečovatele by mělo být postaveno na zcela dobrovolném rozhodnutí zdravého sourozence.

## 1. Mezigenerační solidarita v rodině

Mezilidská solidarita je jedním z předpokladů pro fungování společnosti, ba i přímo předpokladem její samotné existence (Keller, 2009). Dle Jeřábka (2013a) se tato solidarita projevuje chováním členů skupiny. Mezilidská solidarita vyplývá z podobnosti jedinců, jejich vzájemné citové náklonnosti, častého souhlasu mezi nimi, z jejich společných vlastností, z jimi sdílených norem a z jejich společné vzájemné závislosti (Jeřábek, 2013a). Jeřábek (2013a) dodává, že projevy solidarity jednotlivých členů skupiny posilují solidaritu skupiny jako celku a vytvářejí tím lepší soudržnost této skupiny.

Koncept mezigenerační solidarity přinesl do sociologie V. L. Bengtson (Bengtson et al., 1991 in Bengtson 2001). Solidarita mezi generacemi napomáhá k udržení psychické pohody jedince a rovněž ovlivňuje jeho sebevědomí a životní spokojenost (Bengtson, 2001). Literatura popisuje šest základních dimenzí dle Bengtsona, které jsou základem konceptu mezigenerační solidarity a popisují různé formy podpory a soudržnosti:

- **Normativní solidarita**

Podstatu normativní solidarity tvoří rodinné normy a vzory, které jsou pilířem rodinné solidarity (Srncová, 2013). Tyto normy jsou utvářeny již v dětství, kdy rodiče spolu s rodinnými příslušníky formují v dítěti jisté životní zásady, životní přístup a vztah k ostatním členům rodiny nebo ke společnosti (Srncová, 2013). Tyto normy se ovšem mohou v průběhu života jedince měnit (Srncová, 2013).

- **Citová solidarita**

Emocionální a psychická podpora jsou nejčastěji projevovaným i přijímaným druhem pomoci v rodině (Kuchařová, 2002 in Pacáková a Trusínová, 2013). Sýkorová (2005) uvádí, že pozitivní citové vazby v rodině mohou významně ovlivnit fyzické i duševní zdraví jedince.

- **Solidarita kontaktů**

Solidarita kontaktů zahrnuje formy a frekvence kontaktů mezi členy nukleární a širší rodiny (Bengtson, 2001). Pokud by mělo docházet k měření solidarity kontaktů, je důležité zejména to, aby byly rozlišovány kontakty osobní a telefonické či případně písemné (Trusínová, 2013).

- **Solidarita souhlasu**

Základem pro solidaritu souhlasu jsou shody a konflikty a jejich podoby v pečujících rodinách (Procházková a Trusínová, 2013). Bengtson et al. (2002 in Procházková a Trusínová, 2013) uvádí, že konflikty a nepřítomnost či nedostatečné vnímání shody významně oslabují rodinnou solidaritu.

- **Solidarita pomoci**

Solidarita pomoci vyjadřuje míru rodinné podpory a pomoci v různých formách (Bengtson, 2001). Dle Bengtsona (2001) se jedná zejména o materiální, emocionální a provozně technickou pomoc a podporu.

- **Solidarita příležitostí**

Poslední dimenzí konceptu mezigenerační solidarity dle Bengtsona je solidarita příležitostí. Bengtson a Roberts (1991 in Jeřábek, 2013b) uvádí, že solidarita příležitostí vyjadřuje konkrétní podmínky uskutečnitelnosti, příležitostí a možností pomoci a podpory. Bengtson a Roberts (1991 in Jeřábek, 2013b) zahrnují do výše zmíněného vzdálenost bydlení pečovaného jedince a dále počet členů rodiny a jejich zdraví.

Jeřábek (2005) ve své knize pracuje s pojmem organické sociální soudržnosti. Tento pojem vnesl do sociologie francouzský sociolog Émile Durkheim (Jeřábek, 2013a). Durkheim (1893/1933 in Jeřábek, 2013a) vymezuje organickou sociální soudržnost jako vzájemnou závislost při dosahování společných cílů. Jeřábek et al. (2005) vysvětluje, že jde v podstatě o to, zda se pečující rodině podaří přeorganizovat život rodiny jako celku, zvládnout rozdělení rolí, upravit svůj časový rozvrh, změnit již navyklé zvyklosti a mnohé si odříct či změnit zaměstnání. Organická rodinná soudržnost zahrnuje odřeknutí vlastních priorit jednotlivých členů rodiny, a to na úkor společných potřeb pro fungování rodiny, která na sebe vzala úkol pečovat o svého nesoběstačného člena (Jeřábek, 2005).

Jak již bylo zmíněno, v rámci rodiny se setkáváme se solidaritou rodinnou. Špidla (2007) uvádí, že není pochyb o tom, že rodinné vztahy vytváří důležitý rámec solidarity, a to zejména při péči o děti a závislé osoby. Pokud v rodině není dostatek sociální soudržnosti, často rodina není schopna zajistit péči o svého nesoběstačného člena (Nová, 2018). Špidla (2007) dále říká, že dle průzkumů Evropské unie z roku 2006 se Evropané v případě nemoci, nebo pokud potřebují psychologickou nebo finanční

podporu, právě obrací nejprve na své rodinné příslušníky. Proměna rodiny a skutečnost, že rodina prochází změnami a stává se křehkou, může být také jeden z faktorů, který ovlivňuje situaci ohledně mezigenerační solidarity v rodině při péči o nesoběstačného člena (Nová, 2018). Dle Špidly (2007) je v důsledku strukturálních změn v rodině a změn v životních a pracovních podmínkách rodinná solidarita ohrožena. Rovněž Keller (2009) ve své knize uvádí, že v rámci sociálního státu dochází k poklesu solidarity v podstatě ve všech oblastech, které jsou zasaženy jeho vnitřními problémy, tedy v souvislosti s flexibilizací práce, v souvislosti s krizí rodiny a rovněž v důsledku stárnutí populace.

## 2. Koordinovaná rehabilitace

### 2.1 Vymezení koordinované rehabilitace

Pojem "rehabilitace" pochází z latinského slova "rehabilitatio" a původně byl používán k označení léčebných postupů vedoucích k navrácení funkčních schopností (Votava et al., 2005).

V souvislosti s koordinovanou rehabilitací je zásadní holistické pojetí člověka, jelikož nám umožňuje vnímat koordinovanou rehabilitaci osob se zdravotním postižením opravdu uceleně (Pfeiffer a Švestková, 2014). Člověka je proto nutno vnímat jako bytost bio-psycho-sociální a rovněž duchovní a nedopouštět se zbytečného redukcionismu opomenutím některé z těchto složek (Jankovský, 2018). Ve své podstatě jde o to, že poškození či omezení působení zmíněných subsystémů může ovlivnit fungování celého systému lidského zdraví a nemoci (Novosad a Novosadová, 2000).

Pojem rehabilitace se začal častěji používat v Americe ve spojitosti s první světovou válkou, kdy bylo potřeba navrátit zraněné vojáky zpět do armádní funkce nebo civilního života (Pfeiffer a Švestková 2014). Postupem času a s rostoucí globalizací zaznamenala rehabilitace obrovský pokrok (Pfeiffer a Švestková, 2005).

Již v roce 1969 definovala Světová zdravotnická organizace rehabilitaci jako *kombinované a koordinované použití léčebných, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik a znovu výcvik jednotlivce k nejvyššímu možnému stupni funkční schopnosti* (WHO, 1969). V roce 2011 definovala Světová zdravotnická organizace ve ve Světové zprávě o zdravotním postižení rehabilitaci jako *soubor opatření, která pomáhají jedincům se zdravotním postižením dosáhnout a udržet optimální fungování v interakci se svým prostředím* (WHO, 2011). Rehabilitace byla roku 1993 definována rovněž Organizací spojených národů, a to jako *proces, jehož cílem je umožnit osobám se zdravotním postižením, aby dosáhly a zachovaly si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou a sociální úroveň funkcí a poskytovat jim prostředky pro změnu jejich života k dosažení vyšší úrovně nezávislosti* (OSN, 1993 in Krhutová, 2017). Jankovský (2014) uvádí, že v rámci koordinované podpory osob se zdravotním postižením je stěžejní aplikace uceleného systému rehabilitace, který efektivně propojuje prostředky léčebné, pedagogické, sociální a pracovní.

Úkolem systému koordinované rehabilitace je dle Pfeiffera a Švestkové (2005) cílevědomě a záměrně působit na jedince tak aby:

- se, pokud je to možné, adaptoval na svůj nepříznivý stav;
- nabyt nebo znovu nabyt určité dovednosti, které mu umožní samostatný život v maximální možné míře;
- nabyt pracovních dovedností, které mu umožní se zapojit do pracovního procesu.

Jesenský (1995) má za to, že předpokladem úspěšné rehabilitace je:

- pozitivní motivace jedince s postižením v přístupu a zájmu o rehabilitaci;
- aktivita jedince s postižením v průběhu rehabilitace;
- dostatek sociálních jistot jedince s postižením.

Votava et al. (2005) uvádí, že optimálním výsledkem rehabilitace je odstranění všech důsledků nemoci nebo úrazu, které se projevují na pohybovém ústrojí, rozumových schopnostech a psychice a rovněž na vnitřních orgánech.

Jelikož se tato práce zabývá využitím koordinované rehabilitace u dětí, je důležité zmínit, že dle Votavy et al. (2005) je cílem rehabilitace u dětí se zdravotním postižením podporovat přirozený vývoj a přiblížit ho vývoji jeho zdravých vrstevníků, případně dosáhnout zcela fyziologického vývoje.

Pfeiffer a Švestková (2005) dodávají, že aby koordinovaná rehabilitace vedla k zamezení či vzniku zdravotního postižení nebo případně minimalizaci negativních důsledků tohoto postižení, je nutné včasné, plynulé a koordinované úsilí. Jesenský (1995) označuje rehabilitaci jako významný prostředek prevence invalidity a zároveň jako nejvýznamnější prostředek integrace.

## ***2.2 Složky koordinované rehabilitace***

Jesenský (1995) ve své knize zmiňuje 4 složky koordinované rehabilitace, a to léčebnou, sociální, pedagogickou a pracovní. Naproti tomu Novosad a Novosadová (2000) k těmto čtyřem zmíněným složkám přidávají navíc složku rodinnou, psychologickou a volnočasovou. S Jesenským (1995) se ovšem shoduje většina autorů, kteří ve svých publikacích zmiňují pouze ony čtyři základní složky koordinované rehabilitace.

### **2.2.1 Léčebná složka rehabilitace**

Léčebná rehabilitace zahrnuje soubor včasných, diagnostických, terapeutických a organizačních opatření směřujících k optimální funkční zdatnosti a vytvoření podmínek pro její dosažení (Švestková et al., 2008). Dle Jesenského (1995) usiluje léčebná rehabilitace především o odstraňování defektů organismu a poruch jeho funkcí a vytváří tak předpoklad pro rozvoj schopností ovlivňujících utváření osobnosti a rovněž pro socializaci. Podstatné je také zmínit dělení léčebné rehabilitace dle Gogstadta na rehabilitaci vertikální a rehabilitaci horizontální, které uvádí Votava et al. (2005). Při vertikální rehabilitaci dochází k postupnému zlepšování funkční poruchy až do té míry, kdy dojde k návratu ke stavu původního zdraví (Votava et al., 2005). Naproti tomu rehabilitace horizontální probíhá při trvalém postižení, kdy lze funkční poruchu upravit jen v omezené míře (Votava et al., 2005). Mezi nejčastější postupy léčebné rehabilitace patří dle Jankovského (2006) fyzikální terapie, léčebná tělesná výchova, ergoterapie, animoterapie a další specifické terapie, např. arteterapie, muzikoterapie a psychoterapie.

### **2.2.2 Sociální složka rehabilitace**

*Sociální rehabilitace je proces, ve kterém osoba s dlouhodobým či trvalým zdravotním postižením absolvuje nácvik potřebných dovedností, směřujících k dosažení samostatnosti a soběstačnosti v maximální možné míře s ohledem na její zdravotní postižení, a to za účelem co nejvyššího stupně jejího sociálního začlenění* (Švestková et al., 2008, s. 9). Jankovský (2006) uvádí, že v sociální rehabilitaci jsou uplatňovány metody reedukace, kompenzace a akceptace. Mezi cíle sociální rehabilitace patří dle Votavy et al. (2005) zajištění ekonomických jistot, předpoklady pro samostatné bydlení, rozvoj zájmové činnosti, možnost sdružování a získávání informací, předpoklady pro rozvoj osobnosti. Těchto cílů je dosahováno prostřednictvím služeb, které v terénní a ambulantní formě zahrnují nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění; zprostředkování kontaktu se společenským prostředím; výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. A dále rovněž formou pobytových služeb, které zahrnují poskytování ubytování, poskytování stravy a pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu (Francová, 2014).



### **2.2.3 Pedagogická složka rehabilitace**

*Pedagogická rehabilitace je proces, jehož cílem je dosáhnout u osob se zdravotním postižením při respektování jejich individuálních potřeb a možností a společenské situace co nevyššího stupně vzdělání, podpořit tak jejich samostatnost a aktivní zapojení do všech obvyklých aktivit společenského života a prostřednictvím výchovy a vzdělání posilovat harmonické soužití všech členů společnosti (Švestková et al. 2008, s. 10).* Pedagogická rehabilitace využívá metody speciální pedagogiky, které zahrnují ranou péči, předškolní, přípravu, školní práci a rámci profesní přípravy rekvalifikaci (Mojžišová, 2019). Votava et al. (2005) uvádí, že dosažení potřebné úrovně a obsahu vzdělání je obvykle jedním z důležitých rehabilitačních cílů, a to nejen u dětí školního a dorostového věku, ale i v dospělosti, kdy doplnění vzdělání či rekvalifikace zvyšuje možnost perspektivního pracovního uplatnění osoby se zdravotním postižením.

### **2.2.4 Pracovní složka rehabilitace**

*Pracovní rehabilitace je souvislá péče poskytovaná osobě se zdravotním postižením na základě individuálního plánu pracovní rehabilitace s cílem umožnit této osobě získat a zachovat si vhodné zaměstnání a tak jí usnadnit její zapojení nebo opětovný návrat do společnosti (Švestková et al., 2008, s.11).* Dle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti v platném znění, zahrnuje pracovní rehabilitace zejména poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání a vytvoření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání.

### **2.3 Multidisciplinární tým - kruhová podpora**

Jak vyplývá z výše uvedeného, aby byl systém koordinované rehabilitace funkční, je vyžadována účinná spolupráce celého týmu odborníků (Jankovský, 2005). Nejen profesionalita, ale také odbornost, a především lidskost jsou předpokladem pro správně fungující tým, díky kterému dochází k dosahování rehabilitačních cílů (Jankovský, 2014). Dle Jankovského (2014) je rovněž podstatná schopnost vzájemné komunikace mezi členy týmu. Votava et al. (2005) uvádí, že správně fungující rehabilitační tým by se měl skládat z lékařů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, psychologů, sociálních pracovníků, speciálních a pedagogů a případně logopedů.

Pro tuto práci je vhodné uvést příklad zmíněný Jankovským (2014), na kterém vysvětluje princip kruhové podpory na práci odborníků s dítětem s tělesným postižením. Kruh symbolizuje kulatý stůl, kolem kterého sedí různí odborníci a rodiče dítěte s postižením (Jankovský, 2014). Všichni zúčastnění jsou postaveni do rovnoprávné pozice a jejich spolupráce je cílena zejména na zájem a prospěch dítěte s postižením a jeho rodinu (Jankovský, 2014). Wolghemut (2004 in Jankovský, 2014) uvádí jiný model kruhové podpory, kdy sociální pracovník stojí na straně klienta, a proto se nalézá v centru veškerého dění. Wolghemut (2004 in Jankovský, 2014) dodává, že v tomto modelu je cílem sociálního pracovníka vysvětlit rodičům všechny náležitosti v souvislosti s děním v rámci kruhové podpory jejich dítěte a pomoci jim tak pochopit souvislosti a usnadnit důležitá rozhodnutí.

Dle Machové (2019 in Trubelíková, 2019a) v tuzemských podmínkách zatím není obvyklé, aby měl rodič možnost setkat se s odborníky z resortů školství, zdravotnictví i sociálních služeb u jednoho stolu.

#### ***2.4 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF)***

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností (dále jen MKF), disability a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health) je hodnocení, které vypracovala Světová zdravotnická organizace (Zeman, 2009). MKF byla ve svém konečném znění schválena shromážděním Světové zdravotnické organizace v roce 2001, kde bylo zároveň doporučeno mezinárodní používání (Votava et al., 2005). WHO (2007) vnímá jako velký filosofický posun zejména to, že Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví neklasifikuje osoby, ale popisuje a klasifikuje situace každého člověka v řadě okolností, vztahujících se ke zdraví. Na rozdíl od Mezinárodní klasifikace nemocí (International Classification of Diseases), která popisuje chorobný stav jedince a jeho vznik, má Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví za úkol stanovit, jaké obtíže člověku způsobuje nemoc, úraz nebo vrozená vada, jak ho tyto obtíže omezují a jakými způsoby se s nimi může vyrovnat (Pfeiffer et al., 2014). Ve spojitosti s MKF je důležité zmínit 3 zásadní pojmy, které označují funkční změny následkem zdravotního postižení:

- **porucha** (impairment), která se objevuje na orgánové nebo tělesné úrovni;
- **disabilita** (disability), která označuje funkční změnu na úrovni celého jedince, a která tohoto jedince omezuje v nějaké činnosti;

- **handicap** (handicap), který označuje projekci poruchy a disability do společenské roviny (Votava et al., 2005).

Zároveň je nutno dodat, že MKF hodnotí současně vždy i pozitivní aspekty zdraví, tedy orgány a funkce, které nejsou u daného jedince postiženy (Votava et al., 2005). Z tohoto důvodu byly později navrženy nové neutrální pojmy a od původních pojmů bylo upuštěno:

- **tělesné funkce** jsou fyziologické funkce tělesných systémů (včetně funkcí psychických);
- **tělesné struktury** jsou anatomické části těla jako orgán a končetiny;
- **aktivita** je provádění úkonu nebo činu jedincem;
- **participace** je zapojení do životní situace;
- **faktory prostředí** vytvářejí fyzické a sociální faktory a postoje lidí, kde lidé žijí a uskutečňují své životy (WHO, 2001).

MKF zároveň zdůrazňuje, že nehodnotí člověka jako takového, ale situace, ve kterých se nachází, které mohou být omezující a ve kterých může být znevýhodněn, ale jinak je zdrav. To vše závisí na faktoru prostředí, které může danou situaci vytvářet jako bariérovou nebo facilitující (Pfeiffer a Švestková, 2005).

Cílem klasifikace MKF je poskytnout jednotný a standardizovaný popisný nástroj pro hodnocení celkového stavu jedince a zlepšit tak komunikaci mezi medicínskými obory, systémem sociálního zabezpečení, výzkumnými oblastmi sociální politiky a odbornou veřejností (Zeman, 2009).

### **3. Zdravotní postižení**

#### **3.1 Vymezení zdravotního postižení**

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách definuje zdravotní postižení jako postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby. Vágnerová (2008) vymezuje zdravotní postižení jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému, v jehož důsledku dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí. Život s jakýmkoli zdravotním postižením má i přes veškerou podporu jedinců s postižením za následek řadu omezení a znevýhodnění (Novosad a Novosadová, 2000).

#### **3.2 Příčiny a doba vzniku zdravotního postižení**

Dle Prevendárové (1998) je z prognostického hlediska velmi důležitá vývojová úroveň dítěte v době, kdy došlo k postižení, popřípadě doba, kdy bylo postižení odhaleno. Postižení můžeme z hlediska doby vzniku dělit na vrozené a získané. Urbanová (2019) uvádí, že vrozená postižení představují u dětské populace přibližně 4 %, jiná vznikají v důsledku úrazů a vážných onemocnění v průběhu života. Dle Vágnerové (2008) mohou být příčiny vzniku vrozených smyslových, komunikačních či pohybových postižení různé, od poruch genetických dispozic až k prenatálně, perinatálně a postnatálně působících vlivů prostředí. Je třeba zmínit, že to, zda je postižení vrozené či získané, má zásadní vliv na sociální situaci a subjektivně prožívanou zátěž (Urbanová, 2019). U jedinců s vrozeným postižením není subjektivní zátěž tak traumatizující, jelikož je jedinec na své omezení adaptován od narození (Urbanová, 2019). U získaného postižení je ovšem tato zátěž mnohem vyšší, jelikož se jedinec musí nejprve vyrovnat se změnou a až poté přichází na řadu vývoj za ztížených podmínek (Matějček, 2001).

