

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

# **Rozvoj zvládnání zátěže rodičů dětí se speciálními potřebami**

bakalářská práce

Autor práce: Zuzana Tomášková  
Studijní program: Speciální pedagogika  
Studijní obor: Speciální pedagogika - vychovatelství  
Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Kohoutek

Datum odevzdání práce: 3. 5. 2013

## Abstrakt

Narození dítěte s postižením je vždy mimořádná událost v lidském životě. Rodina je vystavena situaci, pro kterou nemá předem připravený scénář. Speciální potřeby jsou odlišné, často nad rámec běžných potřeb dětí, odlišné bývají i vývojové podmínky a perspektivy. Rodiče mohou prožívat zklamání, pocit závislosti na ostatních a jejich pomoci. Situace je pro ně nová a neznámá, proto se učí často, aniž by si to uvědomovali, rozvíjet nové přístupy k dítěti, k sobě samému či ke světu.

Tématem této bakalářské práce je „Rozvoj zvládání zátěže rodičů dětí se speciálními potřebami.“ Má bakalářská práce by měla přinést autentické informace o situaci rodičů s postiženým dítětem, výpovědi o jejich problémech a potřebách a také možnost náhledu do životního příběhu rodičů. Bakalářská práce je založena na kvalitativním výzkumu. Data a informace jsem shromažďovala pomocí polostrukturovaných rozhovorů vedených s rodiči dětí se speciálními potřebami.

V teoretické části bakalářské práce jsem se snažila postupovat vždy od obecného vysvětlení k podrobnějšímu rozepsání tématu. V úvodních kapitolách teoretické části se zabývám problematikou stresu a zvládání zátěže. Dále se zabírám tématem rodiny, její funkcí a problematikou rodin s dítětem se speciálními potřebami a s ní spojenou otázkou nevhodných výchovných postojů.

Neoddělitelnou částí mé bakalářské práce je kapitola s názvem „Zvládání zátěžových situací.“ V této kapitole se podrobně zabývám postupnými fázemi vyrovnávání a přijetí dítěte s postižením a zmiňuji se o problematice sociálního stigmatu, se kterou se rodič dítěte se speciálními potřebami může potýkat. Ve čtvrté kapitole se zabývám možnostmi opory při zvládání této náročné situace. Zmiňuji se o postoji rodiny a přátel k těmto rodičům a podrobněji pojednávám o zdrojích, typech a rozsahu sociální opory.

V následující kapitole popisuji syndrom vyhoření, jeho příznaky a rizikové faktory vedoucí k tomuto syndromu. Většinou matka zůstane s dítětem doma a pečuje o něj. Postižené dítě může vyžadovat až celodenní péči, ta je velmi náročná a vysilující, proto může být syndromem vyhoření ohrožena.

V posledních kapitolách teoretické části jsem se snažila vymezit a specifikovat problémy a postižení dětí, s jejichž rodiči jsem vedla rozhovory a zmínit nejčastější postižení dětského věku. Popsala jsem spinální svalovou atrofií, epilepsii, mentální retardaci a její klasifikace a nakonec motorické postižení a dětskou mozkovou obrnu. V empirické části mé bakalářské práce jsem si nejprve stanovila výzkumné cíle.

1) Zjistit, co představuje pro rodiče dětí se speciálními potřebami největší zdroj zátěže.

2) Zjistit, jak se z pohledu samotných rodičů rozvíjí jejich schopnost se s touto zátěží vyrovnávat.

3) Zjistit, co pro rodiče dětí se speciálními potřebami představuje zdroj opory.

Odpovědi na tyto tři základní otázky přináším v kapitole s názvem „Interpretace výsledků výzkumu.“

Největší zdroj zátěže pro rodiče dětí se speciálními potřebami představovalo počáteční zjištění a vyrovnávání se s postižením svého dítěte. Toto vyrovnávání považují respondentky za nejbolestivější a nejnáročnější období v péči o jejich postižené dítě. Poněkud překvapivě se jako další významný zdroj zátěže jeví i jednání s těmi, kdo mají pomoc poskytovat – např. vyřizování příslušných dokumentů na úřadech.

Na zbylé výzkumné otázky, jaké schopnosti pomáhají rodičům situaci zvládat a jaké zdroje opory mají k dispozici, respondentky uvádějí, že jim v této náročné životní situaci nejvíce pomohl manžel a rodina, zařízení (jehož název kvůli anonymitě respondentů nebudu zveřejňovat) a kontakt s ostatními rodiči v podobné životní situaci. Za neúčinnou nebo nedostatečnou formu pomoci pak považují naopak písemné informace o postižení jejich dítěte, respektive malou dostupnost takovýchto relevantních informací v českém jazyce.

V závěru bakalářské práce se věnuji diskusi nad výsledky výzkumu. Zde se potvrdil předpoklad, že počáteční zjištění a vyrovnávání se s postižením svého dítěte popisují matky jako nejnáročnější období v péči o jejich dítě. Z výpovědí respondentek také vyplývá, že velmi záleží na přístupech rodičů k dítěti se speciálními potřebami. Jako

významné zjištění lze považovat fáze vyrovnávání se rodičů s touto situací a to od počátečního šoku až po úplné přijetí dítěte.

## **Abstract**

Birth of a disabled child is always an extraordinary event in our life. A family is facing the situation without a prearranged screenplay. Not only the special needs differ from common children's needs but also developmental conditions are completely different. Parents can feel disappointed and dependent on the assistance from others. The situation is new and unfamiliar for them and therefore they learn how to improve the approach to their child, themselves or the whole world.

The theme of this thesis is „How parents manage to bring up the child with special needs.“It should bring authentic information about the situation of parents with a disabled child, statements about their problems and needs. It is based on the qualitative research. I collected data and information through semi-structured interviews with parents who have a child with such a special need.

In the theoretical part of the thesis I tried to go from a general explanation to a detailed description of the topic. In the introductory chapters I deal with the issue of stress and burden coping. The next issue is the family, its function, families with disabled children and last but not least inappropriate educational approaches.

The chapter about burden coping is an integral part of this thesis. Here I describe individual phases of accepting a disabled child and mention the topic of a social stigma as well. The fourth chapter is about the possibility how to support such affected families not only from the family members but also from other friends.

The last but one chapter describes the burnout, its symptoms and risk factors. A mother usually stays at home with this child and takes care of him. The disabled child might require full-time care which is very demanding and grueling. That is why the mother could be compromised by the burnout.

In the last part I tried to specify problems of the families I interviewed. I describe a spinal muscular atrophy, an epilepsy, a mental retardation and its classification, a motor disability for example poliomyelitis.

In the empirical part of the thesis I define research objectives.

- 1) to find out what is the biggest burden for parents with a disabled child

2) to find out how parents manage to accept this situation

3) to find out what is the biggest support for parents

You can find the responses in the part „Interpretation of research results“.

The largest burden for parents with a disabled child is to accept the disability of their child. All the respondents find this period as the most distressing and demanding time in their child care. Surprisingly, the second largest burden of parents is to handle with different specialized institutions which are supposed to help them.

The respondents found the biggest help and support in their families, husbands and also by communication with other similar families . According to parents there is a lack of written information about the disability and insufficient availability of such information in Czech language.

The last part of the thesis includes a discussion about the research results. As expected, the period of accepting the child's disability is the most demanding period for all the respondents. It is also very important how parents treat their disabled child. Time of accepting the disability by parents is full-important for life of the whole family.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – 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 kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2013

.....

Zuzana Tomášková

## **Poděkování**

Velmi děkuji svému vedoucímu práce Mgr. Tomáši Kohoutkovi za poskytnutí mnoha důležitých informací a připomínek k napsání mé bakalářské práce. Také děkuji za pomoc a cenné rady paní Mgr. Jolaně Buckové. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem respondentkám za jejich ochotu, vstřícnost a za čas, který mi věnovaly při rozhovorech.



# Obsah

<b>I. Úvod</b> .....	12
<b>II. Teoretická část</b> .....	14
1. Vymezení základních pojmů .....	15
1.1 Stres .....	15
1.2 Obranné mechanismy zvládnání stresu .....	16
1.3 Zvládnání zátěže .....	17
1.4 Krize .....	18
1.5 Trauma .....	18
1.6 Deprivace .....	18
1.7 Pojem zdraví a nemoc .....	19
2. Rodina .....	20
2.1 Vymezení pojmu rodina .....	21
2.2 Funkce rodiny .....	22
2.3 Rodina s postiženým dítětem .....	23
2.4 Výchovné postoje rodičů .....	24
3. Zvládnání zátěžových situací .....	26
3.1 Postupné fáze vyrovnávání a přijetí dítěte .....	26
3.2 Sociální stigma jako zátěž .....	27
4. Opora při zvládnání zátěžové situace .....	28
4.1 Postoj rodiny a přátel .....	28
4.2 Sociální opora .....	28
4.3 Rozsah sociální opory .....	29
4.4 Druhy sociální opory .....	29
5. Syndrom vyhoření .....	31
5.1 Příznaky syndromu vyhoření .....	31
5.2 Rizikové faktory syndromu vyhoření .....	32
5.3 Fáze syndromu vyhoření .....	33
6. Specifikování cílové skupiny dle druhu postižení .....	35
6.1 Spinální svalová atrofie (SMA) .....	35

6.2	Epilepsie .....	36
6.3	Mentální retardace .....	38
6.3.1	Klasifikace mentální retardace .....	39
6.3.2	Specifika jedinců s mentální retardací .....	40
6.3.3	Prevence vzniku mentální retardace .....	41
6.4	Děti s tělesným postižením .....	42
6.4.1	Obrna .....	42
7.	Další nejčastější druhy postižení u dětí .....	44
7.1	Dětská mozková obrna (DMO) .....	44
7.1.1	Klasifikace DMO .....	44
7.1.2	Poruchy spojené s DMO .....	45
7.1.3	Léčba DMO .....	46
7.2	Děti s kombinovaným postižením .....	46
<b>III.</b>	<b>Empirická část</b> .....	<b>47</b>
8.	Cíle výzkumu .....	48
8.1	Výzkumné otázky .....	48
9.	Výzkumná část .....	49
9.1	Popis metody výběru .....	51
9.2	Průběh a obsah jednotlivých rozhovorů .....	52
9.3	Prezentace výsledků výzkumu .....	54
9.4	Interpretace výsledků .....	59
10.	Diskuse .....	60
<b>IV.</b>	<b>Závěr</b> .....	<b>62</b>
<b>V.</b>	<b>Seznam informačních zdrojů</b> .....	<b>64</b>
<b>VI.</b>	<b>Klíčová slova</b> .....	<b>70</b>

## **Seznam použitých zkratk**

SMA- Spinální svalová atrofie

DMO- Dětská mozková obrna

# I. Úvod

Bakalářská práce je věnována situaci rodičů dětí se speciálními potřebami a rozvojem jejich schopností se s touto zátěží vyrovnávat. Mým zájmem bylo co nejvíce čtenářům přiblížit život rodin s postiženým dítětem a náročnost péče o takovéto dítě. Za účelem hloubkového rozboru informací a podrobnějších odpovědí na otázky jsem se rozhodla postupovat v souladu s principy kvalitativního výzkumu. Data a informace jsem shromažďovala pomocí polostrukturovaných rozhovorů vedených s rodiči dětí se speciálními potřebami.

V teoretické části se nejprve snažím vymezit a obecně vysvětlit základní pojmy, stres a zvládání zátěže, které s mým tématem práce úzce souvisejí. Dále jsem se zaměřila na téma rodina a funkce rodiny, poté volně přecházím k problematice rodin s postiženým dítětem a s ní spojených výchovných postojů. Ve třetí kapitole teoretické části se zabývám zvládáním zátěžových situací, jako je narození dítěte se speciálními potřebami a fázemi vyrovnávání se s touto náročnou životní situací.