#### **3.3 Druhy zdravotního postižení**

##### **3.3.1 Tělesné postižení**

Tělesným postižením rozumíme takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými nebo trvalými problémy v motorických dispozicích jedince (Jankovský, 2006). Čadová et al. (2012a) uvádí, že tělesné postižení můžeme vnímat buď jako pohybový defekt ve smyslu funkčního omezení, nebo jako tělesnou deformaci ve smyslu estetického

postižení. Podle postižené části těla rozeznáváme skupinu centrálních a periferních obrn, deformace, malformace a amputace, přičemž všechny tyto vady mohou být různého stupně (Vítková, 2006).

Obrna, což je ztráta schopnosti uskutečnit volní pohyb, se dělí na obrnu částečnou, která je nazývána parézou, případně úplnou, kterou nazýváme plegie (Jankovský, 2006). Obrny se týkají centrální a periferní nervové soustavy, přičemž centrální část zahrnuje mozek a míchu a část periferní obvodové nervstvo. Za nejčastější příčinu vzniku tělesného postižení je považována dětská mozková obrna, která se dle Jesenského vyskytuje u celé poloviny všech tělesně postižených osob (Čadová et al., 2012a). Mezi další nejčastější centrální postižení řadíme dětskou obrnu, mozkové záněty, mozkové nádory, rozštěpy páteře, rozštěpy míchy a míšních plen (Čadová et al., 2012b).

Deformace zahrnují rozsáhlou skupinu vrozených nebo získaných vad, které se vyznačují nesprávným tvarem některé části těla (Kubát 1992 in Vítková, 2006). Dle Čadové et al. (2012b) mezi vrozené deformace patří deformity lebky, končetin, svalů a kloubů. Mezi nejčastější vady řadíme vrozené vykloubení kyčlí a Perthersovu chorobu, skoliózu, kyfózu, progresivní svalovou dystrofii a Duchennovu svalovou dystrofii (Čadová et al., 2012b).

Malformací rozumíme patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji končetin, kdy dochází buďto k chybění končetiny, které je označováno jako amélie, nebo k fokomelii, kdy končetina navazuje přímo na trup (Vítková, 2006).

Amputací rozumíme umělé odnětí části končetiny od trupu, ke kterému dochází v důsledku úrazu nebo nezbytného chirurgického zákroku (Vítková, 2006).

### **3.3.2 Mentální postižení**

V případě mentálního postižení je třeba uvést, že v literatuře je z velké většiny zmiňován hlavně pojem mentální retardace. Bazalová (2014) uvádí, že pojmy mentální postižení a mentální retardace jsou většinou užívány jako synonyma.

Valenta a Müller (2007) uvádějí definici mentální retardace dle MKN-10 jako stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Dle Bazalové (2006) se jedná o trvalý stav, kdy jsou narušeny

všechny složky osobnosti - duševní, tělesná i sociální. Lečbych (2008) popisuje stupně mentální retardace v závislosti na IQ jedince dle MKN-10 jako: lehká MR (IQ 50-69), středně těžká MR (IQ 35-49), těžká MR (IQ 20-34), hluboká MR (IQ pod 20) a jiná MR (hodnotu IQ nelze určit). Valenta a Müller (2007) rovněž zmiňují, že u jedinců s mentální retardací se často vyskytují rozmanité duševní poruchy. Pro lepší představu budou zmíněny některé z mnoha determinantů, které se vyskytují u osob s mentálním postižením, a které uvádí Dolejší (1978 in Valenta a Müller, 2007): zvýšená závislost na rodičích, infantilnost osobnosti, sugestibilita a rigidita chování, impulsivnost, hyperaktivita nebo hypoaktivita, zpomalená chápavost, snížená mechanická a logická paměť atd. Je rovněž důležité zmínit některé syndromy spojené s mentálním postižením, a to: Downův syndrom, Prader-Willi syndrom, syndrom kočičího křiku, fetální alkoholový syndrom, hydrocefalie atd. (Bazalová, 2014).

Zvláštní pozornost je nutné věnovat poruchám autistického spektra, které se řadí k nejtěžším poruchám dětského mentálního vývoje, jelikož zcela pronikají osobností dítěte, výrazně mění jeho chování a možnosti socializace a jsou trvalé (Bazalová, 2014; Valenta a Müller, 2007). Poruchy autistického spektra výrazně narušují fungování jedince, závažně narušují jeho komunikační a sociální dovednosti a jsou doprovázeny výrazně odlišným chováním, které přináší mnoho komplikací v životě jedince (Thorová, 2006). Poruchy autistického spektra jsou charakterizovány triádou znaků - narušenou sociální interakcí, omezenou schopností verbální a neverbální komunikace a stereotypním chováním (Valenta a Müller, 2007). Mezi poruchy autistického spektra řadíme Dětský autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom a Atypický autismus (Valenta a Müller, 2007)

### ***3.3.3 Zrakové postižení***

Zrakové postižení znamená pro jedince, že jeho schopnost přijímat vizuální informace je omezena, ztížena nebo zcela vyloučena (Nováková, 2006). Závažné zrakové postižení vytváří situaci tzv. senzorické deprivace (Vágnerová, 2008). Nejčastějším kritériem pro dělení zrakového postižení je stupeň zrakové vady, kdy rozlišujeme slabozrakost, zbytky zraku, nevidomost a poruchy binokulárního vidění (Nováková, 2006). Pravděpodobnost poškození zrakových funkcí závisí na příčině zrakové vady, mezi které řadíme postižení optického aparátu oka, postižení dalších částí oka, postižení sítnice a zrakového nervu, kortikální postižení zrakových funkcí (Vágnerová, 2008).

### **3.3.4 Sluchové postižení**

Sluchové postižení vede k podnětové deprivaci, k omezení či k úplnému chybění zvukových podnětů a s tím souvisejícímu zúžení variability zkušeností (Vágnerová, 2008). Dle Vágnerové (2008) je sluchově postižený jedinec omezen nejen v oblasti vnímání řeči, ale chybí mu také sluchová orientace v prostředí. Jedinci se sluchovým postižením jsou děleni především z hlediska stupně tohoto postižení, a to na neslyšící, nedoslýchavé a ohluchlé (Horáková, 2006).

### **3.3.5 Kombinované postižení**

V některých případech dochází ke kombinaci postižení, kdy je současně narušeno několik funkcí (Jankovský, 2005). Kombinace několika druhů postižení bývají zapříčiněny genetickými anomáliemi a někdy se projevují formou souborů mnoha příznaků, tedy syndromů. Jedná se zejména o Downův syndrom, Turnerův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom aj. (Slowík, 2016). U těchto postižení dochází ke kombinaci dvou, případně i více různých vad, což způsobuje značné obtíže v procesu edukace a při sociální a pracovní integraci těchto jedinců (Jankovský, 2014). Nejčastěji se jako kombinovaná postižení označují ta, kde je k mentálnímu postižení přidruženo tělesné nebo zrakové postižení (Votava et al., 2005). Mentální postižení se vyskytuje společně s tělesným postižením nejčastěji u dětské mozkové obrny (Slowík, 2016). Prakticky vždy se u jedinců s mentální retardací vyskytuje narušená komunikační schopnost zapříčiněná symptomatickými vadami řeči (Slowík, 2016). Zvláštní kombinací je potom kombinace sluchového a zrakového postižení, kdy dochází ke vzniku hluchoslepoty (Slowík, 2016). Časté jsou rovněž kombinace zdravotního, zejména potom mentálního postižení, s poruchami chování (Slowík, 2016).

## **4. Rodina dítěte se zdravotním postižením**

*Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinu toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i jejich chování, nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tyto lidé mohou v rámci obranných reakcí projevat jiným způsobem než dřív, resp. než je obvyklé, nebo se od ní dokonce izolovat (Vágnerová, 2008, s. 164).*

### **4.1 Narození dítěte se zdravotním postižením**

Prevendárová (1998) uvádí, že je naprosto přirozené, že rodiče chtějí mít zdravé dítě. Mnoho rodičů má dokonce předem vytvořenou představu o tom, jak by jejich dítě mělo vypadat a čím se má stát, a to často ještě před tím, než se dítě vůbec narodí (Prevendárová, 1998). Matějček (2001) uvádí, že narození dítěte s postižením znamená nevyhnutelný otřes těchto představ rodičů. Jedlička (2004) jeho výrok potvrzuje a popisuje narození dítěte s postižením jako traumatický krizový stav, který je zapříčiněn silným emočním otřesem narušujícím lidskou existenci.

Dle Selikowitz (2005) se rodiče o tom, že se dítě nenarodilo v pořádku, dozvídají v době, kdy jsou výjimečně zranitelní. S informací o postižení svého potomka se vyrovnává každý z rodičů svým individuálním způsobem (Černá et al., 2015). Většinou ale rodiče reagují především mimořádně emocionálně (Vágnerová et al., 2009). Dle Vitoně (2015) je intenzita těchto emocí ovlivněna zpravidla dvěma faktory: nakolik je postižení dítěte závažné a do jaké míry ovlivní vývoj dítěte do budoucna.

Matoušek (2003) uvádí, že traumatizována je především matka, která své dítě bere vždy jako součást sebe samé. Dle Vágnerové et al. (2009) je pro přijetí a zpracování tak závažné skutečnosti důležitý způsob, jakým jsou rodiče informováni. Selikowitz (2005) dodává, že ale neexistuje žádný obecný ani ideální způsob, jak takovouto zprávu sdělit. Dle průzkumů se chce většina rodičů o postižení dítěte dozvědět co nejdříve a zároveň chtějí, aby bylo dítě v tu chvíli u toho (Selikowitz, 2005). Matějček (2001) dodává, že zásadní je informovat oba rodiče společně. Langmeier (1982 in Pešová a Šamalík, 2006) uvádí, že způsob, jakým je rodičům informace sdělena, má hluboký dopad na



vývoj situace v rodině a ovlivňuje nejen to, jak se rodina situaci přizpůsobí, ale také to, jak budou s dítětem v raném období jeho života zacházet.

Přijetí nové role, role rodiče dítěte se zdravotním postižením, s sebou přináší mnoho mnohdy negativních změn a požadavků, kterými jsou rodiče stresováni a určitou dobu jim trvá, než se s nimi smíří (Vágnerová et al., 2009). Vágnerová (2008) popisuje toto období jako fázi krize rodičovské identity. Proces vyrovnávání se s postižením dítěte má charakteristický průběh a jako první jej uceleným způsobem popsala E. Kübler-Ross (Jankovský, 2006). Jankovský (2006 a 2018) popisuje tyto fáze vyrovnávání se s rodičovstvím dítěte s postižením následovně:

**0. *Fáze nutilní***

Stádiu prvního šoku zpravidla předchází fáze nutilní. Jde o to, že člověk si možnost narození dítěte s postižením v obecné rovině vlastně uvědomuje, ale u sebe si tuto možnost nepřipouští.

**1. *Fáze šoku***

Jedná se o první silnou emoční reakci rodičů na sdělení diagnózy postižení. Rodiče jsou postaveni tváří v tvář naprosto nečekané realitě a prožívají deziluzi a obrovské zklamání. Rodiče v této fázi zoufale hledají uspokojivou odpověď na otázku, proč právě oni. V této fázi se často objevují nepřiměřené reakce, ale je potřeba si uvědomit, že s šokem je spojen pocit strašlivé ztráty, ztráty dokonalého dítěte, na které se těšili.

**2. *Fáze popření (smlouvání)***

Další fází bývá popření skutečnosti, že se dítě narodilo s postižením. Rodiče soudí, že se jedná patrně o omyl a všechno se nějak vysvětlí. Rovněž hledají jiné odborníky, u kterých hledají příznivější zprávu.

**3. *Fáze zlosti***

V této fázi směřují rodiče svou zlost proti bezprostřednímu okolí, kdy obviňují sebe navzájem či sebe samotné. Agrese bývá rovněž často směřována proti zdravotnickému personálu a proti lékaři, který diagnózu stanovil. V této fázi je zapotřebí mnoho trpělivosti a porozumění ze strany okolí.

#### **4. *Fáze deprese***

Ve fázi deprese jsou rodiče zpravidla zasaženi hlubokým smutkem spolu s pocity viny a naprostého selhání. Pocity selhání mohou vyústit ve stud za dítě v tendence žít v izolaci, což vede k nežádoucí sociální izolaci. Nezřídka si rodiče myslí, že narození dítěte s postižením jim bylo uloženo jako trest za jejich prohřešky v životě. V této etapě je zásadní pomoc ze strany odborníků.

#### **5. *Fáze akceptace***

V této fázi se rodiče vyrovnávají s tím, že se jim narodilo dítě s postižením, přijímají ho takové, jaké je a hledají dostupná řešení do budoucnosti. Začínají se otevírat vůči světu a reorganizují svůj hodnotový systém. Na druhou stranu nelze v některých případech vyloučit ani odmítnutí dítěte s postižením a jeho umístění do ústavní péče.

Černá et al. (2015) podotýká, že někteří rodiče mohou procházet i více fázemi najednou či mezi fázemi oscilovat, případně některou z fází zcela přeskočit.

Dle Vágnerové et al. (2009) je důležitým faktorem ovlivňujícím míru rodičovského stresu typ a závažnost postižení dítěte a z něho vyplývající míra závislosti na péči jiné osoby. Je potřeba si uvědomit, že děti s postižením vyžadují daleko více zapojení, nasazení, času, síly, podpory a trpělivosti než děti zdravé (Černá et al., 2015).

#### **4.2 *Faktory přijetí dítěte s postižením***

Lidský život je plný nejrůznějších proměn a oproti očekávání se vyskytujících komplikací a překážek, které člověku brání v uspokojování obvyklých přání a potřeb (Jedlička, 2004). Dle Jedličky (2004) je schopnost přizpůsobení se změnám a vyrovnání se s nimi základní dynamikou lidské existence a zdrojem duchovního růstu jedince. Dle Selikowitz (2005) přijímají každý rodiče zprávu o tom, že se jejich dítě narodilo s postižením trochu jinak, většinou se však u nich objevují stejné pocity. Velkou podporou může být pro rodiče dítěte s postižením kontakt s rodinami s podobně postiženým dítětem a někdy i pouze vědomí, že ostatní se ve stejné situaci cítili stejně (Černá et al., 2015).

Dle Matějčka (1992) vede prožívání postižení dítěte pouze jako neštěstí k pasivitě a uzavření do sebe. Matoušek (2003) pojmenovává toto uzavření se rodiny před okolním světem jako jakýsi ostrov neštěstí. Autoři Jankovský (2018) a Matějček (1992) se shodují, že důležité je, aby fakt, že se dítě narodilo se zdravotním postižením, byl rodiči přijat jako životní zkouška či úkol, který je potřeba splnit, a ne jako úděl. Dle Jankovského (2018) je toto cestou k účinnému řešení celé situace.

Bratská (1992 in Prevendárová, 1998) uvádí, že při adaptaci na zátěžové situace hrají významnou roli vlastnosti jedince, v našem případě rodičů, sourozenců či prarodičů, jako jsou schopnost překonávat překážky, vytrvalost a schopnost nalézt hezké chvíle v těžkých životních zkouškách. Dle Slezákové (1993 in Prevendárová, 1998) jsou důležité rovněž vztahy mezi členy rodiny, příbuzenské vztahy, vztahy s přáteli a zkušenost rodičů s výchovou dětí. Přijetí dítěte s postižením závisí dále například na inteligenci a vzdělání rodičů nebo také na sociálněekonomickém postavení rodiny (Prevendárová, 1998).

Scorige et al. (1998 in Vančura, 2007) popisuje proměnné ovlivňující adaptaci rodičů na existenci dítěte s postižením takto:

### 1. charakteristiky rodiny

- **soudržnost rodiny** je chápána jako pocit sounáležitosti a emocionální blízkosti a vede k nižší míře stresu rodičů a vyšší manželské spokojenosti;
- **schopnost řešit problémy** přináší větší míru přizpůsobení otců a nižší míru stresu matek;
- **nezdolnost rodiny**, je chápána jako odhodlání vytrvat a postavit se překážkám, které jsou vnímány spíše jako příležitost než jako nebezpečí;
- **sdílení odpovědnosti a vymezení rolí**, kdy je podstatou předefinování rolí členů rodiny, tak aby byly uspokojeny potřeby dítěte s postižením;
- **složení rodiny**, kdy je zdůrazňován význam přítomnosti obou rodičů.

## 2. charakteristiky rodičů

- *kvalita manželského vztahu*, která umožňuje sdílet odpovědnost, poskytovat vzájemnou podporu a získat reálný pohled na vlastní dítě a ocenit vklad, který pro fungování rodiny přináší partner;
- *locus of control matky*, kdy charakteristiky matek ukazují, že matky, které jsou přesvědčené o vlastním vlivu na situaci a události v rodině, vykazují vyšší míru adaptace;
- *přesvědčení a hodnocení ze strany rodičů*, kdy je sledováno, jak otec a matka vnímají své dítě a rodinnou situaci;
- *časový rozvrh a plánování aktivit*, kdy je důležité vymezení času pro partnera, zdravé děti a sebe samého.

## 3. charakteristiky dítěte

- *závažnost postižení*, která ovlivňuje stres rodičů, jelikož přináší další negativní faktory, jako je například nejednoznačnost diagnózy a prognózy, přítomnost problematického chování, úroveň intelektových schopností a nároky na péči;
- *věk dítěte*, kdy studie poukazují na pozitivní důsledky vývoje dítěte pro adaptaci rodičů;
- *pohlaví dítěte*, kdy rodiče dívek s postižením vykazují lepší přizpůsobení situaci než rodiče chlapců;
- *temperament a sociální kompetence dítěte*, kdy některé výzkumy tento vztah popírají, zatímco jiné uvádí vyšší míru stresu u dětí, které svým rodičům neodpovídají na emocionální úrovni komunikace.

## 4. vnější proměnné

- *stigmatizující sociální postoje*, které představují trvalý zdroj stresu pro celou rodinu;
- *sociální opora*, kdy vztahová síť poskytuje rodičům oporu, konstruktivním způsobem snižuje míru prožívaného stresu, pozitivně ovlivňuje přizpůsobení matek, postoje a očekávání obou rodičů, vývoj a chování dítěte;

- *spolupráce s profesionály*, kdy jsou často zmiňovány obtíže, do kterých se dostávají rodiče dětí s mentálním postižením při komunikaci s profesionály.

### 4.3 *Fungování rodiny jako celku*

Narození dítěte s postižením zcela mění život a fungování celé rodiny a je nezbytně nutné, aby byl rodinný život uspořádán tak, aby splňoval potřeby nejen dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů (Bartoňová a Pipeková, 2006a). Situace, kdy se do rodiny narodí dítě s postižením, může mít vliv na manželský vztah rodičů, jejich pracovní a volnočasové aktivity, na sourozence a rovněž na ekonomiku rodiny (Bhatia, 2018).

Vztah mezi rodiči a dětmi je jedním z nejdůležitějších činitelů, které ovlivní, jak se oni i jejich dítě dokážou vyrovnat s životními překážkami (Selikowitz, 2005). Není pochyb o tom, že narození dítěte s postižením ovlivňuje manželský vztah a mění celkové klima rodiny (Vágnerová et al., 2009). Vágnerová et al. (2009) uvádí, že narození dítěte s postižením je zkouškou partnerské soudržnosti a spolupráce. Taanila et al. (2002 in Vitoň, 2015) uvádí, že největším traumatem rodičů je jejich pocit selhání v rodičovské roli, která je v závislosti na biologické a sociální odlišnosti vnímána oběma pohlavími rozdílně. Dle Vágnerové et al. (2009) může někdy nutnost zvládnout takto velkou zátěž vést k posílení vzájemných vazeb, zatímco jindy vede k jejich rozpadu. Tento výrok potvrzuje Taanila (2002 in Vitoň, 2015) a říká, že tato traumatizující situace může vyústit v rozpad rodiny a zpravidla pak k odchodu otce. Rovněž Jankovský (2006) uvádí, že u otců se můžeme setkat s velmi intenzivním nutkáním opustit rodinu, respektive tedy vztah, který je poznamenán narozením dítěte s postižením, což je ve své podstatě jedna z forem útěku od problému.

K narušení vztahu dochází zejména díky vynucené změně životního stylu, kdy je denní program rodiny podřízen potřebám dítěte, a to obvykle na úkor společných zážitků manželského páru (Vágnerová et al., 2009). Balci et al. (2019) poznamenává, že důvodem manželských problémů může být rovněž stres vyvolaný sociální izolací a introverzí rodiny. Je ovšem nutné zmínit, že i narušené vztahy, zatížené narozením dítěte s postižením, mají tendenci se znovu stabilizovat či obnovit svou funkci (Matějček, 2001).