Ve čtvrté kapitole bych chtěla čtenářům přiblížit možnosti pomoci a opory rodinám s postiženými dětmi, proto se zmiňuji o postoji rodiny a přátel k rodinám s postiženým dítětem a poměrně široce se zabývám sociální oporou.

V následující kapitole popisují příznaky a rizikové faktory syndromu vyhoření, který s náročnou životní situací jako je narození a následná péče o dítě se speciálními potřebami úzce souvisí. V posledních kapitolách se snažím vymezit a specifikovat problémy a postižení dětí, s jejichž rodiči jsem vedla rozhovory a zmínit nejčastější postižení dětského věku. V empirické části mé bakalářské práce se podrobně zabývám výzkumným projektem a rozepisují jednotlivé kroky ke splnění cílů této práce. V úvodní fázi empirické části jsem si stanovila výzkumné cíle a pro jejich naplnění jsem si určila výzkumné otázky. Od základních výzkumných otázek se poté odvíjely otázky pro rozhovor.

V následující kapitole definuji kvalitativní výzkum a rozepisují jeho výhody i nevýhody, poté stručně popisují polostrukturovaný rozhovor a čtenářům přibližují schéma otázek pro rozhovor.

V kapitole s názvem „Popis metody výběru“ popisují kritéria inkluze a způsoby kontaktování respondentů. Následně stručně charakterizují respondenty a přecházím k popisu průběhu jednotlivých rozhovorů. V závěru výzkumné části se dostávám k prezentaci a interpretaci samotných výsledků výzkumu. Pro věrohodnost výzkumu jsem prezentaci výsledků rozšířila o citace samotných respondentů.

Práci ukončuji diskuzí nad výsledky výzkumu, samotným závěrem a souhrnným vypsáním literatury, ze které jsem čerpala informace k napsání této bakalářské práce.

## **II. Teoretická část**

## 1. Vymezení základních pojmů

V této úvodní kapitole bych chtěla čtenáře seznámit se základními pojmy, které souvisí s tématem mé bakalářské práce.

### 1.1 Stres

Pojem „stres“ každý z nás jistě zná a každý si prošel nebo zrovna prochází nějakou těžkou životní situací. Z literatury je známé, že přesně definovat stres je velmi náročné. Křivohlavý (2003, s. 170) „s ohledem na člověka, který se nachází v tlaku stresorů, definoval stres jako negativní emocionální zážitek, který je doprovázen určitým souborem biochemických, fyziologických, kognitivních a behaviorálních změn, jež jsou zaměřeny na změnu situace, která člověka ohrožuje, nebo na přizpůsobení se tomu, co již nelze změnit.“ Se stresem je nutno zmínit termín stresor. Stresor můžeme chápat jako negativní faktor vedoucí k napětí či reakce člověka na situaci, kterou vnímá jako ohrožující (Machová, Kubátová, 2009). Stresory mohou být různé povahy, jako například ekonomické, intimní, sociogenní či psychogenní.

#### **Dělení stresu:**

Stres můžeme rozdělit na negativní a pozitivní:

- **Distres:** Negativní stres, který se projeví v chování jedince v tom případě, kdy jedinec přestává situaci nějakým způsobem zvládat. Například se cítí unaven, vyčerpán, může ztratit jistotu a nadhled (Praško, Prašková, 2007).
- **Eustres:** Pozitivní stres či přijatelný stres, který může být spojen s překonáváním překážek a snahou dosáhnout určitého úspěchu (Praško, Prašková, 2007).

## 1.2 Obranné mechanismy zvládání stresu

*„Obranné mechanismy jsou více či méně neuvědomované způsoby omezování úzkosti pramenící z ohrožení sebepojetí. Jejich základem je změna (mnohdy zkreslení) hodnocení a prožívání vnímané reality.“* (Paulík, 2010, s. 77). Ve své knize „Sebedůvěra“ Rob Yeung (2009) uvádí, že obranné mechanismy lze pozorovat již u našich předků jako nepodmíněné reflexy na ohrožení, například únik, útok, křik atd. Nejen ve spojitosti s nepodmíněnými reflexy u našich předků, ale i v dnešní době moderního člověka, všechny živé tvory chrání obranné mechanismy před nebezpečím. Toto nebezpečí může být různé povahy a to například psychické, fyzické a velmi často spojené dohromady. Problematikou stresu, zátěže a obrannými mechanismy se zabýval již Sigmund Freud či Anna Freudová.

### Nejznámější obranné mechanismy:

- **Vytěsnění:** Separace nepříjemných zážitků či pocitů z vědomí.
  - **Popření či potlačení:** Odmítnutí připuštění daného problému.
  - **Projekce:** Připisování svých chyb a nedostatků jiným osobám.
  - **Identifikace:** Ztotožnění sebe sama s jinou osobou.
  - **Kompenzace:** Technika, pomáhající jedinci vyrovnat deficit v jedné oblasti zvýšením výkonnosti v oblasti jiné.
  - **Izolace:** Uzavírání se vnějšímu světu, který jedince zraňuje.
  - **Racionalizace:** Úniková technika, která rezignaci na dosažení nějakého cíle racionálně vysvětluje.
  - **Regrese:** Návrat na nižší vývojové stádium.
  - **Fixace:** Lpění jedince na určitém způsobu chování.
  - **Útěk do fantazie:** Útěk z nepříjemné situace do fantazijního prožívání
- (Vágnerová a kol., 2004).



### 1.3 Zvládání zátěže

Těžké životní situace nás provázejí po celý život. „Každý z nás se dostává do náročných situací, které znamenají zátěž. Pokud se s nimi dostatečně rychle nevyrovnáme, dostavuje se úzkost, tenze, strach a ohrožení naší duševní rovnováhy.“ (Zacharová a kol., 2007, s. 59).

Každý se se zátěží vyrovnává jinak, někdo lépe, někdo zase hůře. Pro někoho může být určitá situace velkou a nezvladatelnou zátěží a někdo ji vnímá jako zátěž malou či dokonce nulovou. Záleží na mnoha faktorech, jak se člověk s určitou situací vyrovná a jak ji vnímá. Tyto faktory mohou být spojeny například s věkem, intelektem, vzděláním, okamžitým psychickým naladěním člověka, s ekonomickou situací, s rodinnou situací, s problémy v osobním životě, s problémy v pracovních vztazích, s nemocí, zdravotním stavem atd.

Prožívání stresu a napětí můžeme nazvat jako stresovou situaci. „*O stresové situaci je možno hovořit tehdy, pokud míra intenzity stresogenní situace je vyšší než schopnost či možnost daného člověka tuto situaci zvládnout.*“ (Plevová, 2011, s. 193). Tento stav lze označit jako nadlimitní zátěž. Faktory zátěže proto můžeme rozdělit na dlouhodobé a krátkodobé. Mezi krátkodobé faktory zátěže lze zahrnout například aktuální psychické naladění, krátkodobé neshody v manželství (občasné hádky), krátkodobou nemoc (chřipka, angína) či běžné události, které každého z nás potkají (zpoždění autobusu, náhlá změna počasí, běžné zapomínání). Mezi dlouhodobé faktory zátěže lze naopak zařadit dlouhodobou nezaměstnanost, chronickou nemoc, zdravotní postižení člena rodiny, narození dítěte s postižením, trvalé neshody v partnerském životě, dlouhodobé problémy s dětmi či konflikty v pracovních vztazích. Tyto dlouhodobé faktory zátěže negativně ovlivňují náš psychický stav, ale mohou vést i k závažným zdravotním problémům. Proto považujeme stres a zátěž v negativním slova smyslu jako rizikový faktor v péči o své zdraví a o svou duši. Stres a zátěž může být chápána i jako pozitivní. A to v tom případě, pokud se snažíme dosáhnout úspěchu, a překonávat překážky (Praško, Prašková, 2007). „*Zvládání stresu a životních těžkostí je tak chápáno jako*

*dynamický proces, v jehož rámci dochází k transakcím (vzájemným interakcím mezi člověkem a stresovou situací).“ (Křivohlavý, 2003, s. 70).*

## **1.4 Krize**

*„Psychická krize se objevuje jako narušení psychické rovnováhy v důsledku náhlého vyhrocení situace, dlouhodobé kumulace či situačního nárůstu problému.“ (Vágnerová, 2004, s. 51). Dochází k selhávání adaptačních mechanismů. Krizi doprovází negativní citové prožitky spojené s úzkostí, napětím, beznadějí či zoufalstvím. Stejně jako stres může být i krize chápána jako pozitivní. O pozitivní krizi hovoříme ve spojitosti s obohacením člověka při prožívání krize (překonávání překážek, osamostatňování...).*

## **1.5 Trauma**

*„Psychické trauma lze definovat jako náhle vzniklou situaci, která má pro jedince výrazně negativní význam, vede k určitému poškození nebo ztrátě.“ (Vágnerová, 2004 s. 52). Člověk ztrácí pocit bezpečí a jistoty, prožívá silné napětí, úzkost, strach a smutek. V důsledku prožití nějaké traumatické události se u člověka může rozvinout porucha, která je označována pojmem posttraumatická stresová porucha (Vágnerová, 2004).*

## **1.6 Deprivace**

*„Deprivace je stav, kdy některá z objektivně významných potřeb, biologických či psychických, není uspokojována v dostatečné míře, přiměřeným způsobem*

*a po dostatečně dlouhou dobu.*“ (Vágnerová, 2004, s. 53). Deprivaci můžeme také nazvat termínem „strádání.“ Deprivační zkušenost patří mezi závažné negativní vlivy ovlivňující psychický stav a prožívání člověka.

### **Druhy deprivace dle oblastí strádání:**

- **Deprivace v oblasti biologických potřeb:** Jedinec strádá na podkladě neuspokojování základních potřeb člověka (potrava, voda, spánek, nedostatek světla...). Toto strádání může mít za následek až fatální důsledky (Vágnerová, 2004).

- **Citová deprivace:** Vzniká z důvodu dlouhodobého neuspokojování potřeb v citové a emoční rovině. Může nastat v případě, pokud dítě postrádá stabilní mateřskou postavu, která je mu jinak pozitivně nakloněna, například při hospitalizaci dítěte (Vymětal, 2004).

- **Sociální deprivace:** Vzniká na podkladě izolace jedince. Člověk je sám, nemá se komu svěřit a s kým sdílet své radosti nebo naopak potíže. To může potkat například jedince v dlouhodobé nemoci, při hospitalizaci či osamělé seniory.

- **Kognitivní deprivace:** Tento typ strádání se může objevit u zanedbávaných dětí, kdy dítěti není umožněno se správně vyvíjet. Dítě pak může působit dojem mentálně retardovaného (Vágnerová, 2004).

- **Podněťová deprivace:** Jedinci chybí dostatek podnětu ke stimulování zdravého a normálního vývoje člověka. Tímto typem deprivace mohou trpět například lidé se smyslovým nebo tělesným postižením.

## **1.7 Pojem zdraví a nemoc**

Zdraví představuje pro člověka jednu z nejdůležitějších a nejvýznamnějších hodnot v jeho životě. V hierarchii hodnot také zaujímá přední místo. *„Lze tedy říci, že zdraví je takový stav, který umožňuje člověku uspokojovat všechny jeho tělesné, duševní a společenské potřeby, tedy potřeby biologické, psychické a sociální.“* (Novotná a kol., 2006, s. 6). Zdraví člověka ovlivňuje plno jevů a faktorů. Nejvýznamnější dopad na

lidské zdraví představuje životní styl člověka. Mezi životní styly můžeme zařadit například výživu a stravování, duševní pohodu, sport a aktivní trávení času, sexuální aktivitu, závislosti na omamných látkách, kouření, sociální vztahy a odolnost proti stresu a zátěžím (Čeledová, Čevela, 2010; Zacharová, a kol., 2007).