Péče o potomka s postižením je časově i psychicky náročná a rodiče si tak musí rozdělit nové povinnosti, pravomoci a role (Vágnerová et al., 2009). Dítě s postižením se dostává do středu dění, matka se stává "medicínskou specialistkou" a otec pomáhá jaksí "zástupně" například dohledem na ostatní děti (Pešová a Šamalík, 2006). Rovněž dle Vágnerové et al. (2009) se otcové na péči o dítě s postižením podílejí obvykle jen částečně a nejsou na ně kladeny tak velké požadavky, zatímco matky se stávají hlavním, leckdy výlučným pečovatelem, který přebírá zodpovědnost za další rozvoj dítěte a vzdává se svých zájmů a své profese. Bruhn et al. (1971 in Pešová a Šamalík) uvádí, že v některých případech může takováto struktura vyústit v rodinné schizma, kde dochází k jednostranné alianci matky s dítětem s postižením a k odcizení otce. Z tohoto důvodu je dle Matějčka (2001) důležité vhodným způsobem připomínat matce její odpovědnost k dalším dětem v rodině, odpovědnost k manželovi a ke svým rodičům. Totéž je důležité připomínat otcí dítěte i prarodičům (Matějček, 2001).

Ve většině rodin převládá situace, kdy se otec stává výlučným živatelem rodiny, na němž je matka a celá rodina ekonomicky závislá (Vágnerová et al., 2009).

#### **4.4 Sourozenectví s dítětem s postižením**

*Přestože vztah rodič - dítě je velmi důležitý, sourozenecký vztah může být v mnoha ohledech ještě důležitější. Sourozenci nám pomáhají ve vývoji, učí nás, jak se orientovat ve světě či jak se chovat k druhým lidem - ovlivňují naše životy nejen v dané chvíli, ale v mnoha případech formují i naši budoucnost (Havelka a Bartošová, 2019, s. 17).*

Dle Matějčka (2001) některé rodiče zatěžuje představa, že dítě s postižením vyžaduje tolik péče, že si další dítě nemohou dovolit. Matějček (2001) na základě dlouholeté zkušenosti uvádí, že další zdravé dítě v rodině přináší ve většině případů uklidnění, vyrovnání a ozdravení celého rodinného prostředí.

Dítě se zdravotním postižením může v rodině znamenat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro zdravé sourozence, a proto je velmi důležité přiměřeně a přijatelně postižení jejich sourozence vysvětlit (Bartoňová, 2005). Dle Thorové (2006) je potřeba:

- informovat dítě o tom, co má sourozenec za problém;
- otevřeně v rodině komunikovat a dát dítěti možnost vyjádřit negativní názory na sourozence;

- stanovit hranice pro všechny děti a ozřejmit sourozencům rozdílnost hranic pro ně a pro sourozence s postižením;
- věnovat pozornost zdravým sourozencům, vnímat jejich potřeby a úspěchy;
- zařídit, aby zdraví sourozenci mohli trávit určitý čas pouze sami s rodiči;
- spolu s rodiči nalézt a nacvičit reakce v situacích, kdy musí sourozenec čelit dotazům nebo výsměchu ostatních dětí;
- neočekávat, že zdravé dítě převezme péči o sourozence s postižením ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců.

Dle Bittmannové a Bittmanna (2018) je důležité si uvědomit, že dítě bez diagnózy má stejné sociální potřeby jako jeho sourozenec s postižením. Tito autoři konstatují, že naprostá většina sourozenců dětí s postižením bývá v rodině upozadována a dění a pozornost rodiny jsou směřovány na dítě s handicapem. Bartoňová (2005) zmiňuje rovněž opačný extrém, kdy se centrem rodičovské pozornosti a zájmu stává zdravé dítě.

Bittmannová a Bittmann (2018) vysvětlují, že v případě upřednostňování dítěte s postižením je řešení poměrně jednoduché, ale bohužel prakticky obtížně proveditelné, ale zároveň však zdůrazňují, že obtíže bývají nejčastěji zakotveny ve špatné organizaci času rodičů a v přesvědčení, že o dítě se nikdo jiný postarat nezvládne. Dle Bittmannové a Bittmanna (2018) jde vlastně o vyhrazení si co největšího množství času pro zdravé dítě a to:

- prostřednictvím dělení volného času mezi obě děti;
- využitím služby osobní asistence;
- odlehčovací služby;
- volnočasových aktivit;
- zapojením širší rodiny (Bittmannová, Bittmann, 2018).

Často se objevuje názor rodičů, že dítěti pořídí sourozence, aby se mohl o dítě s postižením v dospělosti starat, až tu nebudou rodiče (Thorová, 2006). Rovněž Pešová a Šamálík (2006) popisují situace, kdy dochází k "dohodě", že až to bude potřeba, převezmou zdraví sourozenci péči o dítě s postižením. Thorová (2006) zdůrazňuje, že tento postoj není vhodný, jelikož rodičovská odpovědnost patří pouze rodičům. Dle Bartoňové (2005) mohou požadavky rodičů starat se o sourozence s postižením vést k problematickému obětování vlastního života zdravého dítěte sourozenci. Pešová

a Šamalík (2006) ovšem zdůrazňují, že otázku budoucnosti sourozence s postižením je nutno včas v rodinném kruhu projednat, jelikož mlčení o budoucnosti vyvolává u zdravých sourozenců značnou úzkost. Havelka a Bartošová (2019) zmiňují, že o plánech o péči do budoucna je vhodné se zdravým sourozencem začít mluvit v dospívání. Dle Selikowitz (2005) je důležité, aby rodiče děti ujistili, že až oni sami nebudou moci o dítě s postižením pečovat, jsou k dispozici služby, které tuto péči o jejich sourozence zajistí. Matějček (2001) uvádí, že ze sourozenců přebírají největší břemeno zejména nejstarší sestry, které jsou první přirozenou náhradou matky. Michalík a Krtíčková (2012) zmiňují, že někteří sourozenci toto zavázání odmítnou a riskují tak vyčlenění z rodiny.

#### **4.4.1 Vztahy mezi sourozenci**

Sourozenecké vztahy jsou jedním z prvních kontaktů, se kterými se v životě setkáváme, a i když se charakter i kvalita sourozeneckého vztahu v průběhu času mění, je to trvalý vztah s velkým emocionálním nábojem (Richman, 2006). Vztahy mezi sourozenci bývají ovlivněny několika faktory, které popisují Havelka a Bartošová (2019):

- **věk a vývojová úroveň**, na které se dítě nachází, ovlivňují, do jaké míry je dítě schopno logicky uvažovat nad tím, co se děje a celou situaci pochopit;
- **pořadí narození**, tedy to, zda je zdravý sourozenec starší, nebo mladší, pomáhá lépe pochopit některé možné příčiny jeho problémového nebo nepřiměřeného chování, které bývá především u mladších sourozenců okopírované od dítěte s postižením;
- **pohlaví zdravého sourozence**, kdy dívky bývají do péče zapojeny ve větší míře bez ohledu na pohlaví sourozence s postižením, zatímco chlapci se zapojují méně a kvalita sourozeneckého vztahu bývá podmíněna pohlavím sourozence (bratr s bratrem mají bližší vztah).

Pešová a Šamalík (2006) uvádí, že dítě s postižením, pokud je vychováváno pouze v rodině, bývá ve svých hrách zcela odkázáno na zdravého sourozence, který je pro něj zdrojem poznání a může se účelně podílet na terapii. I z tohoto důvodu se mezi sourozenci vytvářejí pevná pouta, o kterých hovoří Selikowitz (2005). Zdravé děti svým sourozencům pomáhají rovněž v oblasti komunikace, kde mívají nesrovnatelně lepší výsledky než rodiče a také v oblasti kulturně kodifikovaných hodnot a postojů (Pešová a Šamalík, 2006). Dle Prevendárové (1998) je ze strany zdravého dítěte vůči sourozenci



s postižením poskytována zejména pomoc a podpora a v případě sporů dochází z jeho strany k ustupování a urovnávání těchto sporů. Valenta a Müller (2007) zmiňují, že v závislosti na výchovných stylech rodičů se mohou projevovat nejrůznější varianty vztahů, mimo již zmiňované ochrany a pomoci sourozenci s postižením se jedná o soupeření a nepřátelství, které většinou pramení z jednostranné koncentrace zájmu rodičů.

Kvalitu sourozeneckého vztahu může rovněž zlepšit možnost odpočinout si od sebe, nebýt stále v kontaktu a v ideální situaci mít rozdělené pokoje (Havelka a Bartošová, 2019). Společný pokoj může v některých případech vystavovat zdravého sourozence řadě zátěžových projevů chování dítěte s postižením, jako jsou agresivní a destruktivní tendence (ničení věcí, slovní a fyzické napadání), nedostatečná hygiena a sebeobsluha (pomočování, zápach a nepořádek), nepřiměřené chování mezi lidmi (masturbace, nedodržování osobního prostoru), odlišný denní režim (pečovatelské úkony v průběhu noci) a podobně (Havelka a Bartošová, 2019). To vše může negativně ovlivnit sourozenecký vztah (Havelka a Bartošová, 2019). Dle Vágnerové (2008) je nutné, aby si zdravé dítě vytvořilo strategie, které mu pomohou zvládnout vztah se sourozencem s postižením přijatelným způsobem.

#### **4.4.2 Zdravý sourozenec**

Zdraví sourozenci dětí s postižením čelí nejen běžným sourozeneckým problémům, ale jsou rovněž konfrontováni s řadou nevšedních situací, které specifika jejich sourozenců přinášejí (Havelka a Bartošová, 2019). Dle Pešové a Šamalíka (2006) je časté, že děti své sourozence s postižením chrání před útoky, obracejí se proti "čumilům" a někdy se za ně dokonce bijí. Oproti jiným dětem bývají sourozenci dětí s postižením častěji vystavováni jedinečným psychickým a osobním výzvám spojeným s dlouhodobým prožíváním stresu (Havelka a Bartošová, 2019). To, jestli tyto situace budou mít negativní, škodlivý, nebo naopak posilující a obohacující efekt, záleží převážně na uvědomění, pochopení, způsobu promýšlení, přístupu a práci dospělých (Havelka a Bartošová, 2019).

Dle Bartošové (2005) se objevují různé reakce zdravých dětí na sourozence s postižením, a to od tiché rezignace, prosazování vlastních nároků, kdy nevědomky vznikají nemoci a slabosti různého druhu, až k trucovitému či agresivnímu chování. Havelka a Bartošová (2019) řadí mezi emoce, které se často objevují u sourozenců dětí

s postižením strach a nejistotu, vztek, smutek a samotu, rozpaky, pocity trapnosti a vinu. Zažívá-li dítě výše zmíněné emoce příliš často, příliš dlouho či příliš intenzivně, mohou u něj vyústit ve snížené sebevědomí, které se poté odráží v dalších oblastech, jako jsou potíže s disciplínou, špatný školní výkon, psychické obtíže a podobně (Havelka a Bartošová, 2019).

Pešová a Šamalík (2006) uvádí, že zvláště tam, kde oba rodiče pracují, přebírají značnou část péče o dítě s postižením sourozenci. Dle Bartoňové (2005) je od zdravých sourozenců očekávána rozsáhlejší pomoc, která je obecně vnímána jako zatížení, které spočívá v omezení určitých vývojových možností těchto dětí. Bartoňová a Pipeková (2006a) do těchto omezení zahrnují zejména omezení hravých možností, výchovu směřující k určitému druhu nadměrné rozumnosti a omezení sociálních kontaktů s vrstevníky. Rovněž Matějček (2001) popisuje četné případy, kdy mají zdraví sourozenci problém vodit si domů kamarády. S tímto výrokem souhlasí Pešová a Šamalík (2006) a dodávají, že zdravé děti si často vybírají nové přátele podle toho, jak reagují na jejich sourozence s postižením. Výše zmíněná omezení mají tendenci směřovat ke zmenšení vývojových a sociálních šancí a v neposlední řadě k emocionálnímu zatížení vztahu k rodičům a sourozenci s postižením, které může negativně ovlivnit další život jedince (Bartoňová a Pipeková, 2006a). Na druhou stranu je nutno vyzdvihnout, že sourozenci dětí s postižením bývají na svůj věk lépe adaptováni a bývají zralejší a zodpovědnější než jejich vrstevníci (Pešová a Šamalík, 2006). Rovněž Havelka a Bartošová (2019) zdůrazňují pozitivní vlastnosti a užitečné dovednosti, které jsou existencí sourozence s postižením rozvíjeny. Mezi tyto pozitiva patří trpělivost, schopnost pomáhat, přijímat a tolerovat jiné lidi, odpovědnost, schopnost empatie, pocity vzájemnosti a dále dobře vyvinuté sociální kompetence, větší úcta k sourozenci a méně soupeření (Havelka a Bartošová, 2019).

Michalík a Krtičková (2012) popisují případ, kdy ženy, sestry dětí s postižením, mívají v období dospělosti problémy s početím vlastního dítěte, které vycházejí z psychogenní sterility, kdy se objevují vědomé ale i vytěsněné obavy z toho, aby i ony, stejně jako jejich matky, neporodily potomka s postižením. Je důležité zmínit, že postižení sourozence rovněž často ovlivňuje úvahy o manželství a volbu povolání zdravého jedince (Matějček, 2001). Michalík a Krtičková (2012) zmiňují, že sourozenci dětí s postižením si často hledají zaměstnání v pomáhajících profesích a studují humanitní obory zaměřené na psychologii a sociální práci.

#### **4.5 Podpora ze strany blízkých a okolí**

Matoušek (2003) uvádí, že ani úplná nukleární rodina není soběstačným a autonomním tělesem, a proto je schopnost rodiny vyrovnávat se s těžkostmi závislá na tom, jak je tato rodina napojena na své sociální okolí.

Když se do rodiny narodí dítě s postižením, dochází k rozsáhlým změnám nejen v rámci vnitřních vztahů rodiny, ale i z pohledu zvenčí, z pohledu dalších příbuzných, přátel, sousedů i širšího okolí (Vitoň, 2015). Reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládnání této situace a přijetí způsobů jejího řešení, závisí na mnoha okolnostech, do kterých jsou rovněž zahrnuty převažující postoje společnosti, v níž žijí (Vágnerová, 2008).

V rodinách s dítětem s postižením se často můžeme setkat s dělnou a přátelskou atmosférou a jednoznačně pozitivní hodnotovou orientací (Vitoň, 2015). Rodina včetně prarodičů či sourozenců dětí s postižením funguje v rámci rodinné dělby práce spolehlivě a vytváří dlouhodobou záruku zdravého, především sociálního vývoje handicapovaného jedince (Vitoň, 2015). Dle Vágnerové et al. (2009) otevření rodiny a udržení dostatečně rozsáhlé sociální sítě příbuzných a přátel usnadňuje zvládnutí problémů souvisejících s existencí dítěte s postižením.

Selikowitz (2005) uvádí, že příbuzným a známým je důležité sdělit informaci o postižení dítěte co nejdříve, a to hlavně z důvodu pocítění velké úlevy. Dle Selikowitz (2005) bývá tento úkol obvykle na otci dítěte, jelikož jsou to ve většině případů právě otcové, kdo známým narození dětí oznamují. Selikowitz (2005) uvádí, že lidé na toto sdělení reagují nejistě, nevědí, co říci a jejich reakce jsou často nevhodné (Selikowitz, 2005). Je ovšem důležité pochopit, že jejich motivy jsou často dobré, ale narážejí na neznalost (Selikowitz, 2005).

##### **4.5.1 Podpora ze strany prarodičů**

Přestože v posledních desetiletích dochází k rozpadu třígeneračních rodin, četnost vzájemných styků mezi generacemi zůstává vysoká (Langmeier, 1985 in Pešová a Šamalík, 2006). Pro rodinu s dítětem s postižením jsou důležitým zdrojem pomoci a emoční podpory především prarodiče (Vágnerová et al., 2009). Michalík (2012) uvádí, že ve fungující širší rodině je podpora prarodičů v nastalé situaci vnímána jako přirozená.

Míra ochoty prarodičů pomoc poskytnout závisí na vzájemných vztazích uvnitř rodiny, hodnotách, postojích a životních zkušenostech (Vágnerová et al., 2009). V některých případech, byť bývají výjimečné, patří prarodiče ke generaci, která má problémy s přijetím odlišností daných zdravotním postižením, může být řešením i dočasné utlumení vzájemných styků (Michalík, 2012). K tomuto řešení však dochází vždy až potom, co jsou vyčerpány všechny možnosti (Michalík, 2012).

Je důležité si ovšem uvědomit, že prarodiče bývají často vystaveni stejnému šoku jako rodiče dítěte s postižením (Michalík, 2012). I z tohoto důvodu nemusí být prarodiče pouze zdrojem opory a pomoci, ale i zdrojem stresu a přispívat tak k poklesu životní spokojenosti a růstu zranitelnosti rodičů dítěte (Vágnerová et al., 2009). Dle Matějčka (2001) se nezdá stávat, že prarodiče provokují nebo posilují neúčinné postoje rodičů a brání tak rodičům vyrovnat se s celou situací. Selikowitz (2005) uvádí, že je ovšem velmi důležité poskytnout prarodičům příležitost vyjádřit, co cítí.

Dle Vágnerové et al. (2009) je leckdy hlavním problémem, že prarodiče vlastně vůbec nevědí, jaké problémy jsou s daným postižením spojeny, co mohou od dítěte očekávat a jak by s ním měli zacházet. Z tohoto důvodu patří mezi základní úkoly pečujících rodičů vyjasnění situace a předání co největšího množství informací prarodičům (Michalík, 2012). Problémem je ovšem paternalistický přístup, který vůči prarodičům zaujímají rodiče dítěte a rozhodují, co se mají o vnučeti a jeho postižením dozvědět a co ne (Pešová a Šamalík, 2006). Dle Pešové a Šamalíka (2006) může být důvodem tohoto přístupu snaha rodičů přenést se přes některá bolavá místa.

Prarodiče mají obvykle pocit naprosté bezmoci, proto je nejlepším způsobem zapojit je do péče a dát jim nějaký úkol (Selikowitz, 2005). Důležitá je především přímá pomoc v rodině jako hlídání dítěte nebo péče o ostatní sourozence, pomoc s domácími pracemi, doprovod k lékaři (Thorová, 2006).

#### ***4.5.2 Podpora ze strany přátel***

Dle Pešové a Šamalíka (2006) platí tvrzení o prověření kvality vztahů a osobních vlastností mezi manžely v plném rozsahu také o přátelích. V závislosti na celkové změně situace, která souvisí s existencí dítěte s postižením, se mění, redukuje a vyhasínají vztahy s přáteli, a to i přes veškeré úsilí vztahy a kontakty zachovat (Vágnerová et al., 2009). Dle Vágnerové et al. (2009) se tak děje z důvodů aktuální

rozdílnosti možností, potřeb, zájmů a stylu života. Udržení kontaktů a setkávání s přáteli může být podstatným zdrojem pro poskytování sociální podpory (Pešová a Šamalík, 2006).

#### **4.5.3 Podpora ze strany širšího okolí**

*Každá společnost má své normy tělesného zdraví a zdatnosti. Tyto normy jsou dítěti zprostředkovány "jeho lidmi", tj. těmi, kdo patří k jeho nejbližšímu rodinnému okruhu (Matějček a Dytrych, 2002, s. 81). Dle Vágnerové (2008) bývají postoje společnosti k lidem s postižením odmítavé či ambivalentní a často vycházejí z nedostatku porozumění jejich problémům. Lidé s postižením bývají často předmětem soucitu a zároveň mohou vzbuzovat hrůzu i odpor (Vágnerová, 2008). Dle Vágnerové (2008) jsou tyto reakce způsobeny obecnými dispozicemi společnosti reagovat negativně na vše, co se odchyluje od normy. Pešová a Šamalík (2006) uvádějí, že narození dítěte s postižením vtiskuje rodině určité stigma, které od nich odvádí ty, kteří mu byli předtím ochotni pomoci. O tomto stigmatu hovoří ve své knize rovněž Novosad, který vyzdvihuje výroky Murphyho: *At' už si fyzicky postižený člověk o sobě myslí cokoli, společnost mu připisuje negativní identitu a podstatná část jeho sociálního života je zápasem s tímto vnuceným obrazem a dále Postižení jsou pro zdravé lidi neustálou viditelnou připomínkou, že společnost, v níž žijí, je prostoupena nerovností a utrpením, že žijí ve falešném ráji a že i oni jsou zranitelní. Představujeme (my lidé s tělesným postižením) hrůzostrašnou možnost (Murphy, 2001 in Novosad, 2011). Dle Vančury (2007) je důležité si uvědomit, že pro některé jedince může být zvládnutí stigmatu tím nejvíce bolestivým problémem v jejich životě.**

Matějček (2001) popisuje vhodný přístup k rodině s dítětem s postižením jako sympatizující postoj. Podstatou tohoto přístupu je dát najevo účast se situací rodiny, projevit porozumění pro duševní rozpoložení rodičů, nevnučovat se, pokud nechtějí o dítěti mluvit či trpělivě vyslechnout, pokud o svých těžkostech potřebují hovořit, nabídnout pomoc a taktně ukázat svou sympatizující angažovanost s jejich situací.