Nemoc je reakce organismu na změny odehrávající se v lidském těle. „*Nemoc, na rozdíl od pocitu zdraví přináší obtíže. Je pro většinu lidí náročnou životní situací, která je vnímána často jako obtížně zvládnutelná, někdy jako nezvládnutelná.*“ (Zacharová a kol., 2007, s. 17). Nemoc nám také narušuje běžný řád a způsob života a omezuje člověka v naplňování jeho navyklých zvyklostech (Zacharová a kol., 2007).

## **2. Rodina**

Z důvodu důležitosti a potřebnosti zázemí a rodiny pro dítě se speciálními potřebami, jsem věnovala následující kapitolu tématu rodiny a problematice rodin s dítětem s postižením.

### **2.1 Vymezení pojmu rodina**

**Definice:** „Rodina je prvním a dosti závažným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává. Předurčuje jeho osobní vývoj, jeho vztahy k jiným skupinám. Rodina dítě orientuje na určité hodnoty, vystavuje ho určitým konfliktům, poskytuje mu určitý typ podpory.“ (Matoušek, 2003, s. 9).

Pro dítě již od narození je rodina nejpřirozenější a nejdůležitější prostředí v jeho životě. Je to také většinou první místo, kam dítě putuje z porodnice. To místo většina z nás označuje pojmem „doma.“ Doma se cítíme bezpečně, doma se o nás starají, mají nás rádi, můžeme se svěřit s problémy a je to místo, kam se rádi vracíme. Rodina dítěti dává hranice, vychovává ho, rozmazluje a poté ho „vypustí“ ze svého hnízda, aby žilo svůj vlastní život. Takto by to mělo být, ale někdy to tak bohužel nefunguje.

Rodinu potřebujeme po celý náš život. Ale nejdůležitější roli plní v období dětství. Od narození zhruba do jednoho roku života se dítě soustřeďuje jen na nejbližší osoby (Matějček, 2007). Proto rodina a zejména rodiče jsou pro dítě tak důležití. Když dítě vyrůstá bez rodičů v nějakém zařízení či v rodině, která není úplná, tak si mnohdy následky nese po celý svůj život.

## 2.2 Funkce rodiny:

Jak jsem již zmiňovala v předchozí kapitole rodina je pro dítě velmi důležitá. Ale aby splňovala tuto svoji důležitost, musí plnit určité funkce. Funkce rodiny se postupem času měnila a vyvíjela v souvislosti se společenskými změnami. Tyto funkce mohou být samozřejmě narušeny, a to v případě absence jednoho z rodičů, či v situaci, když rodina nefunguje tak, jak by měla nebo v nejhorším případě nefunguje vůbec. Pokud má rodina problémy jen v některých oblastech, ale zvládne je řešit sama či s pomocí odborníka, nazýváme tuto rodinu dysfunkční. Pokud rodina nefunguje vůbec, tak ji nazýváme afunkční (Langmeier, Krejčířová, 2006).

### **Základní funkce rodiny:**

- Funkce reprodukční
- Funkce výchovná
- Funkce ekonomická
- Funkce emocionální
- Funkce socializační

**Funkce reprodukční:** Většina párů vstupuje do manželství z důvodu plození potomků. Tuto funkci lze označit jako základní a pro manžele často nejdůležitější. I v dnešní moderní době zůstává rodina základní jednotkou pro plození potomků a svoji důležitost neztratila ani následná výchova dětí (Langmeier, Krejčířová, 2006; Reichel, 2008).

**Funkce výchovná:** Rodina dítěti poskytuje hranice v jeho chování a orientaci v okolním světě (Klvetová, Dlabalová, 2008).

**Funkce ekonomická:** Ekonomické hospodaření v rodině. Sem můžeme zahrnout materiální potřeby, jako je například výživa, ošacení, bydlení, zařízení domácnosti, výdaje spojené se zájmy či studiem jednotlivých členů rodiny (Reichel, 2008; Langmeier, Krejčířová, 2006).

**Funkce emocionální:** Rodina poskytuje všem svým členům citové uspokojení (Langmeier, Krejčířová, 2006; Klevetová, Dlabalová, 2008).

**Funkce socializační:** Rodina učí dítě základním způsobům společenského chování a norem (Langmeier, Krejčířová, 2006).

### **2.3 Rodina s postiženým dítětem**

Rodina je pro postižené dítě stejně důležitá jako pro dítě zdravé. „*Narozením prvního dítěte se z manželství stává rodina a manželé vedle své dosavadní role musejí přijímat nové úkoly spojené s rolí otce nebo matky.*“ (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 180). Většina lidí očekává narození krásného, zdravého, dokonalého potomka. Plánují mu úspěšný a ideální život. Proto po zjištění, že se jejich představa o zdravém dítěti rozpadá, dostávají se do velmi náročné životní situace, která jim zpočátku připadá neřešitelná.

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče zátěž. Je to situace, pro kterou nemají předem připravený scénář a nemají šanci se na ni nějak připravit. Mnohdy je to pro ně životní krize, krize v tom, že se s touto situací musejí nejprve vyrovnat, přijmout ji jako fakt a to posléze vede ke změně jejich chápání světa, ke změně postojů a hodnot. Po narození dítěte s postižením se člověku mění i jeho identita, je již někým jiným (Vágnerová a kol., 2009). Postižení dítěte ovlivní celý rodinný život. Rodina bude muset upravit denní rozvrh, hodnotový žebříček a jinak plánovat do budoucna. V tomto období je pro rodinu velmi důležitá pomoc a podpora širší rodiny, blízkých a přátel. Rodiče potřebují dostatek času, aby se s touto situací dokázali vyrovnat. Dítě by pro ně pak nemělo znamenat životní nezdár, ale naopak nový životní úkol (Jankovský, 2006).

## 2.4 Výchovné postoje rodičů

Výchova dítěte by měla probíhat v několika fázích. V období těhotenství a po porodu připadá primární výchovná úloha matce. Matka svým psychickým stavem, životosprávou ovlivňuje vývoj nenarozeného dítěte. Úloha otce nabývá na významu zvláště u chlapců okolo tří let (Velemínský, 2011). Pro rodiče je postižení dítěte náročnou životní situací a z tohoto důvodu je zcela pochopitelné, že může dojít k nevhodným výchovným postojům.

- **Výchova příliš úzkostná, nadměrné ochraňování:** Rodiče o své dítě mají permanentní strach, bojí se, aby si neublížilo. Příliš jej ochraňují, často mu brání v činnostech, které se jim zdají „nebezpečné.“ Nadměrné ochraňování však ohrožuje vývoj dítěte a to hlavně v případě, pokud je starší. U dítěte tato výchova může vyvolávat pocity odlišnosti od svých vrstevníků a zvyšovat tak jejich úzkostnost či pocity méněcennosti (Matějček, 2001; Pešová, Šamalík, 2006).

- **Výchova rozmazlující:** Rodiče rovněž na svém dítěti velmi nezdravě citově lpí. Vyhoví každému jeho přání a také se ho snaží nadměrně ochraňovat (Matějček, 2001).

- **Výchova perfekcionista:** Rodiče si přejí mít dokonalé dítě, a tak bez ohledu na možnosti postižení svého dítěte vyžadují od něj perfektní výsledky a dokonalost. To může vést u dítěte k dlouhodobému stresu a v případě neúspěšnosti k pocitům méněcennosti (Matějček, 2001).

- **Výchova protekční:** Dítěti je ve všem pomáháno, rodiče pracují za něj. To může vést k nesamostatnosti dítěte a k nezdravé závislosti na rodičích. Problém také může nastat v případě, pokud má dítě zdravé sourozence a rodiče upřednostňují a dávají úlevy jen tomu postiženému (Matějček, 2001).

- **Emoční odmítání či výchova zavrhuje a zanedbávající:** Většinou k této výchově dochází v těch rodinách, kde se s postižením svého dítěte dosud nevyrovnali a pokládají ho za neštěstí. Rodiče pocítují, že jim dítě přináší plno problémů a obtíží a místo lásky k němu pocítují spíše nenávisť či dokonce odpor. Mnozí si to možná ani neuvědomují nebo si to nechtějí přiznat. Tato forma výchovy je před okolím většinou



maskována a probíhá skrytě v soukromí rodiny (Matějček, 2001; Pešová, Šamalík, 2006).

### **3. Zvládání zátěžových situací**

Do této kapitoly jsem zahrnuji postupné fáze vyrovnávání se s náročnou životní situací a problematiku sociálního stigmatu. Náročnou životní situací je v našem případě narození dítěte se speciálními potřebami.

#### **3.1 Postupné fáze vyrovnávání a přijetí dítěte**

Proces vyrovnávání se s postižením je velice nelehký a má svůj charakteristický průběh. Období, kdy rodiče zjišťují, že je jejich dítě postižené můžeme nazvat jako krizi rodičovské identity. Časové období vyrovnávání se s náročnou situací a jeho různé fáze u každého probíhají jinak dlouho a v jiném pořadí.

- **Fáze počátečního šoku:** Silná emoční reakce rodičů na sdělení postižení dítěte. Rodiče pocítují obrovskou ztrátu, zklamání, bezmocnost a beznaděj (Jankovský, 2006; Vágnerová a kol., 2009).

- **Fáze popření skutečnosti:** Rodiče situaci vnímají jako omyl. Dávají vinu odborníkům a hledají odborníky jiné. Lze jej charakterizovat výrokem: „*To není možné, to je nějaký omyl.*“ (Jankovský, 2006; Vágnerová a kol., 2009).

- **Fáze smlouvání:** Rodiče jsou zoufalí a hledají jiné zázračné léky a metody, většinou přes různé léčitele a alternativní způsoby (Jankovský, 2006; Vágnerová a kol., 2004).

- **Fáze agrese a zloby:** Rodiče trpí sebeobviňováním či obviňují zdravotnický personál. Často si také zlost vybíjí na lidech z nejbližšího okolí, kteří se jim snaží nejvíce pomoci. Bohužel se předmětem agrese může stát i dítě (Jankovský, 2006).

- **Fáze deprese a úzkosti:** Rodiče zasáhne hluboký smutek. Výjimkou není také sebeobviňování. Lze charakterizovat výrokem: „*Za to mohu já, já jsem to zavinil.*“ (Jankovský, 2006).

- **Fáze postupného vyrovnávání:** Dochází ke snižování deprese a úzkosti. Rodič se postupně vyrovnává ze ztráty dokonalého dítěte (Jankovský, 2006).

- **Fáze akceptace:** Je umožněna přijímáním více informací, pochopením charakteru postižení a možností dalšího budoucího rozvoje. Vyhledávají kontakty s rodiči ve stejné situaci a pomalu se otevírají ze své uzavřenosti a izolace (Jankovský, 2006; Vágnerová a kol., 2009).

### **3.2 Sociální stigma jako zátěž**

*„Stigma znamená společenské odmítání domnělých nebo skutečných vlastností, přesvědčení nebo chování, které odporují sociálním normám.“* (Kalvach a kol., 2011, s. 79). Už z historie víme, že postižení jedinci nebyli ve společnosti vítáni. Ve Spartě docházelo k zabíjení nedokonalých novorozenců, v antice a Persii byla hodnotou „kalokagathia“, kde postižený také neměl šanci.

Postupem času se situace samozřejmě zlepšovala, ale to neznamená, že společnost na rodinu s postiženým dítětem nahlíží stejně jako na rodinu se zdravými členy. Sociální stigma mohou pociťovat především rodiče, na jejichž dítěti je postižení vidět více. Mohou se cítit ostrčeně, izolovaně nebo trpět pocitem méněcennosti. Často se stává, že se rodina po narození postiženého dítěte izoluje od svých přátel a společenského života. Matka s dítětem zůstává doma a přijde do kontaktu jen s úzkou rodinou, což pocitem ostrčenosti a méněcennosti ještě prohlubuje. *„Být rodiči postiženého dítěte znamená lišit se.“* (Sobotková, 2004, s. 80).

## **4. Opora při zvládnání zátěžové situace**

V následující kapitole bych chtěla čtenáře seznámit s možnostmi opory rodičů dětí se speciálními potřebami. Pro rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením, je opora a pomoc v této situaci nenahraditelná a může jim velmi pomoci se s touto náročnou životní situací vyrovnat a smířit.

### **4.1 Postoj rodiny a přátel**

Postižení dítěte je náročné nejen pro jeho rodiče, ale také pro širší rodinu a přátele. *„Ne nadarmo se říká, že postižení dítěte znamená postižení celé rodiny. Rodina s postiženým dítětem se musí vyrovnat i s různými předem nepředvídatelnými reakcemi svého okolí. Někteří přátelé a známí odejdou. Třeba ani ne proto, že by byli zlí, mohou být pouze zaskočeni situací a nevědí, jak reagovat na dítě ani jak se chovat k rodičům.“* (Švarcová, 2006, s. 133).

Rodiče postižených dětí bývají přecitlivělí a i zcela nevinnou poznámku mohou brát jako urážku (Švarcová, 2006). To může bohužel negativně ovlivnit jejich přátele. Někteří tento zkrat pochopí a budou se dál k rodičům postiženého dítěte chovat jako dříve. Ale někteří to mohou pochopit tak, že už o jejich přátelství nemají zájem a raději s rodinou přeruší kontakt.

### **4.2 Sociální opora**

*„Sociální oporou se v širším slova smyslu rozumí pomoc, která je poskytovaná druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci.“* (Křivohlavý, 2003, s. 94). Sociální opora je pro člověka v náročné situaci velmi důležitá. Nejčastěji nám tuto

oporu poskytují naši nejbližší a přátelé, ale mohou to být i různé organizace zaměřené na pomoc rodinám v náročných situacích.

Každý člověk žije ve společenství lidí, kteří jsou mu nějakým způsobem nejbližší. S těmito lidmi je osoba v sociálním kontaktu a prožívá s nimi určité vztahy. Toto společenství lidí či komunitu lze nazvat pojmem sociální síť dané osoby (Křivohlavý, 2003). A právě sociální síť nám poskytuje nejčastěji oporu a pomoc.

### 4.3 Rozsah sociální opory

Sociální opora má několik úrovní:

- **Makroúroveň sociální opory:** Toto stádium lze chápat jako celospolečenskou formu pomoci potřebným. Například ekonomická a sociální pomoc či pomoc lidem při záplavách (Křivohlavý, 2003).

- **Meziúroveň sociální opory:** Pomoc, kdy se jedna osoba snaží pomoci člověku ze svého okolí nebo ze své rodiny. Příkladem může být i pomoc skupiny svému členu (náboženská sdružení, diecéze) (Křivohlavý, 2003).

- **Mikroúroveň sociální opory:** Jedná se o pomoc a podporu, kterou člověku poskytuje osoba mu nejbližší. Jde o pomoc matky svému dítěti nebo naopak, pomoc mezi sourozenci, pomoc manželů a partnerů navzájem či vzájemná pomoc přátel (Křivohlavý, 2003).

### 4.4 Druhy sociální opory

- **Instrumentální opora:** Zde můžeme zahrnout finanční pomoc nebo obstarání důležitých záležitostí, které danému člověku pomohou (Křivohlavý, 2003).

- **Informační pomoc:** Jediníci jsou poskytnuty informace, které mu pomohou v orientaci v situaci, v níž se právě nachází. Patří sem ale například i naslouchání (Křivohlavý, 2003).

- **Emocionální opora:** Člověku v náročné situaci je poskytována citová pomoc. Může to být láska, porozumění, soucítění či dodávání naděje (Křivohlavý, 2003).

- **Hodnotící opora:** V náročné situaci je jedinci poskytována úcta a respekt, je posilováno jeho kladné sebehodnocení a vyzdvihovány jeho přednosti (Křivohlavý, 2003).

## **5. Syndrom vyhoření**

Člověk, který prochází náročnou životní situací, může být dlouhodobě pod vlivem silného stresu. Stres negativně ovlivňuje naše fyzické zdraví a duševní prožívání. Dlouhodobé působení stresu může vyvolat tzv. syndrom vyhoření (burn-out syndrom).

Syndrom vyhoření provází celá řada příznaků, které jsou v počáteční fázi jen velmi těžko rozpoznatelné (Stock, 2010). „*Jde o stav psychického, fyzického a emocionálního vyčerpání.*“ (Venglářová, 2007, s. 80). Převážně matka zůstává s postiženým dítětem doma a pečuje o něj. Mnohdy postižené dítě potřebuje celodenní péči a ta je velmi vysilující a náročná. „*Syndrom vyhoření vzniká zejména dlouhodobým zabýváním se situacemi, které jsou emocionálně náročné.*“ (Kocianová, 2010, s. 186).

### **5.1 Příznaky syndromu vyhoření**

Stav vyhoření lapidárně charakterizuje Novák (2010, s. 42): „*Vyhořelý člověk se cítí celkově špatně, je duševně i tělesně unavený. Má pocity bezmoci a beznaděje, nemá chuť do práce ani radost ze života.*“

#### **Příznaky na psychické úrovni:**

- Převládá pocit, že vynaložené namáhavé úsilí trvá velmi dlouho a nemá takový efekt, jaký jsme očekávali.
- Pocit celkového vyčerpání.
- Pocity prázdnoty, apatie a ztráta odvahy.
- Utlumení celkové aktivity člověka.
- Převažuje depresivní nálada, pocity smutku, beznaděje či frustrace.
- Mohou se objevit i pocity vlastní bezcennosti a sebelítosti.
- Intenzivní pocit z nedostatku uznání.

- Projevy negativismu a hostility ke zdroji zátěže. V našem případě, bohužel, k postiženému dítěti.

- Ztráta sebeovládání, například výbuchy vzteku, pláč...(Kebza, Šolcová, 2003; Stock, 2010).

#### **Příznaky na fyzické úrovni:**

- Nedostatek energie, slabost, chronická únava.
- Rychlá unavitelnost.
- Vegetativní projevy- změny v srdeční frekvenci, bolesti v oblasti srdce, zažívací obtíže, dýchací obtíže.

- Nespecifikované bolesti hlavy.

- Časté poruchy spánku.

- Poruchy krevního tlaku.

- Bolesti ve svalech a bolesti zad.

- Pocit neustálého vnitřního napětí.

- Náchylnost k infekčním onemocněním.

- Poruchy paměti a soustředění.

- Zvýšené riziko vzniku závislostí na návykových látkách (Kebza, Šolcová, 2003; Stock, 2010).

#### **Příznaky na úrovni sociálních vztahů:**

- Omezování a vyhýbání se sociálním vztahům.

- Nezájem o okolní dění.

- Izolace jedince.

- Snížená empatie.

- Postupné narůstání konfliktů z důvodu nezájmu a lhostejnosti (Kebza, Šolcová, 2003; Stock, 2010).



## 5.2 Rizikové faktory syndromu vyhoření

- Nutnost čelit dlouhodobému stresu, který později přejde v chronický stres.
- Vysoké až nadměrné požadavky na výkon (24 hodinová péče o dítě).
- Monotonie práce.
- Původně vysoký zájem o péči, empatie a obětavost.
- Snížená asertivita.
- Neschopnost a neumožnění relaxace.
- Pocity odlišnosti a vyřazenosti ze společnosti.
- Pocity selhání.
- Úplná ztráta motivace
- Zvýšené pocity změny identity s narozením postiženého dítěte.
- Nízké sebehodnocení.
- Nízké sebevědomí.
- Úzkostné a lítostivé rysy (Kebza, Šolcová, 2003).

## 5.3. Fáze syndromu vyhoření

Tyto fáze nejsou zákonitě určené, lze je popsat jako možné fáze syndromu vyhoření u rodičů, kteří se starají o své postižené dítě. Syndrom vyhoření je vnímán jako následek dlouhodobého stresu. Člověk může procházet fázemi postupně nebo nějakou fází vynechat či přeskočit (Stock, 2010).

- **Fáze idealistického nadšení:** Úvodní fáze je zaměřena spíše obecně na člověka pracujícího v oblasti pomáhajících profesí. Tuto fázi jsem do kapitoly o syndromu vyhoření zařadila pro možnost obecného náhledu. Pro rodiče postiženého dítěte by tato fáze mohla znamenat plánování rozvoje vývoje dítěte, který vždy nemusí probíhat z důvodu postižení podle představ rodičů.

- **Fáze stagnace:** Celý život člověka se zaměřil jen na práci, v našem případě na péči o dítě se speciálními potřebami. Jedinec mohl zažít několik zklamání, například z důvodu vývoje dítěte, který neprobíhá přes veliké úsilí rodičů úplně optimálně. Nemusí být vidět žádný pokrok, a to zejména u dětí s těžkým postižením.
- **Fáze frustrace:** Rodič začíná pochybovat o smyslu svého snažení. Může zjišťovat omezenost svých možností a pociťovat obrovské zklamání (Stock, 2010).
- **Fáze apatie:** Nastupuje trvalý pocit zklamání, zoufalství, beznaděje a absolutní rezignace (Stock, 2010).

## **6. Specifikování cílové skupiny dle druhu postižení**

V této kapitole bych chtěla čtenářům přiblížit zdravotní problémy dětí, s jejichž rodiči jsem vedla rozhovory. Tímto tématem se podrobněji zabývám v empirické části.

### **6.1 Spinální svalová atrofie (SMA)**

**Definice:** „Skupina geneticky podmíněných onemocnění vyznačujících se progresivní ztrátou  $\alpha$ - motoneuronů v předních rozích míšních, které jsou doprovázené svalovou atrofií.“ (Muntau, 2009, s. 471).

**Terapie:** „Příčinu genetických změn ani kauzální terapii neznáme. Proto musíme ke každému případu postupovat individuálně a symptomaticky řešit problém za problémem, především v oblasti rehabilitace pohybových funkcí a velkému problému ve sféře sociální a pedagogické.“ (Pfeiffer, 2007, s. 300)

Spinální svalová atrofie je geneticky podmíněné onemocnění s progresivním průběhem. Je to druhé nejčastější neuromuskulární onemocnění dětského věku. Klinický průběh je u každého jedince odlišný a závisí na mnoha faktorech.

#### **Toto onemocnění lze rozdělit do čtyř skupin:**

**SMA I. typu:** Onemocnění se začne projevovat již v průběhu prvních 4-6 měsíců života. Již od narození je patrná výrazná svalová slabost. Mentální vývoj dítěte je zcela v normě. Dítě se bohužel nenaučí nikdy stát ani sedět (Nováková a kol., 2006, online; Muntau, 2009).