Matějček (1992) uvádí, že je vhodné udržovat kontakt s rodiči, kteří mají podobně postižené dítě, protože právě ti mohou nejlépe porozumět a sdílet své zkušenosti, starosti a radosti. Rovněž Vágnerová et al. (2009) vyzdvihuje hodnotu rodičovských skupin, kdy zkušenější rodiče dětí s postižením poskytují specifickou podporu a pomoc rodinám, které mají podobné problémy. Dle Vágnerové et al. (2009) je v mnohých

případech uspokojivější podpora lidí se stejným osudem, kteří sami něco podobného prožili než profesionála bez osobní zkušenosti.

#### **4.5.4 Podpora ze strany organizací**

V oblasti podpory rodin dětí s postižením je důležité zmínit různé dobrovolné organizace, asociace, nadace, sdružení a kluby, kde mají rodiny možnost navazovat vzájemné kontakty, získávat materiální pomoc a mohou jim zde být poskytovány odborné informace, právní pomoc a poradenství (Matějček, 1986, 2001 a Novosad, 2000 in Bartoňová a Pipeková, 2006b).

#### **4.6 Péče o dítě se zdravotním postižením**

Rodiče dítěte s postižením stojí před dilematem, zda bude pro dítě a pro rodinu lepší, aby dítě zůstalo doma či aby bylo umístěno do ústavní péče (Matoušek, 2003). Dle Matouška (2003) může být pro matku předání dítěte do ústavní péče dalším traumatem, ovšem ponechání dítěte v domácí péči může představovat neúnosnou zátěž.

Kromě základních funkcí, které plní každá rodina, musí rodiny pečující o dítě s postižením plnit navíc řadu dalších úkolů, často velmi časově náročných (Pešová a Šamalík, 2006). Mezi tyto úkoly patří:

- zajištění pravidelného provádění léčebných, výchovných a rehabilitačních úkonů;
- ochrana dítěte s postižením, např. doprovod dětí s poruchami hybnosti;
- nezbytná úprava životosprávy;
- účinná a rychlá pomoc při náhlých příhodách, které ohrožují život dítěte (Pešová a Šamalík, 2006).

##### **4.6.1 Péče v domácím prostředí**

Nejdůležitější roli ve výchově a socializaci dítěte s postižením by měla hrát jeho vlastní rodina, která je prvním sociálním a nejpřirozenějším prostředím, s nímž dítě přichází do styku (Valenta a Müller, 2007). Rodinné prostředí má totiž předpoklady ovlivnit některé limitující vnitřní faktory vyplývající ze samotného postižení (Valenta a Müller, 2007). Při péči o dítě s postižením v domácím prostředí je nutno zabezpečit jeho každodenní fyzické potřeby, vhodnou výchovu, vzdělání a rovněž uspokojování jeho sociálních a emocionálních potřeb (Pešová a Šamalík, 2006). Podstatou je, aby rodina dítěti

umožnila prožít hodnotný život, jak jen to jeho zdravotní stav dovoluje (Pešová a Šamalík, 2006).

Zvolí-li si rodiče pečovat o své dítě v domácím prostředí, musí se naučit spolupracovat s řadou odborníků, naučit se přijímat a žádat o sociální podporu, orientovat se v systému sociálních služeb a do určité míry se sami stát odborníky na postižení svého dítěte (Lečbych, 2008). Dle Jankovského (2006) spočívá role rodičů v tom, aby se naučili se svým dítětem pracovat obdobným způsobem jednak jako různí terapeuti (fyzioterapeut, ergoterapeuti) a také jako speciální pedagogové.

Zapojení rodičů do terapeutického procesu je velmi důležité a spolu se správnou a včasnou intervencí rozhoduje o vývoji dítěte a životě celé rodiny (Bazalová, 2014; Pešová a Šamalík, 2006). Důležitou sociální službou s velkým potenciálem je raná péče, která dokáže rodinám, kterým se narodí dítě s postižením velmi dobře pomoci, ať už se jedná o péči, léčbu nebo rodinné zázemí (Slaný et al., 2017). Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je raná péče definována jako *terénní služba, případně 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*. Dle Machové (2019 in Trubelíkové, 2019b) je velkým problémem neinformovanost společnosti o existenci služeb rané péče. Z výzkumů totiž vyplývá, že službu využívá méně než 15 % rodin, které mají na její využití nárok (Machová, 2019 in Trubelíková, 2019b).

Mezi další důležité sociální služby patří sociální poradenství, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociální rehabilitace, sociálně terapeutické dílny a některé další služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

#### **4.6.2 Péče v pobytových zařízeních sociálních služeb**

V dnešní době vyrůstá většina dětí s postižením v rodinách (Selikowitz, 2005). Přesto existuje malý počet rodičů, kteří mají pocit, že si své dítě domů vzít nemohou (Selikowitz, 2005). V těchto případech rodiče volí přechodné nebo trvalé umístění dítěte do zařízení sociálních služeb. Tato možnost přichází obvykle v úvahu, když rozsah a náročnost potřebné péče překročí možnosti rodiny (Pipeková, 2006). Dle Bazalové (2014) se tak děje zejména z ekonomických, psychických, fyzických či organizačních

důvodů. Bazalová (2014) zdůrazňuje, že odsuzování těchto rodičů není na místě, jelikož v některých případech bývá stav dítěte natolik vážný, že pobytové zařízení se specializovanou péčí je vhodnější volbou než péče v domácím prostředí, která může vést až k postupnému a totálnímu vyčerpání pečující osoby.

Celoroční pobytovou sociální službu poskytují domovy pro osoby se zdravotním postižením, které dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Dle Valenty a Müllera (2007) je v zařízeních s dlouhodobým pobytem velkým problémem naprostý "výpadek" rodiny i s jejími důležitými funkcemi, který musí být v maximální možné míře kompenzován. Tento výpadek může totiž zapříčinit zásadní emocionální poškození a následné zhoršení vnímání vlastní identity jedince, a to především v návaznosti na kvalitě služeb těchto zařízení (Valenta a Müller, 2007).

Trendem v péči o jedince se zdravotním postižením je odklon od institucionální péče poskytované ve velkých zařízeních a směřování k formám péče zajišťované v zařízeních rodinného typu, chráněných bytech či integrovaném bydlení za účasti osobních asistentů (Švarcová, 2000 in Pipeková, 2006). Mezi tyto formy sociální péče patří chráněné bydlení a podpora samostatného bydlení. Chráněné bydlení je dlouhodobá pobytová služba, která je poskytována osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby (Černá et al., 2015). Služba je poskytována ve formě individuálního nebo skupinového bydlení (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Dle potřeby je klientům poskytována podpora osobního asistenta (Černá et al., 2015). Obdobnou službou je podporované bydlení, které je rovněž poskytováno osobám, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, ale na rozdíl od chráněného bydlení je poskytována v domácnosti jedinců (Černá et al., 2015).

#### **4.6.3 Možnosti rozdělení péče**

Rodinu dítěte s postižením je nutné podpořit nejen dávkou dostatečných a odpovídajících informací předávaných skrze poradenský a profesionální servis různých resortů státu, ale také na úrovni státních sociálních dávek a služeb sociální péče (Janků a Harčáriková, 2016).



Rodiče pečující o dítě s postižením jsou ohroženi jednostranným vyčerpáním, proto je nutné dbát na jejich osobní psychohygienu, a především pak na jejich odpočinek (Matějček, 2017). Dle Matějčka (2017) je potřeba, aby péči o dítě na část dne či na delší časové úseky přebíral někdo jiný. O této potřebě hovoří rovněž Selikowitz (2005) a uvádí, že děti s postižením kladou na své rodiče velké časové nároky, proto je důležité využití možnosti hlídání těchto dětí, odlehčovací péče a dalších služeb, které tak pomáhají zajistit pečovatelům čas, který mohou mít sami pro sebe.

Pro tuto práci je důležité vyzdvihnout především odlehčovací služby. Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou odlehčovací služby definovány jako *terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.*

Neméně důležitou sociální službou je osobní asistence. Osobní asistence je dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách *terénní služba, poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.*

Mezi další sociální služby, které umožňují pečujícím rodinám nezbytný odpočinek a prostor pro řešení osobních záležitostí, patří centra denních služeb, pečovatelská služba, denní stacionáře a týdenní stacionáře.

Dle Bazalové (2014) může být velkým problémem místní a finanční nedostupnost sociálních služeb.

#### **4.7 Budoucnost dítěte**

Dle Černé et al. (2008) cítí rodiče obrovskou zodpovědnost za přípravu svého dítěte, na co možná nejsamostatnější život. Davidsová (2003 in Lečbych, 2008) konstatuje, že je nanejvýš vhodné, aby rodiče v období dospívání dítěte začali v maximální možné míře podporovat jeho nezávislost a samostatnost a vyhledali dostupné sociální služby, které mohou jejich dítě podporovat v samostatném bydlení a pracovním uplatnění. Je však důležité podotknout, že budoucnost dítěte s postižením není mnohdy jasně vymezena

a leckdy nelze očekávat ani to, že bude jednou soběstačné (Vágnerová et al., 2009). Matějček (1992) dodává, že je potřeba, aby pečovatelé v klidu zvážili, jak dalece dokážou zajistit potřeby dítěte, jak dalece vydrží se svými silami a co mohou očekávat od svých nejbližších.

V rodinách dítěte s postižením se často stává, že ochranné postoje rostou s věkem dítěte (Černá et al., 2015). Rodiče trápí nejistota, kdo se o jejich dítě bude starat a jak bude žít, až oni s ním nebudou (Vágnerová et al., 2009). Především matky často vytvářejí katastrofické scénáře, které si dokola přehrávají a které u nich vyvolávají silnou úzkost, paniku a pocity beznaděje (Bittmannová a Bittmann, 2018). Cestou ven z této pasti myšlenek je mluvit o nich s partnerem a odborníky a zjišťovat informace o možnostech péče o dítě (Havelka a Bartošová, 2019). Dle Bittmannové a Bittmanna (2018) je vhodné, pokud rodiče osobně navštíví zařízení a instituce pečující o osoby s postižením a seznámí se s jejich režimem a standardy kvality. Tato návštěva může vést ke zmírnění stresu rodičů spojeného s budoucností dítěte a pomůže upravit jejich mnohdy zkreslené představy o institucionální péči (Bittmannová a Bittmann, 2018).

Jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách, na roli pečovatele může být připravován rovněž zdravý sourozenec jedince s postižením. Bittmannová a Bittmann (2018) ovšem uvádějí, že se za deset let své praxe setkali pouze se šesti rodinami, jejichž členové počítají s tím, že se o dítě s postižením bude starat sourozenec a ve dvou z těchto rodin se k této roli přihlásil sám dobrovolně sourozenec. Pokud se zdravý jedinec rozhodne o svého sourozence pečovat, může nastat velmi náročná situace, kdy vznikají takzvané sandwichové generace (Yasgur, 2017). V podstatě dochází k tomu, že jedinec pečuje o své vlastní děti, své stárnoucí rodiče a sourozence se speciálními potřebami (Yasgur, 2017).

Burke (2018 in Forrest, 2018) uvádí, že pro budoucnost jedince je zásadní vytvoření plánu péče. Pokud nebude existovat plán budoucí péče, je větší pravděpodobnost, že až pečující rodič zemře nebo nebude moci o své dítě z jiného důvodu dále pečovat, bude jedinec s postižením umístěn do ústavního zařízení (Burke, 2018 in Forrest, 2018).

## **5. Cíl práce a výzkumné otázky**

### **5.1 Cíl práce**

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jakou roli hraje mezigenerační solidarita v péči o děti s postižením.

### **5.2 Výzkumné otázky**

1. V jakých aspektech života rodin pečujících o děti s postižením se setkáváme s mezigenerační solidaritou?
2. Je mezigenerační solidarita v péči o děti s postižením prostředkem, jež vede k předcházení umístování těchto dětí do institucionální péče?

## 6. Metodika práce

### 6.1 Použitá metodika

Tato diplomová práce je rozdělena do dvou částí, a to teoretické a praktické. Pro potřeby praktické části diplomové práce a shromáždění potřebných dat bylo využito kvalitativního výzkumu. Creswell (1998 in Hendl, 2005) uvádí, že kvalitativní výzkum je proces, při kterém dochází k hledání porozumění a je založen na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Rovněž Reichel (2009) uvádí, že s využitím kvalitativního výzkumu, lze dosáhnout porozumění zkoumaného sociálního problému. Dle Hendla (2005) se výzkumník seznamuje s novými lidmi a pracuje přímo v terénu, kde vyhledává a shromažďuje informace a tyto informace následně podrobně analyzuje. Analýza získaných informací vede k osvětlení výzkumných otázek a provádí deduktivní a induktivní závěry (Hendl, 2005). Miovský (2006) uvádí, že výzkumník nese za získaná data odpovědnost a měl by zvážit způsob, jakým s nimi bude nakládat. Dle Hendla (2005) je značnou výhodou kvalitativního přístupu to, že získáváme hloubkový popis případů a nezůstáváme pouze na jejich povrchu.

Při výzkumu byla využita metoda dotazování pomocí techniky polostrukturovaného rozhovoru. Hendl (2005) označuje polostrukturovaný rozhovor jako určitou střední cestu v technikách dotazování, jež se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací. Tento druh rozhovoru je Hendlem (2005) označován rovněž jako rozhovor pomocí návodu, kdy návod k rozhovoru představuje seznam otázek či témat, které je nutné v rámci interview probrat. Švaříček (2007) rovněž uvádí, že polostrukturovaný rozhovor má vycházet z předem připravených otázek. Pro účely tohoto výzkumu byly otázky rozděleny do šesti okruhů. První okruh otázek byl zacílen na základní identifikační údaje týkající se komunikačních partnerů. Jednalo se o otázky zjišťující věk a bydliště komunikačních partnerů, rodinný stav, náboženské vyznání a dále otázky ohledně dosaženého vzdělání a zaměstnání. Druhý okruh otázek byl zaměřen na děti s postižením, o které komunikační partneři pečují. Podstatou tohoto okruhu bylo získání informací o dítěti a jeho postižení. Třetí okruh byl orientován na život rodiny dítěte s postižením. Čtvrtý okruh se týkal zdravých sourozenců dětí s postižením. Pátý okruh byl okruhem nejrozsáhlejším a byl zaměřen na solidaritu, která je rodině poskytována ze strany

blízkých a rovněž ze strany širšího okolí. V posledním šestém okruhu se objevovaly otázky zaměřené na budoucnost dítěte s postižením.

Veškeré informace získané během rozhovoru byly zaznamenány jako audionahrávka. Dle Vojtíška (2012) je pro audionahrávku nezbytné získat souhlas nahrávaných komunikačních partnerů, aby nedošlo k porušení práva na ochranu osobnosti. Výhodou audiozáznamu je dle Vojtíška (2012) možnost se opakovaně vracet k nasbíraným informacím a hledat v nich nové skutečnosti.

## **6.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Výzkumný soubor diplomové práce byl tvořen rodiči dětí s postižením do 18 let, kteří mimo dítěte s postižením vychovávají aspoň jedno další zdravé dítě. Výběr komunikačních partnerů byl záměrný. Vojtíšek (2012) uvádí, že záměrný výběr vzorku je pro kvalitativní výzkum charakteristický. Cílem záměrného výběru je vybrat komunikační partnery tak, aby splňovali předem zvolené charakteristiky (Vojtíšek, 2012). Vzhledem k zaměření tématu byla využita technika výběru na základě dobrovolnosti. Dle Vojtíška (2012) je tato technika nejméně invazivní a využívá se při potřebě malého vzorku. Při využití této techniky neoslovuje výzkumník komunikační partnery přímo a nechává je dobrovolně reagovat na nabídku (Vojtíšek, 2012). Vojtíšek (2012) uvádí, že rizikem této techniky je nízká reprezentativita a také fakt, že se mohou hlásit podobné osobnosti. Ve výzkumu nebyl předem stanoven přesný počet komunikačních partnerů. Velikost výzkumného souboru je dána vysycením, tedy způsobem, kdy další komunikační partneři nepřinášejí již nové informace.

Výzkum byl realizován s 6 komunikačními partnery. Všichni tito komunikační partneři vychovávají dítě s postižením a minimálně jedno další zdravé dítě. Kontakty na komunikační partnery byly získány skrze organizace, které spolupracují s rodiči dětí s postižením. Tyto organizace zajistily distribuci mé žádosti o poskytnutí rozhovoru mezi své klienty a následně mi zprostředkovaly kontakty na rodiče, kteří byli ochotni rozhovor poskytnout. Se všemi komunikačními partnery jsem si předem sjednala schůzku, na které jim bylo vysvětleno téma mé diplomové práce a způsob, jakým bude rozhovor probíhat. Každý komunikační partner byl seznámen s tím, že pro zachycení všech důležitých informací, by bylo vhodné rozhovory nahrávat na diktafon, s čímž všichni komunikační partneři souhlasili. Všechny rozhovory byly nahrávány a následně převedeny do písemné podoby. Všechny rozhovory byly uskutečněny v Českých

Budějovicích, a to v centru ARPIDA nebo v domácím prostředí komunikačních partnerů. Rozhovory byly realizovány v únoru a březnu 2020.

### **6.3 *Analýza dat***

Pro analýzu dat v diplomové práci bylo zvoleno otevřené kódování. Podkladem pro kódování byly doslovné přepisy audiozáznamů rozhovorů s komunikačními partnery. Hendl (2005) popisuje doslovnou transkripci rozhovorů jako časově velmi náročnou proceduru a zároveň jako proceduru, která je pro podrobné vyhodnocení nezbytná. Hendl (2005) uvádí, že vhodným postupem je pomalé čtení přepisů rozhovorů, během kterého dochází k lokalizaci témat, jejich označení a také všímání si kritických míst. Dle Hendla (2005) lze kódovat slovo po slově, dle odstavců nebo celých textů. Součástí analytického procesu je vytváření kategorií (Hendl, 2005).

### **6.4 *Etika výzkumu***

Před zahájením rozhovorů byl každý z komunikačních partnerů seznámen s účelem setkání a s informacemi týkajícími se zachování anonymity. Každý z komunikačních partnerů udělil ústní informovaný souhlas s výzkumem a rovněž souhlas se zpracováním a zveřejněním získaných dat.

Každý komunikační partner byl obeznámen s možností kdykoliv z výzkumu odstoupit a nahlédnout do přepisu rozhovoru, který s ním byl uskutečněn.

Jména komunikačních partnerů byla ve výzkumu anonymizována a nahrazena čísly od 1 do 6. Skutečná jména dětí komunikačních partnerů byla ve výzkumu nahrazena jmény smyšlenými.

Rizikem výzkumu byla zajisté citlivost celého tématu. Jelikož komunikační partneři předem neznali přesné otázky, na které měli být během rozhovoru dotazováni, mohla nastat situace, že by odmítli na některé otázky odpovědět.

## 7. Výsledky výzkumu

V této části diplomové práce jsou uvedena data, která byla získána výzkumem prostřednictvím techniky polostrukturovaného rozhovoru. Pro větší přehlednost jsou vytvořeny tabulky, ve kterých jsou zaznamenané údaje o komunikačních partnerech (dále KP 1 - KP 6).

### Kategorie 1: Identifikační údaje

Po zahájení rozhovoru byly nejprve zjišťovány identifikační údaje komunikačních partnerů. Jednalo se o údaje týkající se pohlaví, věku, bydliště, rodinného stavu, víry, vzdělání a zaměstnání.