**SMA II. typu:** Příznaky se začínají objevovat mezi 6-24. měsícem života. Dítě se naučí samo sedět stát. Ale poté dochází k regresi na nižší motorickou úroveň ve vývoji. Intelekt dítěte je také v normě (Nováková a kol., 2006, online; Muntau, 2009).

**SMA III. typu:** Problémy začínají obvykle v předškolním či školním věku. Tento typ onemocnění se vyznačuje slabostí zejména dolních končetin. Dítě nemůže běhat, skákat a rychlá chůze mu také může činit potíže (Nováková a kol., 2006, online; Muntau, 2009).

**SMA IV. typu:** První příznaky se objevují až po 35. roce života. Progrese onemocnění je u tohoto typu poměrně rychlá (Nováková a kol., 2006, online; Muntau, 2009).

Děti s SMA mají intelekt zcela v pořádku, proto mohou navštěvovat školy zaměřující se na děti s pohybovými problémy nebo mohou být integrovány s pomocí asistenta pedagoga do běžných škol.

## 6.2 Epilepsie

**Definice:** „*Epilepsie je chronické onemocnění charakterizované opakovanými náhle vzniklými záchvaty, při nichž dochází ke stereotypním poruchám vědomí, chování, motorických funkcí, senzitivních a smyslových funkcí.*“ (Slezáková a kol., 2007 s. 51)

Epilepsií trpí 1% populace. O epilepsii jako o nemoci hovoříme tehdy, pokud má člověk více jak dva nevyprovokované záchvaty. Epileptický záchvat je pouze příznakem neurologického onemocnění (Preiss, Kučerová a kol, 2006).

### Příčiny epilepsie:

V dětském věku:

- Prenatální nebo perinatální poškození.
- Poškození mozku v časném dětství.
- Úrazy hlavy.
- Cévní malformace.
- Ischemické poškození mozku.
- Vrozené metabolické poruchy.

- Infekční onemocnění centrální nervové soustavy.
- Degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy.
- Nádory (Berlit, 2007; Slezáková a kol., 2007).

V dospělosti:

- Alkoholizmus.
- Úrazy.
- Nádory, mozkové metastázy.
- Záněty (Berlit, 2007; Slezáková a kol., 2007).

### **Léčba epilepsie:**

Epilepsii lze léčit epileptiky nebo chirurgicky. Velmi důležité je, aby rodiče dbali na pravidelný režim dítěte. Dítě by mělo chodit večer spát vždy ve stejnou dobu, nemělo by spát přes den, nemělo by dlouhou dobu pobývat na slunci, vůbec by nemělo navštěvovat diskotéky a kluby z důvodu blikajících světel, omezit aktivity na počítači, samozřejmostí je pravidelná návštěva lékaře a užívání léků. Dítě s epilepsií se bez problému začlení mezi své zdravé vrstevníky (Slezáková a kol, 2007).

### **První pomoc při epileptickém záchvatu:**

- Záchvatu může předcházet aura neboli předzvěst záchvatu. Pokud lze odhalit, že nemocný dostane záchvat, uložíme ho na lůžko nebo na zem a můžeme mu hlavu podložit polštářem.
- Odstraníme z okolí postiženého nebezpečné předměty, o které by se mohl při křečích poranit.
- Křečím se v žádném případě nesnažíme zabraňovat, ale necháme záchvat proběhnout v klidu.
- Po záchvatu necháme nemocného odpočívat.
- V případě, že člověka neznáme nebo je záchvat delší než obvykle, voláme rychlou záchrannou pomoc (Slezáková a kol., 2007).

### 6.3 Mentální retardace

**Definice:** „Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit. Je definována jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), přestože postižený jedinec byl přijatelným způsobem výchovně stimulován.“ (Vágnerová, 2004, s. 289). Dle Šnýdrové (2008, s. 127) lze definovat mentální retardaci jako „stav zastaveného či neúplného duševního vývoje, který je zvláště charakterizován narušením dovedností, které se projevují během vývojového období a přispívají k povšechné úrovni inteligence, tj. poznávacích, řečových, pohybových a sociálních schopností.“

V populaci se vyskytují zhruba 3 % mentálně postižených lidí. Mentální retardace je trvalá, přestože s pomocí speciálních edukačních a výchovných prostředků lze dosáhnout určitého zlepšení. Každý člověk trpící mentálním postižením je svébytná bytost s vlastními individuálními problémy a potřebami, které je možné podporovat a rozvíjet (Vágnerová, 2004; Švarcová 2006). Příčina může být způsobena v prenatálním období (50- 60%), v perinatálním (8%) nebo v postnatálním období (25-30%). Faktory vzniku mentálního postižení lze také rozdělit na endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější). Za endogenní příčiny nese zodpovědnost genetika a dědičnost. Mezi exogenní příčiny mentální retardace můžeme zařadit onemocnění a různé úrazy matky během těhotenství (nejčastěji infekční choroby- zarděnky, kongenitální syfilis, toxoplasmóza, infekční hepatitida typu B a C, či HIV), alkoholismus a rizikový způsob života (užívání omamných a návykových látek, kouření v těhotenství), stravování a výživa matky, pravidelný denní režim atd. (Šnýdrová, 2008; Švarcová, 2006).

### **6.3.1 Klasifikace mentální retardace**

Mentální retardaci dělíme do šesti základních kategorií:

- Lehká mentální retardace
- Středně těžká mentální retardace
- Těžká mentální retardace
- Hluboká mentální retardace
- Jiná mentální retardace
- Nespecifikovaná mentální retardace (Švarcová, 2006)

#### **Lehká mentální retardace IQ 50-69:**

Jedinci s lehkou mentální retardací mají opožděný vývoj řeči, ale jsou schopni užívat účelně řeč v každodenním životě. Většina z nich bude v osobním životě soběstačná (hygiena, jídlo, oblékání...). První zásadní obtíže se u nich objeví až ve škole při plnění teoretických úkolů. Většinu jedinců s lehkým mentálním postižením lze zaměstnat prací, která bude založena spíše na praktickém a manuálním charakteru (Švarcová, 2006; Šnýdrová, 2008; Říčan, 2010; Mahrová, Venglářová, 2008).

#### **Středně těžká mentální retardace IQ 35-49:**

U těchto jedinců je výrazně omezen vývoj řeči a chápání. Také je velmi snižená schopnost soběstačnosti a z tohoto důvodu jedinci potřebují celoživotní dohled. Pokroky ve vzdělávání jsou velmi omezené, ale někteří si osvojí základy čtení, psaní a počítání. V dospělosti jsou někteří schopni pod odborným dohledem vykonávat lehkou manuální práci, která však musí být pečlivě konstruována (Švarcová, 2006; Šnýdrová, 2008; Říčan, 2010; Mahrová, Venglářová, 2008).

#### **Těžká mentální retardace IQ 34- 20:**

Tato kategorie je velmi podobná středně těžkému mentálnímu postižení. Na rozdíl od něj však mají tito jedinci výraznější problémy v motorice a v pohybu. Výchova

a vzdělávání je na velmi omezené úrovni (Švarcová, 2006; Šnýdrová, 2008; Říčan, 2010; Mahrová, Venglářová, 2008).

### **Hluboká mentální retardace IQ je nižší než 20:**

Jedinci jsou velmi omezeni ve schopnosti porozumění požadavkům i instrukcím. Většina jedinců je inkontinentní, zcela imobilní nebo velmi omezena ve svém pohybu. Jsou schopni dorozumívat se jen neverbální komunikací (Švarcová, 2006; Šnýdrová, 2008; Mahrová, Venglářová, 2008).

### **Jiná mentální retardace:**

Tuto kategorii lze využívat pouze v případě, pokud použití obvyklých metod ke zjištění stupně mentální retardace je nemožné (nevidomí jedinci, neslyšící, nemluvící, jedinci s přidruženým autismem či u těžce tělesně postižených osob) úrovni (Švarcová, 2006).

### **Nespecifikovaná mentální retardace:**

Do této skupiny patří jedinci, kterým byla mentální retardace prokázána, ale není možné je zařadit do žádné z uvedených kategorií (Švarcová, 2006).

## **6.3.2 Specifika osob s mentální retardací**

Lidé s mentální retardací tvoří téměř nejpočetnější skupinu mezi všemi postiženými. Mentální retardace se u člověka rozpozná většinou až v období školního věku, protože toto období klade již větší požadavky na intelekt a umožňuje srovnání rozumových schopností s vrstevníky dítěte. V předškolním věku nemusí dojít k rozpoznání všech jedinců s mentálním postižením (Švarcová, 2006).

Každý člověk je svým způsobem „originální“ a svébytný subjekt s různými osobnostními rysy. A to platí i pro jedince s mentální retardací či s jiným postižením. *„Přesto se však u značné části z nich projevují (ve větší či menší míře) určité společné znaky, jejichž individuální modifikace závisí na druhu mentální retardace, na její*



*hloubce, rozsahu, na tom, zda jsou výrazněji postiženy některé psychické funkce a duševní vývoj je nerovnoměrný.*“ (Švarcová, 2006, s. 33)

### **Příznaky a projevy mentální retardace:**

- Omezení rozumového vývoje.
- Zpomalená chápavost.
- Nedostatečná koncentrace.
- Poruchy pohybové koncentrace.
- Nedostatky v osobní identifikaci („kdo je já“).
- Neschopnost vyvodit logické vztahy a operace.
- Snížená mechanická paměť.
- Konkrétní myšlení.
- Opožděný vývoj řeči.
- Nedostatečná a nerozvinutá slovní zásoba.
- Poruchy v komunikační oblasti.
- Zvýšená potřeba bezpečí a jistoty.
- Poruchy v navazování sociálních vztahů.
- Vzrušivost, impulzivnost, hyperaktivita.
- Opožděný psychosexuální vývoj.
- Snížená sociální přizpůsobivost (Šnýdrová, 2008, Švarcová, 2006).

### **6.3.3 Prevence vzniku mentální retardace**

*„Prevence znamená činnost zaměřenou na zamezení vzniku fyzické, intelektové, psychické či smyslové vady (primární prevence) nebo zabránění tomu, aby vada způsobila trvalé funkční omezení či postižení (sekundární prevence).“* (Švarcová, 2006, s. 53). Konkrétní možnosti účinné prevence mentálního postižení je přes velice široké spektrum příčin velmi složité nalézt. Prevence by měla zahrnovat různé typy činností, jako je například zdravotní péče, dostatečná péče o dítě v graviditě a po porodu, omezit

rizikové chování během těhotenství (užívání omamných a návykových látek), prevenci matky proti nemocem. Výhledově bude prevence mentálního postižení úspěšnější, a to díky popularizací genetického poradenství, očkování a vyšetření novorozenců, správné a dokonalejší prenatalní a perinatální péče (Leifer, 2004).

## 6.4 Děti s tělesným postižením

*„Tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými nebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (dítěte).“* (Jankovský, 2006, s. 39). Je to postižení, které brání mobilitě a pracovní činnosti. Můžeme ho rozdělit na přechodné a trvalé, vrozené a získané (Plevová, Slowik, 2010). Pokud má tělesné postižení za následek poruchu hybnosti, jedná se o poruchu nervového systému. Při postižení periferního motoneuronu a mozečku dochází k hypotonii a při poškození centrálního motoneuronu dochází k hypertonii neboli spasticitě (Jankovský, 2006).

### 6.4.1 Obrna

Obrna je nejčastější tělesné postižení dětského věku, projevující se poruchou hybnosti. Dle Jankovského (2006, s. 39) *„je obrna ztráta schopnosti uskutečnit volní pohyb.“* Můžeme ji rozdělit na částečnou obrnu neboli parézu a úplnou, což je plegie. Dále lze obrnu rozdělit dle lokalizace.

#### **Dělení obrny dle lokalizace:**

- Monoparéza: Postižení jedné končetiny.
- Paraparéza: Nejčastěji postižení dolních končetin.
- Hemiparéza: Postižení pravé či levé poloviny těla.
- Kvadruparéza: Postižení všech čtyř končetin.

- Diparéza: Spasticita dolních končetin (Jankovský, 2006).

V souvislosti s tělesným postižením je potřeba ještě zmínit pojem deformace a malformace. Deformace je vrozená nebo získaná vada, charakteristická nesprávným tvarem některého orgánu lidského těla. Zatímco malformace je vrozená vývojová vada vznikající již za nitroděložního vývoje, která je typická znetvořením (rozštěp rtu, patra, páteře...) (Plevová, Slowik, 2010).

Vzděláváním dětí s tělesným postižením se zabývá obor speciální pedagogiky somatopedie. Většina dětí s tělesným postižením je bez větších problémů integrovatelná do běžných škol. Děti s těžšími formami tělesného postižení navštěvují speciálně zřízené školy pro tyto děti (Vališová, Kasíková, 2011).

## **7. Další nejčastější druhy postižení u dětí**

V této kapitole bych se chtěla zmínit o nejčastějších typech a druzích postižení dětského věku, protože podle mého názoru je to pro obecný přehled čtenářů v problematice rodin s dítětem se speciálními potřebami poměrně důležité.

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

Dětskou mozkovou obrnu řadíme mezi neurologická onemocnění. *„Lze ji považovat za postižení vznikající v důsledku poškození specifických oblastí mozku v preperi či raně postnatálním období ontogenetického vývoje člověka.“* (Bendová, 2011, s. 79). Diagnóza dětské mozkové obrny se z důvodu nevyzrálé centrální nervové soustavy stanoví nejdříve ve věku tří let dítěte. Dětská mozková obrna je onemocnění ve svém průběhu nepokračující a nezhoršující a s pomocí správné rehabilitace může dojít ke zlepšení zdravotního stavu (Seidl, 2008).

#### **7.1.1 Klasifikace typů DMO**

Dle typu hybného postižení rozlišujeme různé formy dětské mozkové obrny (Jankovský, 2006). DMO lze rozdělit na typ spastický a nespastický.

##### **A) Spastické dětské mozkové obrny**

- **Diparetická forma DMO:** *„Obrna se projevuje spastickou paraparézou dolních končetin bez poruch cití.“* (Seidl, 2008, s. 144). Do této skupiny velmi často spadají předčasně narození novorozenci. Jedinci s diparetickou formou DMO mají většinou intelekt v normě. Rozlišovat lze na lehkou a těžkou. *„Spastická diparéza je zvláště*

*charakteristickým syndromem, poněvadž může vznikat jen v dětství, a to do doby, než dítě začne chodit.*“ (Jankovský, 2006, s. 43)

- **Hemiparetická forma DMO:** Postižení jedné poloviny těla, ale patrná převaha postižení je na horních končetinách (Jankovský, 2006). U lidí trpící touto formou dětské mozkové obrny je epilepsie typickým přidruženým onemocněním (Seidl, 2008).

- **Kvadruparetická forma DMO:** Postiženy jsou všechny čtyři končetiny. *„Kvadruparetická forma DMO je v zásadě odvozena z formy diparetické, přičemž dominuje buď větší poškození dolních končetin, anebo převažuje poškození jedné strany nad druhou, event. oboustranná hemiparéza, při poškození obou mozkových hemisfér.“* (Jankovský, 2006, s. 42)

#### **B) Nespastické dětské mozkové obrny:**

- **Hypotonická forma DMO:** Z důvodu centrálního původu dochází k oslabení svalového napětí (tonu) trupu i končetin (Jankovský, 2006).

- **Dyskinetická (extrapyramidová) forma DMO:** Tato forma obrny vzniká na podkladě poškození bazálních ganglií v perinatálním vývoji dítěte (Jankovský, 2006; Seidl, 2008).

### **7.1.2 Poruchy spojené s dětskou mozkovou obrnou**

Nejčastější a nejzávažnější přidruženou poruchou dětí s DMO je mentální retardace. Další přidruženou chorobou provázející děti s DMO velice často je epilepsie. U dětí s DMO se také můžeme setkat se smyslovými poruchami. Nejčastěji zrakovými obtížemi, jako například tupozrakost nebo šilhání. Výjimkou nejsou ale ani přidružené poruchy sluchu. S poruchami sluchu souvisí poruchy řeči (patlavost, koktavost, přerušovaný vývoj řeči atd.). Z tohoto důvodu zde má nenahraditelné místo logopedická péče (Jankovský, 2006).

### **7.1.3 Léčba dětské mozkové obrny**

Léčba dětské mozkové obrny zahrnuje komplexní multidisciplinární péči a přístup. Léčba spočívá v podpoření a rozvíjení pohybových dovedností. *„Nutným předpokladem efektivní léčby je včasná a kvalitní diagnostika, na jejímž základě jsou pak realizovány příslušné terapeutické postupy.“* (Jankovský, 2006, s. 55). Nejdůležitějšími pilíři léčby je fyzioterapie, ergoterapie a také logopedie (Muntau, 2009). Medikamentózní léčba je zde považována spíše jako doplňková (Jankovský, 2006).

## **7.2 Děti s kombinovaným postižením**

Kombinace postižení, při kterém dochází k narušení současně několika systémů. Kombinované postižení lze nazvat termínem vícečetné postižení (Jankovský, 2006). Dle Jankovského (2006, s. 54) *„se jedná o komplikovanou situaci, jejíž řešení je závislé jednak na vlastní kombinaci postižení u daného jedince (dítěte) a dále na tom, které z těchto postižení dítě nejvíce znevýhodňuje.“*

### **III. Empirická část**

## **8. Cíle výzkumu**

Narození dítěte s postižením je vždy mimořádná událost v lidském životě. Rodiče mohou prožívat zklamání, pocit závislosti na ostatních a jejich pomoci. Má bakalářská práce by měla přinést autentické informace o situaci rodičů s postiženým dítětem, výpovědi o jejich problémech a potřebách a také možnost náhledu do životního příběhu rodičů. Pro svou práci jsem si stanovila výzkumné cíle:

Cíl č. 1: Zjistit, co představuje pro rodiče dětí se speciálními potřebami největší zdroje zátěže.

Cíl č. 2: Zjistit, jak se z pohledu samotných rodičů rozvíjí jejich schopnost se s touto zátěží vyrovnávat.

Cíl č. 3: Zjistit, co pro rodiče dětí se speciálními potřebami představuje zdroje opory.

### **8.1 Výzkumné otázky**

Pro naplnění cílů bakalářské práce jsem si určila tři výzkumné otázky:

Výzkumná otázka 1: Co představuje pro rodiče dětí se speciálními potřebami zdroje zátěže?

Výzkumná otázka 2: Jaké zdroje opory mají k dispozici rodiče postižených dětí?

Výzkumná otázka 3: Jaké jsou podle jejich názoru zdroje pomoci? Jaká pomoc je naopak málo účinná nebo neúčinná?



## **9. Výzkumná část**

Má bakalářská práce je založena na kvalitativním výzkumu. Dle Havlíčka a Kašíka (2005, s. 71) lze definovat kvalitativní výzkum takto: „*Jde o hloubkový rozbor některých dílčích jevů a jejich psychologických kvalit. Zaměřuje se na menší vzorky, hledá podrobnější odpovědi na otázku „proč.“ Lidé mají vyjádřit své pocity, myšlenky, postoje, názory, aniž by je tazatel omezoval ve způsobu vyjádření.*“ Jako každý výzkum, tak i kvalitativní má své výhody i nevýhody.

Přednosti kvalitativního výzkumu:

- Získání hloubkového popisu případů
- Výzkum probíhá v přirozeném prostředí
- Umožňuje studovat procesy a navrhnout teorie (Hendl, 2005)

Nevýhody kvalitativního výzkumu:

- Výsledek výzkumu mohou ovlivnit subjektivní pocity zkoumajícího
- Obtížné zobecňování výsledků
- Časově náročná analýza dat a jejich sběr (Hendl, 2005)

Informace jsem získávala pomocí polostrukturovaných rozhovorů vedených s rodiči dětí se speciálními potřebami. Při polostrukturovaném rozhovoru je důležité vytvoření určitého schématu otázek, na které se bude tazatel účastníků ptát. Tazatel má možnost měnit pořadí otázek. Podle potřeby si může nechat vysvětlit a upřesnit odpovědi účastníka a témata více rozpracovat do hloubky. Z polostrukturovaného rozhovoru je definováno nezbytné minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat. Má tak jistotu, že všechna důležitá témata budou probrána. Tazatel má také možnost rozšířit rozhovor o doplňující otázky, které jsou při zpracování a analýze velmi užitečné (Miovský, 2006).

Rozhovory jsem pro kvalitní zpracování a za souhlasu respondentek nahrávala na diktafon. Rozhovor trval 20- 30 minut. Před začátkem rozhovoru jsem respondenty seznámila s tématem mé bakalářské práce a jejími výzkumnými cíli.

Abych naplnila výzkumné cíle, vycházela jsem při rozhovorech ze základních výzkumných otázek práce.

S výzkumnou otázkou č. 1- **Co představuje pro rodiče dětí se speciálními potřebami zdroje zátěže**, souvisely otázky z rozhovoru: Jaké to pro Vás bylo vyrovnat se zjištěním, že má Vaše dítě speciální potřeby? Jak probíhalo vyrovnávání s touto situací? Bylo nějaké období náročnější? Co bylo při péči nejvíce náročné?

Výzkumnou otázku č. 2. - **Jaké zdroje opory mají k dispozici rodiče postižených dětí**, jsem zjišťovala pomocí otázek: Co Vám nejvíce pomáhalo nebo pomáhá vyrovnat se s touto životní situací? Co Vám pomohlo zorientovat se v této problematice?

Třetí výzkumnou otázku - **Jaké jsou podle jejich názoru zdroje pomoci a jaká pomoc je naopak málo účinná nebo neúčinná**, jsem zjišťovala pomocí otázek: Je tu někdo, kdo Vám pomáhá nebo pomáhal? Co Vám nejvíce pomáhalo nebo pomáhá vyrovnat se s touto životní situací?

Velmi důležitá otázka, která byla položena jako úvodní a zastřešovala zbylé otázky, zněla: Můžete mi popsat Váš životní příběh? Z této první otázky jsem se mnohdy dozvěděla odpovědi na ostatní otázky. Pokud tomu tak nebylo, tak jsem se samozřejmě doptala. Otázkou, Jak vypadá Vaše rodina, jsem zjišťovala, zda je rodina úplná či neúplná, kolik je v rodině dětí, a jak staré děti jsou. Otázkou, Jak vypadá Váš běžný den, jsem pokládala za účelem větší otevřenosti a „rozpovídání“ respondentek.

Podrobnější údaje o dítěti se speciálními potřebami jsem zjišťovala otázkami: Kdy jste si začala uvědomovat, že má Vaše dítě odlišné potřeby od ostatních dětí? Můžete mi říci něco více o Vašem dítěti? Jaké má odlišné potřeby? Jak se vyvíjelo? Navštěvuje Vaše dítě nějaký stacionář nebo školu?

K zjištění doplňujících informací jsme pokládala otázky: Co Vás těší, co Vám přináší radost? Jakým způsobem dobíjíte energii? Myslíte si, že jsou Vaše rodičovské zkušenosti mimořádné v porovnání s rodiči ve Vašem okolí? Existuje nějaká zkušenost, kterou máte společnou s rodiči v podobné situaci? Co považujete za stěžejní, co byste

doporučila jiným rodičům s podobnou životní zkušeností? Je tu něco, na co jsem se zapoměla zeptat? Chcete se k něčemu vrátit?