Tabulka č. 1 - Kategorie 1: Identifikační údaje

Komunikační partner	Pohlaví	Věk	Bydliště	Rodinný stav	Víra
KP 1	žena	42 let	České Budějovice	vdaná	Církev adventistů sedmého dne
KP 2	žena	44 let	České Budějovice	rozvedená	bez vyznání
KP 3	žena	42 let	České Budějovice	vdaná	bez vyznání
KP 4	žena	43 let	České Budějovice	rozvedená	Katolická církev
KP 5	muž	48 let	Lhotice	rozvedený	osobní církev
KP 6	žena	35 let	České Budějovice	vdaná	bez vyznání

Zdroj: vlastní výzkum

V tabulce č. 1 je zachycena obecná charakteristika komunikačních partnerů, se kterými probíhal polostrukturovaný rozhovor, který byl součástí kvalitativního výzkumu. Rozhovory byly provedeny se šesti rodiči dětí s postižením. Ve výzkumném souboru značně převládají komunikační partneři ženského pohlaví, nicméně se do výzkumu

podářilo zařadit i jednoho komunikačního partnera mužského pohlaví. Komunikační partneři jsou ve věkové kategorii od 35 do 48 let. Většina komunikačních partnerů žije přímo na územní města České Budějovice, a to v různých částech tohoto města. Komunikační partneři uváděli jako místo svého bydliště centrum, sídliště a rovněž periferní části Českých Budějovic. Pouze komunikační partner 5 uvedl, že žije na samotě poblíž Českých Budějovic. V tabulce č. 1 je rovněž uveden rodinný stav komunikačních partnerů. Přesná polovina komunikačních partnerů žije v manželském svazku. Druhá polovina komunikačních partnerů je rozvedená. Z komunikačních partnerů, kteří jsou rozvedeni, uvedl pouze komunikační partner 5, že má v současné době družku, se kterou žije. Tabulka č. 1 dále zachycuje náboženskou příslušnost komunikačních partnerů. Komunikační partneři konkrétně uvedli Církev Katolickou a Církev adventistů sedmého dne. Komunikační partner 5 uvedl, že je příslušníkem své osobní církve a má své vlastní bohy. Zbývající komunikační partneři nejsou příslušníky žádné církve. Komunikační partnerka 2 uvedla, že i přesto, že se veřejně nehlásí k žádné církvi, tak do kostela chodí.

Pro lepší přehlednost byly identifikační údaje rozděleny do dvou tabulek. Tabulka č. 2 zachycuje vzdělání a současné zaměstnání komunikačních partnerů.

**Tabulka č. 2 - Kategorie 1: Identifikační údaje**

<b>Komunikační partner</b>	<b>Vzdělání</b>	<b>Zaměstnání</b>
<b>KP 1</b>	vysokoškolské	učitelka
<b>KP 2</b>	středoškolské	uklízečka
<b>KP 3</b>	středoškolské	osobní asistentka
<b>KP 4</b>	vysokoškolské	učitelka
<b>KP 5</b>	vysokoškolské	učitel



<b>KP 6</b>	středoškolské	laborantka
-------------	---------------	------------

Zdroj: vlastní výzkum

Mezi komunikačními partnery se v rovnoměrném zastoupení objevuje středoškolské a vysokoškolské vzdělání. Všichni komunikační partneři, kteří mají vysokoškolské vzdělání, vystudovali pedagogický obor. Komunikační partnerka 6 má středoškolské vzdělání ve zdravotnickém oboru. Komunikační partnerky 2 a 3 mají středoškolské vzdělání s výučním listem, a to v oborech šička a kuchařka.

Jak již bylo zmíněno výše, tabulka č. 2 zachycuje rovněž zaměstnání komunikačních partnerů. Komunikační partneři 4 a 5 jsou učiteli ve speciální škole pro děti se zdravotním postižením. Komunikační partnerka 1 je učitelkou cizích jazyků na běžné střední škole. Komunikační partnerka 3 je osobní asistentkou v centru pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Komunikační partnerka 6 je laborantkou ve zdravotnickém zařízení. Komunikační partnerka 2 uvedla, že v souvislosti s náročností péče o své dítě s postižením, je v současné době schopna pracovat pouze formou brigády. Tato komunikační partnerka dochází každý den na 1,5 hodiny uklízet do banky.

## **Kategorie 2: Dítě se zdravotním postižením**

Další údaje, které byly během rozhovoru zjišťovány, se týkaly dětí s postižením, o které komunikační partneři pečují. V této oblasti bylo zjišťováno pohlaví dítěte, věk dítěte, průběh těhotenství a porodu, druh postižení, přidružené problémy a vývoj postižení.

Pro lepší přehlednost je část údajů zobrazena v tabulce.

Tabulka č. 3 - Kategorie 2: Dítě se zdravotním postižením

Komunikační partner	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Druh postižení	Přidružené problémy
<b>KP 1</b>	dívka	14 let	Downův syndrom	problémy se štítnou žlázou
<b>KP 2</b>	dívka	10 let	dětská mozková obrna	mentální retardace, autismus, psychomotorické a řečové problémy
<b>KP 3</b>	dívka	10 let	nespecifikované kombinované	mentální retardace, epilepsie, ADHD, psychomotorické a řečové problémy
<b>KP 4</b>	chlapec	11 let	Dandy-Walker syndrom	mentální retardace, autismus, epilepsie, ADHD, řečové problémy
<b>KP 5</b>	chlapec	18 let	dětská mozková obrna	mentální retardace, epilepsie, psychomotorické problémy
<b>KP 6</b>	chlapec	10 let	Downův syndrom	mentální retardace, ADHD, řečové problémy

Zdroj: vlastní výzkum

Mezi dětmi komunikačních partnerů jsou dívky i chlapci ve věku od 10 do 18 let.

Komunikační partneři byli rovněž dotázáni na průběh těhotenství a porodu. Většina komunikačních partnerů uvedla, že těhotenství probíhalo bezproblémově. Pouze komunikační partner 5 uvedl, že ve třetím měsíci těhotenství se objevily problémy a matka musela do porodu dodržovat klidový režim. Téměř všichni komunikační partneři sdělili, že v těhotenství byly provedeny genetické testy a další prenatální vyšetření, které neodhalili žádný problém. Pouze komunikační partnerka 1 uvedla, že podstoupila prenatální genetická vyšetření, na základě kterých byla vada zjištěna. Tato komunikační partnerka tedy o postižení svého dítěte věděla ještě před jeho narozením. V souvislosti s porodem zmínili problém pouze komunikační partneři 4 a 5, kteří uvedli, že porod byl problematický a mimořádně dlouhý.

Komunikační partneři uvedli rozmanité druhy postižení, kterými jejich děti trpí. Rodiče v rozhovorech zmínili dvakrát Downův syndrom, Dandy-Walkerův syndrom a ve dvou

případech dětskou mozkovou obrnu. Komunikační partnerka 3 postižení svého dítěte konkrétně nespecifikovala a označila ho jako kombinované vady.

Kategorie 2 rovněž zahrnuje problémy, které jsou spojeny s postižením dětí. Komunikační partnerka uvedla, že její dcera překvapivě žádné závažné problémy nemá. Zmínila pouze problémy se štítnou žlázou, které dle jejího názoru s Downovým syndromem nemusí nutně souviset. Komunikační partnerka 2 jako komplikaci dceřina postižení zdůraznila zejména autismus. Dále zmínila lehkou mentální retardaci, psychomotorické opoždění a v souvislosti s ním zejména problematickou chůzi a dále řečovou poruchu, kdy je narušena správná výslovnost. Komunikační partnerka 3 rovněž uvedla několik problémů spojených s postižením své dcery. Jednalo se o středně těžkou mentální retardaci, epilepsii, hyperaktivitu, svalovou hypotonii a rozštěp patra, v jehož důsledku je narušena řečová schopnost. Komunikační partnerka 4 jako zásadní problémy zmínila lehkou mentální retardaci, autismus, epilepsii, hyperaktivitu a dále svalovou hypotonii a vývojovou dysfázii. Komunikační partner 5 uvedl problémy spojené se středně těžkou mentální retardací, epilepsií a značně narušenou psychomotorickou schopností. Komunikační partnerka 6 kromě středně těžké mentální retardace opakovaně zdůraznila výrazné řečové problémy a hyperaktivitu.

Informace týkající se vývoje dětí budou pro lepší pochopení uvedeny jako přímé citace komunikačních partnerů.

**KP 1:** *„Ona byla do dvou let naprosto seriózně mluvící nemluvně, protože ona jenom ležela, ale mluvila. Prostě byla delší dobu to miminko a muselo se o ní víc pečovat. A během té doby jsme si říkali, jestli vůbec bude někdy chodit, ale věděli jsme, že tyhle děti chodí všechny.“*

**KP 2:** *„Do jednoho roka to bylo bez zjevných obtíží, ale po prvním roce přišly problémy. Ona jenom seděla, nemluvila a pila jenom mlíko. Chodit začala až ve čtyřech letech.“*

**KP 3:** *„Když se narodila, začala mít hned zdravotní problémy. Ale jde pomalinku dopředu. Mentálně je, tak jak je, a to se samozřejmě nezlepší. Je tam ale fyzický zlepšení. Podle doktorů měla být ležák. Ona totiž hodně dlouho jenom ležela, ale naštěstí se to vycvičilo a chodí.“*

**KP 4:** „*On se hodně špatně vyvíjel hned po narození. Ty první dny zvracel krev a měl problémy s dýcháním. Docela dlouho byl pak na jipce a od té doby se to táhlo. Teď je hodně pozadu.*“

**KP 5:** „*On byl do 11 let úplně na vozíku.*“

**KP 6:** „*Syn vlastně hned po narození absolvoval dvě operace srdce. Od té doby je to zaplat' pánbůh v rámci možností dobrý. Vyvíjí se hodně pomalu, ale nějaký pokroky tam jsou.*“

### **Kategorie 3: Oblasti života zasažené narozením dítěte s postižením**

Během rozhovoru byly zjišťovány informace, které se týkaly života s dítětem s postižením. Zde byly pokládány zásadní otázky, které se orientovaly na oblasti, které byly narozením dítěte s postižením zasaženy.

**Tabulka č. 4 - Kategorie 3: Oblasti života zasažené narozením dítěte s postižením**

<b>Komunikační partner</b>	<b>Oblasti života zasažené narozením dítěte s postižením</b>
<b>KP 1</b>	zaměstnání, finance, společenský život, zájmy
<b>KP 2</b>	bydlení, zaměstnání, společenský život, zájmy
<b>KP 3</b>	zaměstnání, společenský život, zájmy
<b>KP 4</b>	partnerské vztahy, zaměstnání, společenský život, zájmy
<b>KP 5</b>	partnerské vztahy, zaměstnání, společenský život, zájmy
<b>KP 6</b>	společenský život, zájmy

Zdroj: vlastní výzkum

Dle výpovědí komunikačních partnerů se dá říci, že narozením dítěte s postižením je zasaženo hned několik zásadních oblastí života. Kromě komunikační partnerky 6, byla

ve všech výpovědích komunikačních partnerů zmíněna oblast zaměstnání. Narození dítěte s postižením mělo vliv především na změnu místa zaměstnání a v některých případech dokonce došlo k úplnému přeorientování se na jinou profesi. Komunikační partneři 3, 4 a 5 uvedli, že je postižení jejich dětí přivedlo na místo jejich současného pracoviště. Komunikační partnerka 3 sdělila, že díky svému dítěti zcela změnila obor svého působení a zároveň dodala, že tuto skutečnost vnímá spíše pozitivně. Tato situace dále ovlivnila i výši pracovního úvazku. Komunikační partnerka 2 sdělila, že kvůli narození dítěte s postižením byla nucena odejít ze svého původního zaměstnání a nastoupit na zkrácený úvazek do jiného zaměstnání. Ovšem ani zkrácený úvazek nedovolil této komunikační partnerce v potřebné míře pečovat o své dítě, a proto si v současné době pouze přivydělává formou brigády. Někteří z komunikačních partnerů zmínili i pozitivní vliv této situace na pracovní život. Například Komunikační partnerka 1 uvedla, že si díky svému dítěti udělala kurz Feuersteinovy metody instrumentálního obohacování a stala se lektorkou této metody.

Dalšími oblastmi, do kterých narození dítěte s postižením zasáhlo, jsou oblasti společenského života a zájmů. Na základě uskutečněných rozhovorů lze říci, že někteří komunikační partneři vnímají zásah do těchto oblastí nejen negativně, ale rovněž pozitivně. Pro zachování autenticity budou pro tuto oblast uvedeny přímé citace komunikačních partnerů.

**KP 1:** *„Dá se říct, že do určitý doby nás to omezovalo, protože do 4 let jsme jí jenom nosili. To jsme se ani neodvážili cestovat. Když už jsme někam jeli, tak jsme museli mít v záloze něco na kolech...Rozšířilo nám to okruh přátel a známých. Ted' už s námi chodí všude, kam bysme jinak brali jakýkoliv jiný dítě. Takže ze společnosti určitě vyloučený nejsme. Naopak těch aktivit je ještě mnohem víc, než by možná bylo, kdyby to bylo jinak.“*

**KP 2:** *„Volnej čas, já říkám, když ho chci, tak ho mám...Jako jo, je pravda, že na jednu stranu je to omezení, protože já nikdy nevím, kdy jí něco vystraší, takže nemůžeme chodit všude...Má strach z nových věcí, když jdeme někam, kde to nezná, tak má strach. Třeba jsme chtěli jít s dětma na výstavu dinosaurů, ale je tam tma. Tmu nemá ráda, takže jí tam nedostanete. V tomhle je to hodně omezující, no.“*

**KP 3:** *„Jako jo i to omezuje. Třeba v tom, že člověk nemá hlídání jako v klasických rodinách, protože všichni mají strach, aby jí uhlídali. Takže je problém, když si třeba*

*chci někam vyrazit sama. Hlavně z tohohle hlediska no...Jinak my jí bereme úplně všude. Jezdíme na dovolený a všude možné a nijak extra nás to neomezuje.“*

**KP 4:** *„Musím říct, že veškerý volný čas a koníčky šly stranou. Ke knížkám jsem se vrátila až v posledních dvou letech. Víc se snažím si na sebe udělat čas. Předtím se to všechno točilo kolem syna.“*

**KP 5:** *„Omezilo nás to úplně ve všem, nebo ve většině věcí. V těch zájmech nás to omezilo kompletně. On byl do 11 let na vozečku a vlastně i teď je na vozečku, když se musí jít někam dál...Přišli jsme vlastně i o všechny kamarády kvůli tomu.“*

**KP 6:** *„Ano nějaká ta omezení tam byla, hlavně na začátku. Jemu se prodloužila ta fáze, kdy byl miminko. Třeba chodit začal docela pozdě, takže jsme všude museli tahat kočár, ale všude se s ním taky nedostanete, že jo. Teď už je to dobrý, můžeme chodit úplně všude.“*

Další oblastí, která byla zasažena a kterou komunikační partneři uváděli, byla oblast partnerských vztahů. Komunikační partnerka 4 sdělila, že péče o dítě s postižením na jejím vztahu s bývalým manželem značně podepsala. Bylo to zejména z toho důvodu, že komunikační partnerka odjížděla každého půl roku se synem na měsíc do lázní. Tato poměrně dlouhá a opakující se odloučení dokonce označila jako příčinu samotného rozvodu. Rovněž komunikační partner 5 označil narození a péči o dítě s postižením jako příčinu rozvodu.

Komunikační partnerka 1 zmínila také oblast financí. Překvapivě ji označila jako oblast, která byla ovlivněna pozitivně. Jak již bylo uvedeno výše, tato komunikační partnerka si díky postižení svého dítěte udělala speciální pedagogický kurz. V souvislosti s touto skutečností uvedla, že tyto kurzy ji dobře živí a díky nim má při zaměstnání další zdroj příjmů.

Poslední oblastí, která byla v rozhovorech zmíněna, byla oblast bydlení. Tuto oblast uvedla komunikační partnerka 2, která sdělila, že se kvůli postižení svého dítěte přestěhovala z jiného města do Českých Budějovic, a to zejména kvůli kvalitě nabízených služeb.

#### **Kategorie 4: Využití složek koordinované rehabilitace**

Během rozhovorů byli komunikační partneři rovněž dotazováni na využívání složek koordinované rehabilitace. Lze říci, že komunikační partneři zmiňovali zejména léčebnou rehabilitaci. Komunikační partneři v rozhovorech uváděli, že důležitou roli ve vývoji jejich dětí sehrála intenzivní fyzioterapeutická cvičení, a to konkrétně Vojtova metoda. Tuto terapeutickou metodu zmínili v různých částech rozhovoru všichni komunikační partneři. Komunikační partneři 4 a 5 během rozhovoru sdělili, že se svými dětmi opakovaně absolvovali lázeňské pobyty. Komunikační partner 5 uvedl, že lázeňský pobyt zásadním způsobem ovlivnil vývoj jeho syna. V tomto konkrétním případě uvedl komunikační partner speciální formu terapie, kdy byl jeho syn rehabilitován pomocí tzv. ADELI obleku v lázních v Piešťanech. Další formou léčebné rehabilitace, která byla komunikačními partnery uváděna, byla hydroterapie, konkrétně tedy hydrokinezioterapie. Tuto formu rehabilitace uvedly komunikační partnerky 2 a 4. Komunikačními partnery byla dále zmiňována animoterapie, a to konkrétně canisterapie a hipoterapie. Animoterapii využívají potomci komunikačních partnerů 2, 3, 4 a 5. Komunikační partnerka 3 uvedla, že její dcera se rovněž účastní letních canisterapeutických táborů pro děti. Dalším druhem terapie v rámci léčebné rehabilitace, který uvedli bez výjimky všichni komunikační partneři, byla logoterapie. V neposlední řadě byla rovněž uváděna ergoterapie, kterou zmínili komunikační partneři 3 a 5. Komunikační partnerka 2 uvedla, že její dceři je rovněž poskytována psychologická péče, kdy společně každého půl roku navštěvují ordinaci dětského psychologa.

Někteří komunikační partneři uvedli, že léčebná složka koordinované rehabilitace má kromě svých pozitivních stránek, také stránky negativní. Jednalo se zejména o to, že v případech, kdy děti potřebují intenzivní domácí fyzioterapeutická cvičení několikrát denně, je téměř nemožné, aby rodič předal dítě do péče jiné blízké osobě. Důvodem je především to, že v oblasti domácího cvičení jsou často proškoleni pouze rodiče dítěte.

Další složkou koordinované rehabilitace, která byla ve většině rozhovorů zmíněna nepřímou, byla pedagogická rehabilitace. Děti komunikačních partnerů 2, 3, 4 a 5 se vzdělávají ve školách, které zřizuje centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Komunikační partnerka 6 uvedla, že její syn navštěvuje třídu pro žáky s mentálním postižením v základní škole speciální. Komunikační partnerka 1 uvedla, že

její dcera je v současné době individuálně integrována v běžné základní škole a dále sdělila, že v této škole má její dcera k dispozici asistentku pedagoga.

Oblast sociální složky koordinované rehabilitace byla komunikačními partnery zmiňována pouze v rovině teoretické, a to v souvislosti s úvahami o budoucím využití sociálních služeb. Například komunikační partnerka 3 uvedla, že by v budoucnu ráda využila služby osobní asistence. Rovněž komunikační partner 5 řekl, že v současné době žádné sociální služby nevyužívá, ale časem by rád vyzkoušel odlehčovací služby.

Pracovní složka rehabilitace nebyla zmíněna žádným komunikačním partnerem.

### **Kategorie 5: Sourozenci dětí s postižením**

Na základě rozhovorů byly rovněž zjišťovány informace o sourozencích dětí s postižením. Všichni komunikační partneři, se kterými byl proveden rozhovor, mají kromě dítěte s postižením aspoň jedno další zdravé dítě. V této oblasti byl zjišťován počet sourozenců, jejich pohlaví a věk. Dále byly zjišťovány informace týkající se vztahů mezi sourozenci a vývoje tohoto vztahu v čase. Zjišťováno bylo rovněž to, zda se zdravé děti zapojují do péče o svého sourozence a případně jakým způsobem.



Tabulka č. 5 - Kategorie 5: Sourozenci dětí s postižením

Komunikační partner	Sourozenci dítěte s postižením
KP 1	sestra 12 let, bratr 11 let
KP 2	sestra (dvojče) 10 let, bratr 11 let
KP 3	sestra (dvojče) 10 let
KP 4	bratr 13 let
KP 5	sestra 16 let, sestra 8 let, bratr 4 roky
KP 6	sestra 9 let

Zdroj: vlastní výzkum

Sourozenci dětí s postižením byli dívky i chlapci. Věk těchto sourozenců se pohyboval od 4 do 16 let. Ve výzkumném souboru se ve dvou případech objevili komunikační partneři, kteří vychovávají dvojčata, z nichž jedno má postižení. Konkrétně se jednalo o komunikační partnerky 2 a 3.

Komunikační partneři v rozhovoru dále popisovali, jak vypadá vztah mezi jejich dětmi. V jediném případě popsala komunikační partnerka vztah svých dětí jako zcela bezproblémový a idylický. Jednalo se o komunikační partnerku 3.