## **9.1 Popis metody výběru**

Výběr zkoumaných osob byl záměrný. Kritériem inkluze bylo, že respondentem mohl být pouze rodič dítěte se speciálními potřebami. Respondenty pro tento výzkum nebylo vůbec snadné najít, neboť je pochopitelné, že rodič, který se stará o své postižené dítě, se ihned nesvěří zcela neznámému člověku. Původně jsem oslovila šest respondentek, které mi slíbily spolupráci, ale nakonec se rozhovoru zúčastnily jen tři respondentky. První paní, kterou jsem poprosila o rozhovor, s ním bez váhání souhlasila zejména proto, že do její rodiny docházím jako chůva. S hledáním zbylých respondentů jsem měla však problémy. Nakonec mi pomohlo zařízení (jehož název kvůli anonymitě respondentů nebudu zveřejňovat), které rozeslalo můj dopis s prosbou o pomoc svým klientům. Vzápětí se mi začaly ozývat respondenky, které mi byly ochotny poskytnout velmi cenné informace pro tento výzkum. S každou z nich jsem si poté domluvila individuální schůzku.

### **Charakteristika respondentů**

Pro přehlednější náhled jsem se pokusila profily respondentů shrnout do následující tabulky:

<b>Respondenti</b>	<b>Dosažené vzdělání respondentek</b>	<b>Počet dětí</b>	<b>Věk dětí</b>	<b>Věk dítěte se speciálními potřebami</b>	<b>Diagnóza dítěte</b>	<b>První projevy onemocnění</b>
<b>Respondent A</b>	vysokoškolské	3 děti	16, 4, 7 let	7 let	Spinální svalová atrofie	V roce a půl věku dítěte
<b>Respondent B</b>	středoškolské	2 děti	5, 3 roky	3 roky	Dandy Walker syndrom	Po porodu
<b>Respondent C</b>	vysokoškolské	2 děti	8, 5 let	5 let	Westův syndrom	Ve čtyřech měsících života dítěte

## 9.2 Průběh a obsah jednotlivých rozhovorů

### Respondent A

Paní jsem kontaktovala pomocí nejmenovaného zařízení, které svým klientům rozeslalo můj dopis s prosbou o pomoc. Paní je středního věku, má vysokoškolské vzdělání, žije s manželem a třemi dětmi v rodinném domě. Děti má ve věku 16, 14 a 7 let. Nejmladší dcera trpí spinální muskulární atrofií. Díky velikému úsilí rodičů mohla dcera s postižením nastoupit ve třech letech do běžné mateřské školy a poté i do základní školy s pomocí asistenta pedagoga. Matka byla nejdříve s dcerou doma. Ve volném čase studovala, vzdělávala se a navštěvovala s dcerou kurzy cizího jazyka. Žije velice aktivně, pořádá různé tábory a akce pro děti s tímto onemocněním. Aby si odpočinula od náročnosti péče o postižené dítě a věnovala se své oblíbené profesi v humanitní oblasti, tak se s manželem na nějaký čas vyměnili. Pán se nyní stará o dceru a paní načerpává energii a síly v zaměstnání. Z rozhovoru je patrné, že rodiče

dívky jsou velice vzdělaní lidé a že se své postižené dcerce i jejím starším sourozencům velmi věnují. Rodina společně často cestuje a z otázky na popis běžného dne, není patrné, že by postižení dcery nějak výrazně zasahovalo do chodu a kvality života členů rodiny. Rozhovor probíhal u paní v zaměstnání v klidné kanceláři. Působila velmi mile, sympaticky a ochotně spolupracovala. Za tuto krátkou dobu, kdy jsem s paní vedla rozhovor, jsem získala pocit, že rodina drží pohromadě, že se navzájem podporují, a že společně překonají všechny překážky.

#### Respondent B

Na tuto paní jsem také dostala kontakt z nejmenovaného zařízení, které rozeslalo můj e-mail s prosbou o pomoc svým klientům a téměř vzápětí se mi ozvala tato paní. Paní je něco málo přes třicet let, žije s manželem a dvěma dětmi v rodinném domě. Chlapcům jsou 5 a 3 roky. Starší chlapec je bez problémů a mladší trpí Dandy Walkerovým syndromem. Problémy se u něj objevily ihned po narození a za pár měsíců mu lékaři diagnostikovali tuto chorobu. Chlapec navštěvuje speciální mateřskou školu a je v ní velmi spokojený. Protože je tato nemoc u nás poměrně neznámá, neměla to rodina jednoduché. Pro nedostatek informací v českém jazyce, si informace o postižení musela překládat z angličtiny a jiných jazyků. Paní před pár měsíci nastoupila do zaměstnání v administrativní činnosti a práce ji velmi pomáhá načerpávat energii a síly. Rozhovor probíhal u rodiny doma za přítomnosti dětí a manžela. Děti zrovna svačily, tak mě paní usadila ke kuchyňskému stolu. Paní byla milá, sympatická a ochotná. Při kladení otázek, často zasahoval starší syn, který mi toho chtěl o sobě také hodně povědět. Vůbec to nebylo na škodu, protože jsem se dozvěděla, že společně jezdí každoročně do lázní a na dovolenou. Při návštěvě v této rodině a při odpovídání na mé otázky jsem měla pocit, že na mne z celé rodiny a z prostředí, kde žijí, sálá příjemná rodinná atmosféra.

#### Respondent C

Do této rodiny chodím brigádně jako chůva hlídat postiženou dívku. Proto jsem paní poprosila o rozhovor a ta bez váhání souhlasila. Paní je středního věku, žije

s manželem a dvěma dětmi v bytě v panelovém domě. Je to jejich druhé manželství, kdy pán má nyní již dvě dospělé děti z prvního manželství. Dceru a syna, kteří s nimi nežijí ve společné domácnosti, ale často je navštěvují. Paní má z prvního manželství osmiletou dceru, která s nimi bydlí v bytě. Společně mají pětiletou postiženou dcerku. Děvče se narodilo předčasně, ale vše vypadalo v pořádku. Po očkování hexavakcínou dostala první epileptické záchvaty a po dlouhé hospitalizaci v nemocnici jí lékaři diagnostikovali Westův syndrom. Pro náročnost a četnost epileptických záchvatů zůstala paní s dcerou doma. Toto onemocnění díky častým a masivním záchvatům dívence trvale poškodilo mozek. Záchvaty se časem pomocí léků podařilo zmírnit a nyní již dívka záchvaty nemá vůbec. Děvče dvakrát týdně navštěvuje speciální zařízení, jinak je převážně doma s matkou. Přestože je paní s dcerou doma, moc času na odpočinek jí nezbyvá. S dcerkou každý den pilně cvičí a pracuje. Poté se vrací starší dcera ze školy a manžel ze zaměstnání. Při poledním odpočinku, kdy dcerka spí, ráda pro ni vyrábí různé předměty a materiály, se kterými pak také pracují. Každý rok jezdí rodina s dětmi na dovolenou na Šumavu. Rozhovor probíhal u paní v bytě za přítomnosti její postižené dcerky, která si v klidu hrála. Paní je vysokoškolsky vzdělaná a o onemocnění své dcery má velký přehled, proto mi poskytla velmi cenné a užitečné informace.

### **9.3 Prezentace výsledků výzkumu**

#### **Kdy jste si začala uvědomovat, že má Vaše dítě odlišné potřeby od ostatních dětí?**

Respondentka B uvádí, že si odlišností svého dítěte všimla okamžitě po porodu. Chlapec druhý den po narození začal zvracet krev. Respondentka C uvádí, že první známky postižení se začaly projevovat po čtyřech měsících života dítěte. Po očkování hexavakcínou se u dítěte objevily první epileptické záškuby a stáčení očí. Respondentka A si odlišností svého dítěte všimla, až když dceři byl rok a půl. Dívinka začala mít náhlé projevy slabosti, například spadla nečekaně z nočníku.

### **Jak probíhalo vyrovnávání s touto situací?**

Respondentky se shodují, že vyrovnávání a přijetí postižení svého dítěte bylo velmi náročné a bolestivé. Respondentka A: *„Tak samozřejmě cesty toho přijetí toho onemocnění přes ty různé fáze nebylo jednoduchý.“* Respondentka B: *„Tak jako těžko, no. Ze začátku jsme to obřečeli, no.“* Respondentka C: *„To bylo pro mě hodně těžký, když jsem nevěděla, jako jak to bude s ní.“* Respondentky se dále také shodují, že postižení svého dítěte po nějakém čase přijaly a vyrovnaly se s touto situací. Respondentka A: *„Myslím, že tak rok trvalo první to přijetí a vyrovnání.“* Respondentka C: *„My jsme se tak nějak přes to překlenuli a vyrovnali jsme se s tím.“* Respondentka B: *„No, ale nakonec, když to tak vezmu, jsem ráda, že to je, tak jak to je, no.“*

### **Bylo nějaké období náročnější?**

Respondentky B a C se shodují, že více náročné období prožívaly po narození dítěte se speciálními potřebami. Respondentka B: *„No, asi ten začátek. No, ten byl hodně náročněj.“* Respondentka C: *„Asi nejvíc náročné bylo to, když byla malá, to bylo pro mě hodně těžký, když jsem nevěděla, jak to bude s ní.“* Zatímco respondent A uvádí, že nejtěžší období prožíval v souvislosti s vyřizováním dokumentů na úradech a při následné snaze o integraci dcery. Respondentka A: *„To je opravdu tak obrovská zátěž, to je výsměch těm rodinám, jo, opravdu.“*

### **Je tu někdo, kdo Vám pomáhá nebo pomáhal?**

Respondentky se shodují, že jim v této náročné situaci nejvíce pomohl manžel a rodina. Respondentka A: *„Asi nejvíc manžel, určitě.“* Respondentka B: *„Určitě z rodiny, no.“* Respondentka C: *„Asi nejvíc v té rodině, manžel.“*

### **Co Vám nejvíce pomáhalo nebo pomáhá vyrovnat se s touto životní situací?**

Respondentky B a C se shodují, že jim nejvíce pomáhá nejmenované zařízení. Respondentce A nejvíce pomohlo pomocí internetu kontaktování rodičů v podobné životní situaci. Respondentka B: *„No, jednak ta pani z té nejmenované organizace.“*

Respondentka C: *„Vlastně maximálně nejmenované zařízení.“* Respondentka A: *„Strašně moc pomáhá se kontaktovat navzájem.“*

### **Co Vám pomohlo zorientovat se v této problematice?**

Respondenky se shodují, že jim při zorientování v problematice velmi pomohly překlady dokumentů o postižení z cizího jazyka. Respondenky B a C se také shodují, že jim při zorientování v problematice pomohlo nejmenované zařízení. Respondentka A: *„Prostě překládat z angličtiny, no.“* Respondentka B: *„Hlavně teda jako věci přeložený z angličtiny o tý diagnóze.“* Respondentka C: *„Z nejmenovaného zařízení jsme dostali papíry, hlavně teda jako přeložený, no.“*