**KP 3:** „Holky mají naštěstí krásný vztah. Mají se rády a nedají na sebe dopustit. Nežárli na sebe, ani nic podobného, naštěstí. Myslím si, že Kačka nemá žádný problém s tím, že má takovouhle sestřičku.“

V ostatních případech již byly vztahy mezi sourozenci složitější. Někteří komunikační partneři uváděli, že problematické vztahy mezi jejich dětmi nejspíše souvisí s pubertou dětí.

**KP 2:** „Oni drží pohromadě, jenže teď se dostávají do puberty a je to těžký. Na Páje je někdy vidět, že jí vyloženě obtěžuje, že je Janina jiná. V poslední době se ta puberta projevuje fakt hodně, a to bohužel hlavně na jejich vztahu.“

**KP 4:** „Je to střídavý. Musím říct, že poslední měsíc je to fakt horší a stupňuje se to. Starší syn přichází do puberty a na mladšího hodně žárlí a cítí se ukřivděně. Teď je v té roli oběti, kdy on je chudáček a všichni na něj kašleme.“

Rovněž komunikační partner 5 popsal vztah mezi synem s postižením a šestnáctiletou dcerou jako velice komplikovaný.

**KP 5:** „Nejstarší dcera ta ho nenávidí. Ona ho prostě nesnáší. Tenhle vztah se bohužel vyvíjí do brutální negativity. Myslím, že mu dává za vinu, že kvůli němu přišla o spoustu věcí. Dokonce se i pokusila o sebevraždu. Ale asi je to tím obdobím, to je většinou i v běžných rodinách napínavý.“

Komunikační partnerka 6 uvedla, že konflikty mezi dětmi vznikají především proto, že mladší dcera se snaží prosadit a upoutat pozornost.

**KP 6:** „Jsou takoví věční rivalové. Evča na sebe potřebuje víc nějak upozorňovat a je hodně dominantní. A pak tam vznikají problémy. Občas se rvou jak koně.“

Komunikační partneri, jejichž děti s postižením mají bratra i sestru, opakovaně řekli, že děti s postižením mají lepší vztah s bratrem než se sestrou.

**KP 1:** „Vůči tomu bráchovi je to prostě jiný. Tam je ten vztah hezčí. Možná, jak je to kluk.“

**KP 2:** „Mladej zase ne, ten je takovej ochránce. Ten by pro ní udělal všechno. Je tam vidět trošku rozdíl v tom vztahu.“

**KP 5:** „Ten nevlastní brácha, ten ho naopak hrozně miluje.“

Ve výše uvedené citaci komunikační partnerky 2 jsou zachyceny ochranné postoje sourozence. Tyto ochranné postoje rovněž zmínila komunikační partnerka 1, která vzpomínala na to, jak její dcera chránila svou sestru, když ji děti ve škole zesměšňovaly.

Všichni komunikační partneři uváděli, že když byly děti menší, byly vztahy mezi nimi hezčí a zároveň dodávali, že doufají, že vztahy mezi jejich dětmi se budou dále dotvářet a vyvíjet k lepšímu.

### **Kategorie 6: Zapojení zdravého dítěte do péče o sourozence s postižením**

Tato část je zaměřena na to, zda se zdravé děti zapojují do péče o svého sourozence s postižením a případně, jak takovéto zapojení vypadá.

Způsoby, kterými se zdravé děti komunikačních partnerů zapojují do péče o svého sourozence, jsou velice individuální a odvíjejí se od závažnosti zdravotního stavu dětí s postižením.

Nejčastěji se v rozhovorech objevovala oblast učení a pomoc s domácími úkoly. Komunikační partnerka 3 dokonce uvedla, že v této oblasti to dcera umí se svou sestrou mnohem lépe než ona. Komunikační partnerka 1 kromě pomoci s domácími úkoly uvedla rovněž situaci, kdy mladší dcera naučila svou starší sestru chodit. Zmiňovaná byla rovněž pomoc s oblékáním, přípravou jídla a kmením. Někteří komunikační partneři uváděli, že jejich děti jsou schopny se o svého sourozence s postižením krátkodobě postarat. Komunikační partnerka 4 sdělila, že její syn se zvládne o svého bratra postarat, pokud si ona potřebuje někam odběhnout, ale zároveň dodala, že tyto situace jsou pro ni stresující, protože se bojí, aby se něco nepříhodilo.

Komunikační partner 5 řekl, že děti se zapojují pouze do společných her, ale jiným způsobem do péče zapojeny nejsou.

Dle komunikační partnerky 3 je důležité, aby zdravé děti nebraly pomoc s péčí o svého sourozence s postižením jako povinnost a měly by se zapojit pouze, pokud chtějí.

### **Kategorie 7: Mezigenerační solidarita a podpora v rodině**

Stěžejní částí rozhovoru byla oblast, kdy byli rodiče dotazováni na podporu a pomoc, která je jim poskytována v rámci rodiny. Nejprve byli rodiče dotázáni na to, kdo pro ně byl po zjištění, že jejich dítě není zdravé, největší oporou. Komunikační partnerky 3 a 6 uvedly, že v první řadě se objevovala vzájemná podpora mezi nimi a jejich manželky. Naopak komunikační partner 5 uvedl, že s bývalou manželkou si oporou vzájemně nebyli, nikdy o problémech nemluvili a smutek mezi sebou nesdíleli. Tento komunikační partner uvedl, že toto bylo dáno specifickou povahou bývalé manželky,

která není schopna mluvit o svých pocitech a projevovat emoce. Dalšími blízkými osobami, které byly pro rodiče dětí významnou oporou, byli prarodiče ze strany matky. Prarodiče ze strany matky uvedli všichni komunikační partneři kromě komunikačního partnera 5. Ten naopak sdělil, že rodiče jeho bývalé ženy s nimi po zjištění, že se jejich vnuk narodil s postižením, nechtěli mít nic společného a přerušili veškerý kontakt. Komunikační partnerka 1 dále uvedla, že důležité podpory se jí dostávalo také ze strany manžellových rodičů. Opačnou situaci zmínila komunikační partnerka, která řekla, že rodiče jejího bývalého manžela nikdy nenapadlo, aby nějakým způsobem pomohli.

Komunikační partnerka 6 uvedla, že pro ni byla rovněž zásadní podpora ze strany sestry a bratra.

Dále byli komunikační partneři dotazováni, jakým způsobem je jim podpora ze strany rodiny poskytována. Komunikačními partnery byla zmiňována především pomoc v oblasti běžných denních činností a hlídání dětí.

**KP 1:** *„Babička vypravuje děti skoro každý den do školy. Občas nám pomůže i s vařením. Musím říct, že nám byli s taťkou vždycky po ruce. Když jsme potřebovali pohlídat, tak pohlídali, a to i když dětem nebylo dobře. Je to taková pojistka, no.“*

Komunikační partnerka 1 dále dodala, že její matka žije ve stejném domě pouze o patro výše. Podle slov komunikační partnerky si její rodiče pořídili byt ve stejném domě právě proto, aby byli rodině na blízku a v případě potřeby mohli kdykoliv pomoci.

**KP 2:** *„Rodiče mi pomohli hlavně, když jsem nastoupila do práce, protože mi hlídali děti. Díky nim jsem tenkrát ještě stíhala chodit cvičit. Ale už zemřeli. Ted' mi pomáhají jen bráchové. Když potřebuju, tak mě dovezou a se vším pomůžou. Jezdíme i na společný dovolený.“*

**KP 3:** *„Moje mamka kvůli tomu, aby mi pomohla, šla do předčasného důchodu. Když byly holky malé, jezdila za mnou fakt denně. S holkama to bylo tenkrát hrozně těžký a všechno trvalo hrozně dlouho. Jenom třeba krmení a oblíkání, to bylo hned půl dne v čoudu. Takže ta pomoc spočívala v tom, že mi jednu oblíkla nebo nakrmila a tak. Ted' už tedy nejezdí každý den, ale pořád mi hodně pomáhá.“*

Komunikační partnerky 4 a 5 v rozhovoru mimo praktickou pomoc uvedly rovněž podporu po psychické stránce, kterou dle svých slov vnímají jako zásadní pro zvládnání péče.

**KP 4:** „*V současné době je pro mě největší podporou to, když si je moje mamka vezme a já můžu být aspoň chvíli sama. Já potřebuju aspoň jeden den týdně být ten půlden sama, abych mohla fungovat dál. Jinak musím říct, že mi mamka pomáhá i po psychický stránce, když už nemůžu a všechno to na mě padne, nebo když se něco děje, tak jí můžu kdykoliv zavolat a ona je tu pro mě.*“

**KP 6:** „*Pomáhají mi hlavně mamka a ségra s bráchou. Oni nemají problém si ho kdykoliv i třeba na víc dní vzít a hlídat. Berou si ho, i když zrovna nepotřebuju, ale pomoc já nikdy neodmítnu. Můžu říct, že se na ně dá fakt spolehnout. A když je toho na mě moc, tak mě prostě vytáhnou někam mezi lidi a probíráme úplně všechno. To jsem pak vždycky úplně nabitá pozitivní energií.*“

**KP 5:** „*Bylo období, kdy si ho moje mamka brala třeba od pondělí do středy a my si ho brali domů až ve středu po škole. To bylo opravdu fantastický, že na tohle přistoupila a zvládala to poměrně dlouho.*“

Komunikační partner uvedl, že jeho matka se v minulosti zásadním způsobem podílela na péči o svého vnuka, ale zároveň dodal, že v současné době je situace naprosto odlišná. Babička svého vnuka nehlídá vůbec i přes to, že vnučata ze strany sestry komunikačního partnera hlídá poměrně často.

V souvislosti s péčí o dítě s postižením jinými rodinnými příslušníky než přímo rodiči, bylo zjišťováno, zda tato péče přináší nějaká negativa či narušuje rodičovskou výchovu.

Komunikační partnerky 1 a 4 uvedly, že docházelo k situacím, kdy přílišné rozmazlování dětí prarodiči narušovalo výchovu. Obě komunikační partnerky uvedly, že se jednalo především o to, že babičky měly tendenci dělat za vnučata věci, které za normálních okolností zvládají tyto děti samy. Shodně rovněž uvedly řešení těchto problémů, kdy bylo potřeba si s prarodiči vyjasnit určité hranice. Komunikační partnerky 2, 3 a 6 sdělily, že se s narušováním výchovy ze strany ostatních členů rodiny zatím nesetkaly.

## **Kategorie 8: Solidarita a podpora ze strany přátel**

V této kategorii jsou zachyceny výpovědi komunikačních partnerů, kdy byli dotazováni na to, zda se setkávají s podporou a pomocí ze strany přátel.

V této oblasti se ze strany přátel objevovala především psychická podpora. Dle komunikačních partnerů bylo rovněž zásadní to, že jejich přátelé přijali situaci naprosto přirozeně. Komunikační partnerka 1 řekla, že narození dítěte s postižením její přátelské vztahy nijak zvlášť neovlivnilo. Tato komunikační partnerka uvedla, že největší podporu, zejména psychickou, jí poskytla přítelkyně, která má sama dítě s postižením. Komunikační partnerka 4 uvedla, že je pro ni největší podporou to, že si s kamarádkami může posedět a popovídat si o problémech.

V jednom z rozhovorů se objevila rovněž podpora a pomoc ve formě hlídání dítěte s postižením přáteli. Komunikační partnerka 6 sdělila, že má několik kamarádů, kteří jsou ochotni jejího syna pohlídat, když si ona potřebuje něco zařídit nebo si pouze odpočinout. Možnost hlídání kamarádkami vyloučila komunikační partnerka 4, která uvedla, že její syn má příliš náročnou diagnózu a nezkušený člověk ho nemůže zvládnout.

Naprosto opačnou zkušenost mají komunikační partneři 2 a 5, kteří uvedli, že podpory ze strany přátel se jim nedostalo. Komunikační partnerka 2 sdělila, že byla velice zklamaná přístupem přátel k její náročné situaci, a proto s většinou z nich přerušila veškeré kontakty. Komunikační partner 5 uvedl, že podpora ze strany přátel prakticky neexistovala. Kvůli tomu, že se jeho syn narodil s postižením, byl vyloučen ze skupiny přátel, kteří nebyli ochotni přizpůsobit své aktivity tak, aby se jich mohl účastnit komunikační partner se svým synem. Komunikační partner uvedl, že ho toto chování velice mrzelo.

## **Kategorie 9: Solidarita a podpora ze strany širšího okolí**

Během rozhovoru hovořili komunikační partneři rovněž o tom, zda se jim dostává podpory a pomoci ze strany širšího okolí. S podporou širšího okolí se setkaly komunikační partnerky 1, 2 a 3. Komunikační partnerky 1, 2 a 3 uvedly, že se setkaly s podporou ze strany nadřízených a kolegů. V těchto případech se jednalo zejména o podporu psychickou, pomoc ve formě hlídání dítěte a pomoc při komunikaci s institucemi.

**KP 1:** „Byla tam taková ta psychická podpora. Hlavně když se holka narodila. V práci to věděli hned, protože to se roznese. Byly to hlavně slova povzbuzení od nich, což je milý a pěkný. Nedělali z toho prostě žádnou velkou tragédii a vědu.“

**KP 2:** „Měla jsem vždycky štěstí na nadřízený. Oni mi dokonce pomáhali psát dopisy na pojišťovnu a další úřady. I další různé věci mi pomohli zařídit.“

**KP 3:** „Kolegové jsou perfektní, pomoc mi nabízejí. Třeba když bych potřebovala k holiči. Nemají s tím žádný problém, ale protože jsou samozřejmě zkušený v tomhle. A určitě je tady i psychická podpora z jejich strany.“

Komunikační partnerka 2 jako jediná v rozhovoru uvedla, že se setkala rovněž s pomocí ze strany sousedů.

**KP 2:** „Jo máme souseda, bude mu 85 a ten mi taky pomohl. Já šla do práce a on jí pohlídal. A i sousedka mi říkala, kdyby něco, ať přijdu. V baráku jí mají všichni rádi.“

Komunikační partneři 4, 5 a 6 sdělili, že se s podobnou podporou ze strany kolegů a sousedů nikdy nesetkali. Komunikační partner 5 dokonce uvedl, že podporu a pomoc od těchto osob nepotřebuje.

Pokud se zaměříme na pomoc a podporu ze strany širšího okolí lze do této skupiny zahrnout rovněž svépomocné skupiny a dobrovolníky.

Svépomocnou skupinu jako takovou uvedly shodně komunikační partnerky 1 a 6. Obě tyto komunikační partnerky nezávisle na sobě zmínily stejnou svépomocnou skupinu, do které docházejí. Komunikační partnerka 6 uvedla, že je pro ni velice důležité sdílet své emoce, problémy a zkušenosti s lidmi, kteří mají podobně postižené dítě. Tato komunikační partnerka rovněž uvedla, že svépomocná skupina jí pomohla lépe svého syna pochopit a také hrála důležitou roli při smíření se s tím, že její syn není zcela zdravý.

Komunikační partnerky 3 a 4 uvedly, že jsou v kontaktu s dalšími rodiči dětí s postižením, ale nejedná se o žádná organizovaná setkání. Komunikační partnerky sdělily, že do kontaktu s ostatními rodiči se dostávají především v situacích, kdy doprovází své děti do vzdělávacích zařízení a dalších institucí. Tyto dvě komunikační partnerky rovněž uvedly, že se do styku s rodiči dětí s postižením každodenně dostávají v rámci svého zaměstnání.

Komunikační partnerka 2 uvedla, že kontakt s ostatními rodiči dětí s postižením nevyhledává. Dle jejích slov tato setkání vysávají její energii, jelikož rodiče dětí velice často řeší různé problémy. Rovněž komunikační partner 5 sdělil, že kontakt s ostatními rodiči podobně postižených dětí nevyhledává. Tento komunikační partner ale zároveň dodal, že jistým způsobem v kontaktu s rodiči dětí s postižením je, jednak v rámci svého zaměstnání a dále je zapojen do podpůrné služby Home-sharing, kdy si jednou za čas bere na několik dní domů dítě s poruchou autistického spektra a umožňuje tak rodičům tohoto dítěte, aby načerpali novou energii.

Jak již bylo výše naznačeno, širší okolí může rovněž zahrnovat dobrovolníky. Velice dobrou zkušenost s dobrovolnictvím popsal komunikační partner 5, který uvedl, že jeho syn byl zapojen do projektu Big brother/sister. Syn tohoto komunikačního partnera měl svou dobrovolnici, která s ním chodila ven. Zkušenosti s dobrovolnictvím zmínily také komunikační partnerky 1 a 3, které uvedly, že s dobrovolníky se ony a jejich děti setkaly v zařízeních poskytující služby pro děti se zdravotním postižením.

Komunikační partneři 2, 4 a 5 se s dobrovolnictvím zatím nesetkali.

### **Kategorie 10: Život rodiče bez pomoci a podpory okolí**

Během rozhovoru byli komunikační partneři vyzváni, aby si představili situaci, ve které by na péči o dítě s postižením byli odkázáni pouze sami na sebe a nedostávalo by se jim žádné podpory a pomoci ze strany okolí. Komunikační partneři se měli zamyslet, jak by vypadal jejich život a zda by vůbec byli schopni péči bez podpory a pomoci sami zvládnout.

Komunikační partneři v rozhovorech zmiňovali velice rozmanité odpovědi, kde zvažovali různé okolnosti. Většina komunikačních partnerů odpověděla, že by takovou situaci pravděpodobně zvládla.

**KP 1:** *„Určitě si myslím, že by to bylo těžký. Jako kdybysme neměli vzájemnou podporu s manželem, tak by to asi nešlo. Jako člověk by dítě asi vychovával dál, ale mě by to deptalo nemít tu podporu. Psychicky bych na tom asi nebyla dobře a bylo by mi to líto.“*

**KP 2:** *„Jako já už jsem byla tolikrát sražená na dno a vždycky jsem se dostala nahoru, takže bych to zvládla, ať už s podporou nebo bez ní.“*



**KP 3:** „*No musela bych to zvládnout. Jak říkám, já jsem na to celkově furt sama, protože manžel jezdí často pracovně pryč. Důležitý je myslet pozitivně.*“

Rovněž komunikační partner 5 uvedl, že by péči o dítě bez podpory a pomoci určitě zvládl, protože podporu okolí stejně nikdy neměl.

Komunikační partnerky 4 a 6 naopak sdělily, že bez pomoci a podpory by péči pravděpodobně nezvládly.

**KP 4:** „*Pro mě je ta podpora opravdu zásadní, takže za sebe můžu říct, že bych to asi nedala.*“

**KP 6:** „*Jako řeknu to na rovinu, já bych to asi nezvládla. Být na to prostě úplně sama, bez toho, aby mi někdo pomohl a podržel mě? To je pro mě nepředstavitelný.*“

V návaznosti na tyto představy byli komunikační partneři dále dotázáni, zda si myslí, že nedostatečná podpora a pomoc okolí může vést k rozhodnutí rodičů umístit dítě s postižením do ústavní péče. Komunikační partneři se shodli, že toto rozhodnutí bývá zpravidla ovlivněno závažností postižení dítěte a osobností pečujícího jedince. V závěru ale všichni sdělili, že si myslí, že ano, tedy že nedostatečná podpora a pomoc okolí může být jedním z důvodů umístění dítěte do ústavní péče. Jelikož se výpovědi komunikačních partnerů ve své podstatě příliš nelišily, bude pro příklad uvedena pouze výpověď komunikační partnerky 4.

**KP 4:** „*Myslím si, že jo. Když je ta ženská sama a nemá tu podporu, tak se opravdu může dostat do stavu, kdy už to nezvládne. Třeba kdyby můj syn nechodil a já bych ho musela pořád tahat, tak bych to nezvládla. Ale je to i v té psychický oblasti. Hlavně když má dítě těžký mentální postižení a ty pokroky nejsou takový, není tam ta zpětná vazba a dítě nereaguje, tak chápu, že se rodiče k tomuto kroku uchýlí.*“

### **Kategorie 11: Obavy z budoucnosti dítěte**

Část rozhovoru byla rovněž zaměřena na vnímání budoucnosti dítěte s postižením rodiči. Komunikační partneři v rozhovorech uváděli, že mají značné obavy z budoucnosti svých dětí. Tyto obavy se týkaly především toho, jakým způsobem bude v budoucnu zajištěna péče o dítě a dále oblastí vzdělávání a zaměstnání.

Komunikační partnerky 2 a 4 sdělily, že se velice obávají situace, kdy ony samy již nebudou schopny péči o dítě zajistit.

**KP 2:** „*No obavy rozhodně má. To fakt jo. Šrotuje mi, kdo se o ní postará, kdyby se něco stalo. Co bude dál a co bude potom. Mám z toho dost vítr, abych řekla pravdu.*“

**KP 4:** „*Obavy určitě mám, protože až já jednou nebudu, tak co s ním bude. Z toho mám největší obavy.*“

Komunikační partnerky 1 a 3 ve svých výpovědích uváděly obavy s budoucím vzděláním a zaměstnáním svých dětí.

**KP 1:** „*Mám obavy z toho, že se nenaplní to, co by ona chtěla dělat. Ta cesta k tomu bude složitější. Jsem ale přesvědčená, že je schopná udělat střední školu s výučním listem a je i zaměstnavatelná. Ale nejsem si jistá a bojím se, že společnost na to ještě není připravená a bude to vnímat jinak.*“

**KP 3:** „*Je jí sice teprve deset, ale už teď se o to zajímám a mám trochu strach, jak to bude. Rozhodně si myslím, že jí bude líp někde v kolektivu, kde se bude učit nové věci, než aby byla se mnou doma.*“

Následně byli komunikační partneři dotázáni, jak by si přáli, aby budoucnost jejich dětí vypadala. V odpovědích se zaměřili zejména přání a představy v oblastech, kterých se obávají a které byly zmíněny výše. Rodiče dětí dále rovněž zmiňovali přání týkající se budoucích partnerských vztahů jejich dětí.

**KP 1:** „*Náš sen je, aby vystudovala, našla si zaměstnání a partnera a vedla normální plnohodnotnej život.*“

**KP 2:** „*Chtěla bych, aby si našla to své. Ona by chtěla být zdravotní sestřička. Chtěla bych, aby mohla dělat to, co má ráda.*“

**KP 4:** „*Hlavně, aby měl nějaký zázemí. Třeba chráněný bydlení by se mi líbilo. Myslím, že by mohl pracovat na poloviční úvazek. Má hodně šikovný ruce, takže nějakou jednoduchou manuální práci. Myslím, že by byl spokojený někde v zahradnictví nebo v truhlářství.*“

**KP 6:** „*Přála bych si, aby jednou žil plnohodnotnej život. Třeba by si jednou mohl najít i nějakou partnerku. A taky, aby měl nějakou práci, která ho bude bavit.*“

## **Kategorie 12: Zajištění budoucí péče o dítě s postižením**

V závěrečné části rozhovoru byli komunikační partneři dotazováni na to, jakým způsobem by měla být zajištěna budoucí péče o jejich děti. Podstatnou informací v této oblasti bylo především to, zda existuje možnost, že dítě bude jednoho dne aspoň částečně schopné žít samostatně. Převážná většina komunikačních partnerů připustila, že tato oblast je pro ně stále otevřenou kapitolou. Rodiče nechtějí dělat optimistické ani pesimistické závěry předčasně. Pro lepší představu bude uvedeno několik výpovědí komunikačních partnerů.

**KP 1:** *„Běžný denní věci zvládne, ale třeba jednání s úřady, to si nemyslím. V tuhle chvíli si myslím, že úplně samostatně asi žít nebude, ale nechci ji tímhle postojem zavírat dveře. Prostě mohla by to zvládnout, ale cesta to bude ještě dlouhá.“*

**KP 3:** *„Díky tomu mentálnímu postižení bude dohled pravděpodobně potřebovat. Tyhle děti neznají třeba hodnotu peněz, takže se na ně musí v určitých oblastech dohlídnout. Já se tedy snažím, aby byla co nejvíc samostatná a potřebovala, co nejmenší asistenci v tý sebeobsluze. Ale ještě na tom budeme pracovat a uvidíme, jak se to vyvrbí.“*

**KP 6:** *„Jako teď bych řekla, že je na dobré cestě. Ale jistý věci nejspíš nikdy nebude schopný rozumově pobrat. Každopádně nechci dělat předčasné závěry. Může se stát cokoliv a všechno bude úplně jinak.“*

V jednom případě vypověděl komunikační partner bez dlouhého přemýšlení, že v případě jeho dítěte nebude nikdy možný ani částečně samostatný život. Jednalo se o komunikačního partnera 5, dle kterého má jeho syn takovou povahu postižení, která ani částečně samostatný život v žádném případě neumožňuje.

Od těchto informací se odvíjela otázka, která je navázána na solidaritu v rámci rodiny. Komunikační partneři byli v rámci této otázky dotazováni, zda by si přáli, aby jejich péči v budoucnu převzal zdravý sourozenec dítěte s postižením. Dá se říci, že výpovědi komunikačních partnerů byly velice vyvážené. První z odpovědí bylo ano, které uvedli komunikační partneři 1 a 5.

**KP 1:** *„Myslím si, že jo. Je to ten další nejbližší člověk, kterého má. Je to taková pojistka.“*

**KP 5:** *„No, kdo jinej. V jiných kulturách je to naprosto automatický.“*

Ve stejném počtu se objevila odpověď ne, kterou uvedly komunikační partnerky 3 a 4.

**KP 4:** *„Ne to já nechci, protože by měl zničenej život. Spíš občasná výpomoc, ale rozhodně bych nechtěla, aby ho měl doma a aby jeho budoucí rodina byla zatížená tím, že tam budou mít postiženýho kluka.“*

Dvě komunikační partnerky uvedly, že si nejsou jisté. Jednalo se o komunikační partnerky 2 a 6.

**KP 2:** *„Já už jsem nad tím přemýšlela, ale nevím. Ta péče o ní není jednoduchá. Jako nedokážu říct, jestli bych to chtěla. Možná jo, ale na druhou stranu taky ne.“*

Většina komunikačních partnerů dále uvedla, že o této možnosti s dětmi nikdy nemluvila. Komunikační partnerka 1 sdělila, že počítá s tím, že až budou děti starší, bude je muset připravit na to, že situace, kdy budou muset převzít péči o svou sestru, pravděpodobně jednou nastane. Velice podobné byly i výpovědi dalších komunikačních partnerů. Komunikační partner 5 rovněž uvedl, že o tomto se svými dětmi nikdy nemluvil a zároveň řekl, že se jim to nikdy ani nepokusí naznačit. Rovněž ale dodal, že by si přál, aby s tím jeho děti přišly samy.

Zcela odlišně vypověděla komunikační partnerka 3, která sdělila, že o tom se svou dcerou již mluvila.

**KP 3:** *„Jí samotnou to napadlo a přišla s tím za mnou. My se bavíme úplně o všem. Já jsem jí to vysvětlovala, ať se do budoucna nebojí a nemyslí si, že sestra je její kotva a musí se o ní starat. Snažila jsem se jí to vysvětlit. Dokonce jsem se o tom bavila s psychologkou a ta řekla, že to takhle dělám dobře.“*

Další diskutovanou možností při zajištění budoucí péče, byla péče v pobytových zařízeních ústavní péče. Jako potenciální možnost vnímají pobytová zařízení ústavní péče komunikační partneři 2, 3, 4 a 5.

**KP 3:** *„Mně by se pro ní třeba jednou moc líbilo to chráněný bydlení. To je prostě určitá forma, která je podobná domovu. Já už jsem se na to byla i dívat. Není to ústav, kde jsou zavřený. Můžou chodit do práce nebo jezdit domů. Je to prostě, jak když dospělý dítě odejde z domova. Myslím, že je to ta nejpřirozenější možnost.“*

**KP 4:** „Líbí se mi třeba chráněný bydlení, kde je nějaký dohled. Tomu jsem určitě přístupná.“

**KP 5:** „Nějaký způsob ústavní péče bych byl určitě ochotný zvažovat. Je dobrý, aby ten člověk byl v prostředí, který je pro něj podnětný a pak třeba na víkend jezdil domů.“

Komunikační partnerky 1 a 6 by dle svých slov byly ochotny pobytové zařízení ústavní péče zvažovat, ale vnímají ho jako poslední možnost. V případě komunikační partnerky 1 lze z výpovědi vyčíst určité předsudky vůči těmto zařízením.

**KP 1:** „V případě, že bysme nebyli my a nebyli by ani sourozenci, tak si myslím, že by dobře fungovala v nějakém chráněném bydlení, ale je to úplně ta nejposlednější možnost. Je to z důvodu, jedna paní povídala. Znáám lidi, který nemají ne úplně pozitivní zkušenost. Ty lidi tam prý nejsou šťastný a jsou osamělí.“

**KP 6:** „Beru to jako poslední možnost. Ale to už by muselo bejt. Každopádně to neodsuzuju, a pokud je to ve prospěch dítěte, tak proč ne.“

## 8. Diskuze

Diplomová práce se zabývá mezigenerační solidaritou v kontextu koordinované rehabilitace.

Cílem práce bylo zjistit, jakou roli hraje mezigenerační solidarita v péči o děti s postižením. V počátku je nutné říci, že každý rodič přikládá mezigenerační solidaritě odlišně velký význam. Zatímco někteří rodiče vnímají mezigenerační solidaritu v péči o dítě s postižením jako zásadní a nepostradatelný prvek, který napomáhá při zvládnání nelehkých okamžiků objevujících se při péči o děti s postižením dnes a denně, jiní rodiče jí tak velkou důležitost nepřikládají. Z výzkumu vyplývá, že vnímání důležitosti mezigenerační solidarity je velice individuální a je ovlivněno zejména osobností jedince. Osobnost jedince, jako faktor způsobu prožívání a zvládnání péče o dítě s postižením, uvádí rovněž Vágnerová et al. (2009). Je ovšem nutné zmínit, že mezigenerační solidarita v jakékoliv míře je rodiči s dětmi s postižením vnímána zejména pozitivně a je pro ně vítanou podporou a pomocí. Toto tvrzení potvrzuje také Bengtson (2001), který uvádí, že solidarita mezi generacemi napomáhá k udržení psychické pohody jedince a rovněž ovlivňuje jeho životní spokojenost.

Tento výzkum ukázal, že významným způsobem se na péči o dítě s postižením podílí a pomoc a podporu poskytují prarodiče. To potvrzuje Vágnerová et al. (2009), která říká, že pro rodinu s dítětem s postižením jsou důležitým zdrojem pomoci a emoční podpory především prarodiče. Z výzkumu rovněž vyplynulo, že prarodiče jsou často ochotni přizpůsobit svůj život tak, aby byli schopni pomoci při péči o dítě s postižením v co největší možné míře. Kunhartová et al. (2017) toto zjištění potvrzuje ve své knize, kde uvádí, že prarodiče mění plány, vzdávají se svých snů, odcházejí předčasně do důchodu, stěhují se, aby byli rodině blíže. Zajímavé je také tvrzení Kunhartové et al. (2017), která uvádí, že rodiče z matčiny strany, zejména matka matky, se vnučeti věnují více než rodiče z otcovy strany. Tento výzkum její výrok potvrzuje. Naopak ze strany rodičů otce byla v některých případech podpora a pomoc komunikačními partnery vnímána jako nedostatečná. O této problematice hovoří Vágnerová et al. (2009), která uvádí, že někteří prarodiče dítě s postižením nepřijmou, udržují si od něho odstup, nevědí, jak by s ním měli zacházet, respektive se o to ani nesnaží.

Vitoň (2015) tvrdí, že se v rodinách dětí s postižením čím dál tím častěji setkáváme s dělnou a přátelskou atmosférou. Tento výzkum dává jeho slovům za pravdu, jelikož

bylo zjištěno, že se do péče o dítě s postižením zapojují nejenom rodiče a prarodiče dítěte, ale také další rodinní příslušníci. Dle zjištění je zásadní podpora a pomoc poskytována rovněž ze strany sourozenců rodičů dítěte s postižením. Zvláštní kapitolou pak může být zapojení zdravého sourozence dítěte s postižením. Na úvod je potřeba říci, že výzkum ukázal, že vztahy mezi sourozenci jsou v některých obdobích života, zejména potom v pubertě, často problematické a značně tak ovlivňují zapojení dětí do péče o své sourozence. Problematické vztahy mezi sourozenci popisují Havelka a Bartošová (2019), kteří jejich příčinu přikládají dlouhodobému stresu dětí, který je spojen s jedinečnými psychickými a osobními výzvami, které přinášejí specifika sourozenců s postižením. Kunhartová et al. (2017) potvrzuje, že odlišnosti rodiny jsou dítětem vnímány negativně především v pubertě. Pomineme-li problematické vztahy, dá se říci, že sourozenci zaujímají významnou roli v péči o děti s postižením a mohou se pro rodiče stát důležitou oporou. Dle Bazalové (2014) je ovšem důležité položit si otázku, do jaké míry by mělo být zdravé dítě zapojeno do péče o sourozence s postižením. V souvislosti s touto otázkou je myslím podstatné zmínit, že výzkum ukázal, že zapojení dětí do péče o sourozence s postižením funguje především na dobrovolné bázi, a nikoliv na direktivním přístupu rodičů a míra zapojení je tak určována dětmi samotnými.

Pešová a Šamalík (2006) uvádí, že důležitou podporu a pomoc mohou rodiče dětí s postižením nalézt nejen u členů své rodiny, ale rovněž u přátel, kolegů a lidí ze sousedství. Výzkum ovšem vyvrací, že by pomoc ze strany osob ze sousedství byla typická. Potvrzena byla naopak důležitost pomoci a podpory ze strany přátel a kolegů. Dá se říci, že kvalitní přátelské vztahy mohou být i přes všechny překážky zachovány a v některých případech rovněž posíleny. Přátelé se tak mohou stát významnou součástí okruhu osob, který rodině dítěte s postižením poskytuje potřebnou pomoc a podporu. Ve výzkumu ovšem došlo rovněž ke zjištění, že některé přátelské vztahy mohou být narozením dítěte s postižením zcela zpřetrhány. Dle Vágnerové et al. (2009) se tak děje z důvodů aktuální rozdílnosti možností, potřeb, zájmů a stylu života.

V neposlední řadě je třeba také zmínit solidaritu ze strany dalších osob, jako jsou dobrovolníci a ostatní rodiče dětí s postižením v rámci svépomocných skupin. I přesto, že byly tyto zdroje solidarity zmíněny pouze některými účastníky výzkumu, pokládám za důležité tuto skupinu osob zde uvést. I drobná pomoc a podpora ze strany těchto osob, může mít značný vliv na kvalitu života rodin dětí s postižením.

Nyní se zaměříme na výzkumnou otázku číslo jedna, tedy na aspekty života rodin pečujících o děti s postižením, v nichž se setkáváme s mezigenerační solidaritou. Z výzkumu bylo zjištěno, že jako nejvíce potřebná a rodiči dětí s postižením nejvíce oceňovaná se jeví solidarita v oblasti psychické. Dle Kuchařové (2002 in Pacáková a Trusínová, 2013) je emocionální a psychická podpora nejčastěji projevovaným i přijímaným druhem pomoci v okruhu blízkých osob. Psychická podpora může být velice často klíčovým prostředkem pro vyrovnání se s nelehkou situací, kdy se do rodiny narodí dítě s postižením. Jelikož péče o dítě s postižením představuje obrovskou psychickou zátěž, je důležité, aby rodiče měli spolehlivý zdroj psychické podpory. Z výzkumu bylo zjištěno, že psychickou podporu rodičům poskytují především prarodiče, sourozenci, přátelé a kolegové. Je důležité si uvědomit, že ne až tak zjevnou, ale rozhodně důležitou psychickou podporu poskytují rodičům zdravé děti. S tímto tvrzením souhlasí Bazalová (2014), která uvádí, že zdravé dítě značně prospívá psychice rodičů.

Jelikož je péče o potomka s postižením náročná nejen psychicky, ale rovněž časově, je dle výzkumu pro rodiče velice důležitá pomoc po stránce praktické. Literatura o této formě pomoci hovoří v rámci mezigenerační solidarity jako o solidaritě pomoci. Bengtson (2001) uvádí, že se jedná zejména o pomoc materiální a provozně technickou. V tomto výzkumu byla rodiči dětí s postižením vyzdvihována především pomoc provozně technická. Vitoň (2015) uvádí, že rodina včetně prarodičů či sourozenců dětí s postižením funguje v rámci rodinné dělby práce spolehlivě a vytváří dlouhodobou záruku zdravého, především sociálního vývoje handicapovaného jedince. Z výzkumu vyplynulo, že praktická pomoc při péči o dítě s postižením je poskytována zejména ze strany rodinných příslušníků. I zde se ukázalo, že nejdůležitější roli sehrávají prarodiče dětí s postižením, kteří, jak již bylo uvedeno na začátku, jsou mnohdy ochotni svůj život zcela přizpůsobit potřebám rodiny. Prarodiče se do pomoci rodině zapojovali v různé míře a v různých oblastech. Dle Vágnerové et al. (2009) je míra pomoci, kterou jsou prarodiče ochotni poskytnout, ovlivněna několika faktory, a to vzájemnými vztahy v rodině, jejich postoji a hodnotami, životními zkušenostmi a rovněž osobní vyrovnaností. Zaměříme-li se na konkrétní oblasti pomoci, z výzkumu vyplynulo, že se jedná o oblasti přímé péče o vnouče s postižením, péče o zdravá vnoučata a pomoc v domácnosti. V těchto zmíněných oblastech byli dle výzkumu ochotni pomoci rovněž sourozenci některých účastníků výzkumu.



Do pomoci rodičům s péčí o svého sourozence s postižením jsou rovněž zapojeny zdravé děti. Dle Kunhartové et al. (2017) přebírají někteří sourozenci zodpovědnost, povinnosti a závazky dobrovolně, protože chtějí odlehčit svým rodičům. Výzkum ukázal, že některé děti se do péče o sourozence zapojují více a některé naopak méně či vůbec, z toho lze usuzovat, že péče poskytovaná sourozenci se odvíjí od konkrétní situace v rodině. Oblasti, ve kterých jsou děti schopny a ochotny rodičům se svým sourozencem pomoci, zahrnují především oblast učení, a to nejen na kognitivní úrovni, ale rovněž na úrovni psychomotorické. Pešová a Šamalík (2006) tvrdí, že sourozenci mohou mít v některých oblastech nesrovnatelněji lepší výsledky než rodiče. Srovnáme-li jejich tvrzení s tímto výzkumem, můžeme říci, že je pravdivé. Pomoc zdravých sourozenců zahrnovala rovněž pomoc při běžných denních činnostech, tedy například při oblékání a krmení.

Zajímavým poznatkem výzkumu bylo zjištění, že péče o dítě s postižením, poskytovaná jinou blízkou osobou než rodičem, může být značně limitována využíváním léčebné složky koordinované rehabilitace. Ukázalo se, že u dětí s postižením, které potřebují intenzivní fyzioterapeutická cvičení, jsou tato cvičení zásadní překážkou, která stojí v cestě péči poskytované jinou osobou, než je rodič dítěte, tedy například péči poskytované prarodičem. Tato limitace je způsobena především neproškoleností těchto osob v oblasti domácího fyzioterapeutického cvičení.

Výzkumná otázka číslo dvě se zabývá tím, zda je mezigenerační solidarita v péči o děti s postižením prostředkem, jež vede k předcházení umístění těchto dětí do institucionální péče. Z výzkumu vyplynulo, že rodiče dětí s postižením si myslí, že podpora a pomoc okolí může být skutečně jedním z faktorů, který ovlivní rozhodnutí rodičů, zda o dítě pečovat doma, nebo zda ho umístit do zařízení ústavní péče. Kunhartová et al. (2017) uvádí, že pomoc z venčí, tedy pomoc prarodičů, přátel a dalších osob, zajišťuje pocit bezpečí, uklidnění a emoční oporu a výrazně tak ovlivňuje způsob, jakým se rodina vyrovná s narozením dítěte s postižením.

Důležitým tématem, které je mezigenerační solidaritou značně ovlivněno a je rovněž spjato s otázkou umístění dítěte do institucionální péče, je budoucnost dítěte s postižením. Bazalová (2014) uvádí, že budoucnost dítěte je pro rodiče důležitým tématem, ve kterém se zabírají otázkou, co s dítětem bude a kdo se o něj postará, až oni sami o něj nebudou moci dále pečovat. Výzkum ukázal, že zajištění budoucí péče

o děti s postižením je pro některé rodiče značně stresující záležitostí. Tvrzení Michalíka (2012), že bývá typické, že se na roli pečující osoby připravuje některý ze sourozenců dítěte s postižením, nelze výzkumem spolehlivě potvrdit ani vyvrátit. Ukázalo se, že někteří rodiče opravdu vnímají zdravého sourozence jako osobu, která by měla péči o dítě s postižením v budoucnu zajistit. Tento přístup popisuje Vágnerová (2008), která uvádí, že někteří rodiče svému dítěti jednoznačně vymezí budoucí roli pečovatele o sourozence s postižením. Na druhou stranu výzkum ukázal, že pro většinu rodičů dětí s postižením není zajištění budoucí péče zdravým sourozencem jednoznačným řešením a někteří rodiče to dokonce úplně odmítají. Přístup těchto rodičů může být způsoben tím, že nechtějí, aby zdravé děti nesly břemeno, kterým péče o sourozence s postižením jistě je a rovněž jsou si dále vědomi existence jiných, mnohdy vhodnějších, možností zajištění péče o jejich potomka s postižením. Výzkum odhalil, že pobytová zařízení sociálních služeb v současné době již nejsou rodiči dětí s postižením vnímána tak negativně jako v minulosti. Rovněž se ukázalo, že někteří rodiče vnímají tato pobytová zařízení jako příležitost pro realizaci svých dětí.

Myslím si, že i přes různé postoje rodičů, stojí vždy na samém konci rozhodnutí zdravých sourozenců samotných, zda roli pečovatele převezmou či nikoliv. Toto může být potvrzeno výrokem Bittmannové a Bittmanna (2018), kteří uvádějí, že někdy se k roli pečovatele přihlásí sourozenec dobrovolně.

## 9. Závěr

Život rodin s dětmi s postižením se v mnohých ohledech odlišuje od života klasických rodin. Tyto rodiny jsou vystavovány nesčetným zkouškám a obtížným situacím, které s výchovou dítěte s postižením souvisejí. V těchto nelehkých okamžicích je důležitá nejen formalizovaná pomoc ze strany institucí, ale rovněž pomoc neformální ze strany rodiny a blízkého okolí. Nezištná pomoc rodiny, přátel a okolí přispívají k vyrovnanosti a spokojenosti rodičů, kteří díky tomu mohou být kvalitnější oporou pro své dítě.

Cílem práce bylo zjistit, jakou roli hraje mezigenerační solidarita v péči o děti s postižením. V rámci tohoto cíle byly položeny dvě výzkumné otázky, a to:

VO 1: V jakých aspektech života rodin pečujících o děti s postižením se setkáváme s mezigenerační solidaritou?

VO 2: Je mezigenerační solidarita v péči o děti s postižením prostředkem, jež vede k předcházení umístění těchto dětí do institucionální péče?

Odpovědi na tyto otázky jsem našla prostřednictvím zvolené metodologie. Výzkum byl prováděn kvalitativní metodou pomocí rozhovorů se 6 komunikačními partnery.

V rámci první výzkumné otázky bylo zjištěno, že s mezigenerační solidaritou se v rodinách pečujících o dítě s postižením setkáváme především v oblasti emoční a oblasti provozně technické. Výzkumem bylo dokázáno, že právě tyto oblasti jsou pro rodiče dětí s postižením velice důležité a napomáhají tak ke zkvalitnění života celé rodiny.

Hledání odpovědi na druhou výzkumnou otázku bylo poměrně obtížné. Z odpovědí komunikačních partnerů však lze předpokládat, že mezigenerační solidarita může opravdu být jedním z faktorů, který rozhoduje o tom, zda rodiče umístí dítě dlouhodobě do institucionální péče. Ukázalo se ovšem, že ne vždy vnímají rodiče vyhnutí se institucionální péči jako předpoklad spokojenosti svého dítěte. Naopak jsou jimi tato zařízení vnímána jako příležitost pro další rozvoj jejich dětí. Z tohoto důvodu může i přes veškerou podporu a pomoc, které se rodičům dětí s postižením dostává, docházet k tomu, že své dítě v budoucnu do zařízení institucionální péče umístí.

Díky odpovědím na tyto výzkumné otázky lze říci, že cíl práce byl splněn. Mezigenerační solidarita sehrává v životech rodičů dětí s postižením svou roli. Míra významnosti této role je však ovlivněna mnohými individuálními hledisky.

Výsledky výzkumu by mohly být uplatněny v rámci osvěty společnosti, díky které by si osoby blízké rodinám dětí s postižením mohly uvědomit, že i malá pomoc a podpora z jejich strany může být pro tyto rodiny opravdu důležitá.

Téma práce je poměrně obecné, proto si myslím, že by bylo zajímavé některá podtémata zpracovat jednotlivě a zabývat se jimi podrobněji. Kupříkladu by mohl být zajímavý výzkum, který by mapoval situaci v rodině dítěte s postižením očima prarodičů.

## 10. Seznam literatury

1. BALCI, S. et al., 2019. Determining the burdens and difficulties faced by families with intellectually disabled children. *Journal of Psychiatric Nursing*. 10(2), 124-130. DOI: 10.14744/phd.2018.05657.
2. BARTOŇOVÁ, M., 2005. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. Brno: MSD. s. 420. ISBN:80-86633-37-3.
3. BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J., 2006a. Rodina dítěte se zdravotním postižením. In: PIPEKOVÁ, J. (eds). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. s. 39-46. ISBN: 80-7315-120-0.
4. BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J., 2006b. Pedagogicko-psychologické poradenské služby. In: PIPEKOVÁ, J. (eds). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. s. 47-56. ISBN: 80-7315-120-0.
5. BAZALOVÁ, B., 2006. Psychopedie. In: PIPEKOVÁ, J. (eds). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. s. 269-286. ISBN: 80-7315-120-0.
6. BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. s. 183. ISBN: 978-80-262-0693-4.
7. BENGTON, V., 2001. Beyond the Nuclear Family: The Increasing Importance of Multigenerational Bonds. *Journal of Marriage and the Family* [online]. 63(2001), 1-16. [cit. 2019-11-10]. Dostupné z: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.460.5304&rep=rep1&type=pdf><https://dokumenty.osu.cz/fss/publikace/koordinovana-rehabilitace-1.pdf>.
8. BHATIA, S., 2018. Promoting Resiliency in Families of Individuals with Disabilities: Role of Coping Resources, Family Support, Social Participation and Perceived Burden. *Indian Journal of Health and Wellbeing*. 9(4), 599-608. ISSN: 2321-3698.
9. BITTMANNOVÁ, L., BITTMANN, J., 2018. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: Pasparta. s. 79. ISBN: 978-80-88163-60-2.

10. ČADOVÁ, E. et al., 2012a. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním* [online]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta [cit. 2019-12-05]. Dostupné z: <http://www.vyzkum-mladez.cz/zprava/1411386333.pdf>.
11. ČADOVÁ, E. et al., 2012b. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem s tělesným postižením* [online]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta [cit. 2019-12-01]. Dostupné z: [http://www.inkluzi.upol.cz/portal/velke\\_publicace/metodiky/TP\\_Metodika\\_AP.pdf](http://www.inkluzi.upol.cz/portal/velke_publicace/metodiky/TP_Metodika_AP.pdf).
12. ČERNÁ, M. et al., 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vydání. Praha: Karolinum. s. 222. ISBN: 978-80-246-1565-3.
13. FORREST, S. 2018. *Many parents of children with disabilities don't make care plans, study finds* [online]. Illinois: University of Illinois at Urbana-Champaign. [cit. 2019-12-19]. Dostupné z: <https://www.sciencedaily.com/releases/2018/02/180209170710.htm>.
14. FRANCOVÁ, H., 2014. Sociální rehabilitace. In: PFEIFFER, J. et al. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. s. 149-156. ISBN: 80-7312-038-0.
15. HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. s. 126. ISBN: 978-80-262-1475-5.
16. HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. s. 407. ISBN: 80-7367-040-2.
17. HORÁKOVÁ, R., 2006. Uvedení do surdopedie. In: PIPEKOVÁ, J. (eds). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. s. 127-141. ISBN: 80-7315-120-0.
18. JANKOVSKÝ, J., 2018. *Etika pro pomáhající profese*. 2. vydání. Praha: Triton. s. 302. ISBN: 978-80-7553-414-9.
19. JANKOVSKÝ, J., 2005. Ucelený systém rehabilitace dětí s motorickým a kombinovaným postižením. In: JANKOVSKÝ, J. et al. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. s. 34-96. ISBN: 80-7040-826-X.

20. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vydání. Praha: Triton. s. 173. ISBN: 80-7254-730-5.
21. JANKOVSKÝ, J., 2014. Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace. In: PFEIFFER, J. et al. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. s. 49-120. ISBN: 978-80-7394-461-2.
22. JANKŮ, K., HARČARÍKOVÁ, T., 2016. *Multidimenzionalita tělesného postižení z pohledu komplexní rehabilitační péče*. Ostrava: Ostravská univerzita. s. 146. ISBN: 978-80-7464-886-1.
23. JEDLIČKA, R., 2004. Životní obtíže a krize. In: JEDLIČKA, R. et al. *Děti a mládež v obtížných životních situacích*. Praha: Themis. s. 159-214. ISBN: 80-7312-038-0.
24. JEŘÁBEK, H. 2005. Úvodem k mechanismům sociální soudržnosti pomáhající rodiny. In: JEŘÁBEK, H. et al.. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd. s. 99. ISSN: 1801-1519. Dostupné z: [https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05\\_11\\_jerabek.pdf](https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf).
25. JEŘÁBEK, H., 2013a. Vývoj mezigenerační solidarity v rodinné soudržnosti. In: JEŘÁBEK, H. et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Slon, s. 18-30. ISBN 978-80-7419-117-6.
26. JEŘÁBEK, H., 2013b. Vývoj konceptualizace a měření mezigenerační solidarity v rodinách. In: JEŘÁBEK, H. et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Slon, s. 158-179. ISBN 978-80-7419-117-6.
27. JESENSKÝ, J., 1995. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum. s. 159. ISBN: 80-7066-941-1.
28. KELLER, J., 2009. *Soumrak sociálního státu*. 2. vydání. Praha: Slon. s. 158. ISBN: 978-80-7419-017-9.
29. KRHUTOVÁ, L., 2017. *Koordinovaná rehabilitace 1* [online]. Ostrava: Ostravská univerzita [cit. 2019-12-05]. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/fss/publikace/koordinovana-rehabilitace-1.pdf>.

30. KUNHARTOVÁ, M. et al., 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum. s. 2018. ISBN: 978-80-246-3600-9.
31. LEČBYCH, M., 2008. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého. s. 248. ISBN: 978-80-244-2071-4.
32. MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vydání. Jinočany: H&H. s. 147. ISBN: 80-86022-92-7.
33. MATĚJČEK, Z., 1992. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Jinočany: H&H. s. 16. ISBN: 80-85467-52-6.
34. MATĚJČEK, Z., 2017. *Rodiče a děti*. 3. vydání. Praha: Vyšehrad. s. 353. ISBN: 978-80-7429-797-7.
35. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., 2002. *Krizové situace v rodině očima dítěte: žárlivost, nevěra a rozvod - nový partner v rodině, nevlastní sourozenci - vzpomínky z dětství*. Praha: Grada. s. 128. ISBN: 80-247-0332-7.
36. MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství SLON. s. 161. ISBN: 80-86429-19-9.
37. MICHALÍK, J., 2012a. *Pomoc osobám pečujícím o dítě se zdravotním postižením* [online]. Praha: Šance dětem [cit. 2019-11-16]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/pomoc-osobam-pecujicim-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml#komunikace>.
38. MICHALÍK, J., 2012b. *Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením* [online]. Praha: Šance dětem [cit. 2019-04-02]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pace-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>.
39. MICHALÍK, J., KRTIČKOVÁ, K., 2012. *V rodině není pouze nemocné dítě* [online]. Praha: Šance dětem [cit. 2019-11-24]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml>.
40. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. s. 332. ISBN: 80-247-1362-4.



41. MOJŽÍŠOVÁ, A., 2019. Koordinovaná rehabilitace u osob se zdravotním postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, A. (ed.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. s. 56-61. ISBN: 978-80-7394-738-5.
42. NOVÁ, M., 2018. Mezigenerační solidarita. In: *Nová sociálna edukácia človeka VII* [online]. Prešov: Mezinárodní interdisciplinární vědecká konference. [cit. 2019-11-10]. Dostupné z: <https://www.pulib.sk/web/kniznica/elpub/dokument/Husar8/subor/Nova.pdf>
43. NOVÁKOVÁ, Z., 2006. Oftalmopedie. In: PIPEKOVÁ, J. (eds). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. s. 229-247. ISBN: 80-7315-120-0.
44. NOVOSAD, L., 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál. s. 166. ISBN: 978-80-7367-873-9.
45. NOVOSAD, L., NOVOSADOVÁ, M., 2000. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým postižením: uvedení do problematiky*. Liberec: Technická univerzita. s. 58. ISBN: 80-7083383-1.
46. PACÁKOVÁ, H., TRUSINOVÁ, R., 2013. Citová solidarita. In: JERÁBEK, H. et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Slon, s. 189-202. ISBN 978-80-7419-117-6.
47. PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M., 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada. s. 150. ISBN: 80-247-1216-4.
48. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., 2005. Rehabilitace jako ucelený systém. In: JANKOVSKÝ, J. et al. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. s. 5-33. ISBN: 80-7040-826-X.
49. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., 2014. Úvod do problematiky koordinace zdravotních, sociálních, didaktických a pracovních prostředků. In: PFEIFFER, J. et al. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. s. 6-10. ISBN: 978-80-7394-461-2.

50. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., ZEMAN, M., 2014. Posudková rehabilitace. In: PFEIFFER, J. et al. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. s. 11-48. ISBN: 80-7312-038-0.
51. PILAŘ, J., 2004. Pedagogická rehabilitace. In: JEDLIČKA, R. et al. *Děti a mládež v obtížných životních situacích*. Praha: Themis. s. 293-305. ISBN: 80-7312-038-0.
52. PIPEKOVÁ, J., 2006. Ústavy sociální péče pro osoby s mentálním postižením. In: PIPEKOVÁ, J. (eds). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. s. 299-307. ISBN: 80-7315-120-0.
53. PREVENDÁROVÁ, J., 1998. *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof. s. 102. ISBN: 80-967148-9-9.
54. PROCHÁZKOVÁ, P., TRUSINOVÁ, R., 2013. Solidarita souhlasu. In: JEŘÁBEK, H. et al. In: JEŘÁBEK, H. et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Slon, s. 221-229. ISBN 978-80-7419-117-6.
55. REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. s. 184. ISBN: 978-80-247-3006-6.
56. RICHMAN, S., 2006. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál. s. 127. ISBN: 80-7367-102-6.
57. SELIKOWITZ, M., 2005. *Downův syndrom*. Praha: Portál. s. 197. ISBN: 80-7178-973-9.
58. SLANÝ, J. et al., 2017. Emoční a psychosociální situace dítěte s těžkým postižením a jeho rodiny. *Česko-slovenská pediatrie*. 72(6), 372-76. ISSN: 0069-2328.
59. SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vydání. Praha: Grada. s. 162. ISBN: 978-80-271-0095-8.
60. SRNCOVÁ, M., 2013. Normativní solidarita. In: JEŘÁBEK, H. et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Slon, s. 180-188. ISBN 978-80-7419-117-6.
61. SÝKOROVÁ, D., 2005. Osobní autonomie seniorů v kontextu rodinných vztahů. In: SÝKOROVÁ, D. et al. *Třetí věk trojí optikou*. Olomouc: Univerzita Palackého. s. 45-62. ISBN: 80-244-1006-0.

62. ŠPIDLA, V., 2007. *Jak by měla vypadat evropská rodinná politika?* [online]. Evropská komise. [cit. 2019-11-10]. Dostupné z: [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/cs/SPEECH\\_07\\_166](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/cs/SPEECH_07_166).
63. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. s. 377. ISBN: 978-80-7367-313-0.
64. ŠVESTKOVÁ, O. et al., 2008. *Metodiky hodnocení psychosenzomotorického potenciálu člověka* [online]. PENTACOM. [cit. 2019-11-25]. Dostupné z: <http://www.edost.cz/rap/uploads/File/Methodika%20hodnoceni%20psychosenzomotorickeho%20potencialu%20cloveka.pdf>.
65. THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. s. 453. ISBN: 80-7367-091-7.
66. TRUBELÍKOVÁ, L. 2019a. *Týden rané péče má zajistit lepší informovanost rodin se zdravotně postiženými dětmi* [online]. Zlín: Středisko rané péče EDUCO. [cit. 2019-12-01]. Dostupné z: <http://www.socialniproce.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=1211>.
67. TRUBELÍKOVÁ, L. 2019b. *Rodiče zdravotně postižených dětí zažívají místo euforie z příchodu dítěte stres z častých vyšetření a obavy z budoucnosti. Pomoci má mezioborová spolupráce odborníků* [online]. Zlín: Středisko rané péče EDUCO. [cit. 2019-12-01]. Dostupné z: <http://www.socialniproce.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=1153>.
68. TRUSINOVÁ, R., 2013. *Solidarita kontaktů*. In: JEŘÁBEK, H. et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Slon, s. 203-220. ISBN 978-80-7419-117-6.
69. URBANOVÁ, V., 2019. *Psychologické aspekty problematiky zdravotního postižení*. In: MOJŽÍŠOVÁ, A. (ed.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. s. 101-109. ISBN: 978-80-7394-738-5.
70. VALENTA, M., MÜLLER, O., 2007. *Psychopedie*. 3. vydání. Praha: Parta. s. 386. ISBN: 978-80-7320-099-2.
71. VANČURA, J., 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal. s. 151. ISBN: 978-80-87029-14-5.

72. VÁGNEROVÁ, M., 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha: Portál. s. 870. ISBN: 978-80-7367-414-4.
73. VÁGNEROVÁ, M. et al., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. s. 333. ISBN: 978-80-246-1616-2.
74. VITOŇ, J., 2015. Dítě se zdravotním postižením a jeho rodinné prostředí. *Kontakt*. 17(2), 140-146. ISSN: 1804-7122.
75. VÍTKOVÁ, M., 2006. Somatopedie, Klasifikace pohybových vad. In: PIPEKOVÁ, J. (eds). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. s. 167-179. ISBN: 80-7315-120-0.
76. VOJTÍŠEK, P., 2012. *Výzkumné metody: Metody a techniky výzkumu a jejich aplikace v absolventských pracích vyšších odborných škol* [online]. Praha: Vyšší odborná škola sociálně právní [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: [http://skoly.praha.eu/files/=84121/Skripta+++V%C3%BDzkumn%C3%A9\\_metody.pdf](http://skoly.praha.eu/files/=84121/Skripta+++V%C3%BDzkumn%C3%A9_metody.pdf).
77. VOTAVA, J. et al., 2005. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum. s. 207. ISBN: 80-246-0708-5.
78. World Helth Organization, 1969. *WHO Expert Committee on Medical Rehabilitation* [online]. Švýcarsko: WHO [cit. 2019-12-09]. Dostupné z: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/40738/WHO\\_TRS\\_419.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/40738/WHO_TRS_419.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
79. World Helth Organization, 2001. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. [online]. Švýcarsko: WHO [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>.
80. World Helth Organization, 2007. *International Classification of Functioning, Disability and Health (Children & Youth Version)* [online]. Švýcarsko: WHO [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
81. World Helth Organization, 2011. *World Report on Disability* [online]. Švýcarsko: WHO [cit. 2019-12-09]. Dostupné z: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf).

82. YASGUR, B., 2017. *Emotional Problems Facing Siblings of Children With Disabilities* [online]. New York: Psychiatry Advisor. [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://www.psychiatryadvisor.com/home/topics/child-adolescent-psychiatry/emotional-problems-facing-siblings-of-children-with-disabilities/>.
83. ZEMAN, M., 2009. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví - Uživatelská příručka* [online]. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta [cit. 2019-12-09]. Dostupné z: [https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:0avbhWWwIwoJ:https://www.zsf.jcu.cz/Members/zemanm03/Publikace/icf-mezinarodni-klasifikace-funkcnich-poruch-disability-a-zdravi-uzivatelska-prihrucka/at\\_download/file+&cd=7&hl=cs&ct=clnk&gl=cz](https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:0avbhWWwIwoJ:https://www.zsf.jcu.cz/Members/zemanm03/Publikace/icf-mezinarodni-klasifikace-funkcnich-poruch-disability-a-zdravi-uzivatelska-prihrucka/at_download/file+&cd=7&hl=cs&ct=clnk&gl=cz).
84. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti v platném znění, 2004. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 143. s. 8289-90. ISSN 1211-1244.
85. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37. s. 1257-89. ISSN 1211-1244.

## **11. Seznam tabulek a obrázků**

Tabulka č. 1 - Kategorie 1: Identifikační údaje .....	47
Tabulka č. 2 - Kategorie 1: Identifikační údaje .....	48
Tabulka č. 3 - Kategorie 2: Dítě se zdravotním postižením .....	50
Tabulka č. 4 - Kategorie 3: Oblasti života zasažené narozením dítěte s postižením.....	52
Tabulka č. 5 - Kategorie 5: Sourozenci dětí s postižením .....	57

## **12. Seznam zkratk**

KP - Komunikační partner

MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

WHO - World Health Organization