### **Co Vás těší, co Vám přináší radost? Jakým způsobem dobíjíte energii?**

Respondenky A a B se shodují, že načerpávají energii a síly v zaměstnání. Respondentce C pomáhá dobíjet energii a síly starší dcera. Dále pak dovolené, četba knih, sledování seriálů a vyrábění pomůcek pro dceru. Respondentka A: *„Takže teď manžel dal výpověď v práci a stará se teďka on, tak dva roky jsme si tak řekli, abych trošku načerpala.“* Respondentka B: *„Teď jsem přijela z práce, vyzvedla děti a jsem ráda, že už zas můžu chodit do práce, protože je to pro mě takovej odpočinek jakoby.“* Respondentka C: *„Dovolený mě docela dobíjí. Potom, když je čas někde na čtení, tak to si hodně ráda něco přečtu, no. A dost mě asi těší, jsou jako ty výrobky a věci co vyrábím a vymejším pro dceru.“*

### **Myslíte si, že jsou Vaše rodičovské zkušenosti mimořádné v porovnání s rodiči ve Vašem okolí?**

Respondenky se shodují, že jejich rodičovské zkušenosti v porovnání s rodiči v jejich okolí nepovažují za mimořádné. Respondentka A: *„Já si myslím, že asi jako ani ne.“* Respondentka B: *„Rozhodně to musíme stíhat jako rodiče, jak já, tak i manžel mnohem více než, kdyby kluci byli oba dva jako zdraví. Ale jinak myslím, že spíš ne.“* Respondentka C: *„Možná jsou trošku jako jiný. Nevím, jestli zrovna mimořádné, to bych zase jako takhle asi neoznačila, no.“*



Pro přehlednější prezentaci výsledků výzkumu jsem výsledky shrnula do následující tabulky:

Otázky	Respondent A	Respondent B	Respondent C
<b>Rodina</b>	Úplná, 3 děti	Úplná, 2 děti	Úplná, 2 děti
<b>Uvědomění si odlišných potřeb u dítěte</b>	V roce a půl věku dítěte	Ihned po porodu	Zhruba ve čtyřech měsících života dítěte
<b>Vyrovnaní se s touto situací</b>	Zhruba rok trvalo první přijetí a vyrovnaní se s postižením dítěte	Postupné vyrovnaní se situací <i>„No, ale nakonec, když to tak vezmu, jsem ráda, že to je, tak jak to je.“</i>	Postupné vyrovnaní se situací <i>„My jsme se tak nějak přes to překlenuli a vyrovnali jsme se s tím.“</i>
<b>Náročnější období</b>	Vyřizování záležitostí na úřadech a dále snaha o integraci dítěte <i>„Tak to je opravdu tak obrovská zátěž, to je výsměch těm rodinám.“</i>	Období po narození dítěte se speciálními potřebami <i>„No, asi ten začátek. No, ten byl hodně náročnej.“</i>	Období po narození dítěte se speciálními potřebami <i>„Asi nejvíc náročné bylo to, když byla malá, to bylo pro mě hodně těžký, když jsem nevěděla, jak to bude s ní.“</i>
<b>Pomoc od někoho jiného</b>	Manžel, rodina	Manžel, rodina	Manžel, rodina

<b>Zdroje pomoci při vyrovnávání s touto životní situací</b>	Kontaktování s ostatními rodiči ve stejné životní situaci	Nejmenované zařízení	Nejmenované zařízení
<b>Pomoc v zorientování se v problematice</b>	Překlady dokumentů z angličtiny	Nejmenované zařízení a překlady dokumentů z angličtiny	Nejmenované zařízení a překlady dokumentů z angličtiny
<b>Způsob odpočinku a relaxace</b>	Zaměstnání <i>„Takže teď manžel dal výpověď v práci a stará se teďka on, tak dva roky jsme si tak řekli, abych trochu načerpala.“</i>	Zaměstnání <i>„Teď jsem přijela z práce, vyzvedla děti a jsem ráda, že už zas můžu chodit do práce, protože je to pro mě takovej odpočinek jakoby.“</i>	Dovolené, četba knih, vyrábění pomůcek pro dceru. <i>„Dovolený mě docela dobijí. Potom, když je čas někde na čtení, tak to si ráda něco přečtu, no. A dost mě asi těší, jsou ty výrobky a věci co vyrábím a vymejším pro dceru.“</i>
<b>Myslíte si, že jsou Vaše rodičovské zkušenosti mimořádné v porovnání s rodiči ve Vašem okolí?</b>	Ne	Ne	Ne

## 9.4 Interpretace výsledků

V úvodní fázi empirické části jsem si stanovila tři výzkumné otázky. Od výzkumných otázek se následně odvíjely otázky pro rozhovor. Na výzkumnou

otázku číslo 1: Co představuje pro rodiče dětí se speciálními potřebami zdroje zátěže? Lze nalézt díky odpovědím respondentů následné odpovědi. Zdroje zátěže pro rodiče dětí se speciálními potřebami představovalo počáteční zjištění a vyrovnávání se s postižením svého dítěte. Toto vyrovnávání považují respondentky za nejbolestivější a nejnáročnější období v péči o jejich postižené dítě. Poněkud překvapivě se jako další významný zdroj zátěže jeví i jednání s těmi, kdo mají pomoc poskytovat – např. vyřizování příslušných dokumentů na úřadech.

Na další dvě výzkumné otázky, které spolu úzce souvisí také lze z odpovědí respondentů nalézt odpovědi. Otázky zní: Jaké zdroje opory mají k dispozici rodiče postižených dětí? Jaké jsou podle jejich názoru zdroje pomoci? Jaká pomoc je naopak málo účinná nebo neúčinná? Respondentkám při této náročné situaci a při následné péči o dítě se speciálními potřebami nejvíce pomohl manžel a rodina, zařízení (jehož název kvůli anonymitě respondentů nebudu zveřejňovat), dále uvádí jako významný zdroj pomoci kontaktování ostatních rodičů v podobné životní situaci. Při zorientování se v problematice postižení respondentům pomohlo nejmenované zařízení a překlady dokumentů z cizího jazyka. Na otázku, jakou pomoc považují respondenky za málo účinnou nebo neúčinnou, lze dle výpovědí respondentek odpovědět následně. Za neúčinnou nebo nedostatečnou formu pomoci považují naopak písemné informace o postižení jejich dítěte, respektive malou dostupnost takovýchto relevantních informací v českém jazyce.

## **10. Diskuse**

Cílem bakalářské práce bylo dozvědět se co nejvíce o situaci rodičů dětí se speciálními potřebami. Konkrétně, co pro rodiče postižených dětí představuje zdroje zátěže a jak se z pohledu samotných rodičů rozvíjí jejich schopnost se s touto zátěží vyrovnávat. Na situaci rodičů dětí se speciálními potřebami jsem se pokusila nahlédnout z pohledu samotných rodičů a to díky vyprávění jejich životního příběhu.

Ve výzkumné části jsem nejprve formulovala cíle práce a v průběhu výzkumu na ně hledala odpovědi. Na základě respondentů potvrzených informací lze vypořádat několik zjištění.

Výzkum potvrdil předpoklad, že počáteční zjištění a vyrovnávání se s postižením svého dítěte bylo nejbolestivějším a nejnáročnějším obdobím v péči o jejich dítě. To lze potvrdit i následující literaturou. Jankovský (2006) uvádí, že narození dítěte s postižením je na samém počátku velký problém, který se může zdát neřešitelným. Dle Matějčka (2001) vyvolá první poznání, že je dítě postiženo, na straně rodičů duševní otřes neboli šok doprovázený intenzivní úzkostí. „*Je to otřesný životní prožitek, jaký má jen málo období v jiných životních událostech.*“ (Matějček, 2001, s. 37). Narození dítěte s postižením je trauma, které vyplývá většinou z nemožnosti se na tuto situaci nějakým způsobem připravit (Vágnerová a kol., 2009).

Protože narození dítěte s postižením je rodiči vnímáno jako velmi těžké a náročné období, také vyrovnávání se s touto situací je individuální a může trvat každému rodiči různě dlouho (Matějček, 2001). Z tohoto důvodu můžeme také potvrdit, že situaci rodičů dětí se speciálními potřebami lze považovat za náročnou životní situaci (Vágnerová a kol., 2004). Tématem náročné životní situace se podrobně zabývám v teoretické části.

Respondentky dále poukazovaly na to, že velmi záleží na jejich samotném přístupu k dítěti a s ním souvisí i snaha o následný rozvoj schopností dítěte. Jedna z respondentek uvádí: „*Je to jenom prostě na nás, jak se k tomu postavíme.*“ V publikaci „Náročné mateřství“ Vágnerová a kol. (2009) uvádí, že i jedinec s postižením může být pro své rodiče smyslem života. To je dáno nutností překonávat překážky a snahou

dosáhnout co nejlepší možné úrovně dítěte. Samozřejmě tato snaha nesmí přesahovat možnosti dítěte. Také Matějček (2001) uvádí, že rodič postiženého dítěte by se měl s touto bolestnou situací vyrovnat hlavně kvůli vývoji dítěte a pokusit se žít „normálním“ životem. Dítě by pak nemělo představovat nezdár, ale naopak životní úkol (Jankovský, 2006).

Respondentky uvádějí ale i přínosné aspekty jejich situace. Jako přínosný aspekt považují seznámení s novými lidmi, většinou lidmi v podobné životní situaci a hlavně obohacení o životní zkušenosti. Dle Pešové a Šamalíka (2006) významný faktor sehrávají různá setkání rodičů, kdy rodiče mají možnost se navzájem informovat o metodách výchovy a zvláštích vývoje svých dětí. Podělit se o své zkušenosti, informace či nápady na výrobu a prodej různých pomůcek vhodné pro své děti. V této situaci si rodiče navzájem pomáhají vyrovnat se s úzkostí či s pocity viny. Tato pomoc a podpora má nezastupitelnou roli. Jedna z respondentek uvádí: *„Poznala jsem spoustu zajímavých lidí. Nakonec jsem za to ráda, to člověka určitě obohatí.“*

Dalším významným zjištěním je, že i přes počáteční náročné vyrovnávání se respondentky s postižením svého dítěte za nějaký čas vyrovnaly a přijaly ho. Toto mé tvrzení může být samozřejmě velmi diskutabilní, protože jsem s respondentkami hovořila pouze jednou. Kdyby setkání s nimi bylo opakované, dalo by se samozřejmě vytěžit více informací. Ale i přesto, že jsem s nimi vedla rozhovor pouze jednou, lze toto tvrzení výroky respondentek potvrdit. Respondentka uvádí: *„My jsme se přes to překlenuli a vyrovnali jsme se s tím.“* Toto Jankovský (2006) a Matějček (2001) popisují jako fázi „vyrovnání a akceptace“, kdy rodiče přijmou dítě takové jaké opravdu je.

Výsledky výzkumu v mé bakalářské práci se shodují s výsledky jiných autorů, kteří se tímto tématem zabývají.

## IV. Závěr

Bakalářskou práci jsem věnovala situaci rodičů dětí se speciálními potřebami a rozvojem jejich schopností se s touto zátěží vyrovnávat. V této závěrečné části bych se chtěla ohlédnout za napsanými kapitolami a za výzkumným projektem a jeho výsledky.

Teoretická část poskytuje uvedení do problematiky rodin s dítětem se speciálními vzdělávacími potřebami. Zabývala jsem se zde problematikou stresu a zvládnání zátěže. Také popisují postupné fáze vyrovnávání a přijetí dítěte s postižením a pojednávám o zdrojích, typech a rozsahu sociální opory.

V empirické části mé bakalářské práce jsem se podrobně zabývala výzkumným projektem, jeho realizací a následným vyhodnocováním výsledků výzkumu. Za účelem hloubkového rozboru informací jsem postupovala v souladu s principy kvalitativního výzkumu. Informace jsem shromažďovala pomocí polostrukturovaných rozhovorů vedených s rodiči dětí se speciálními potřebami. Rozhovoru se zúčastnily tři respondentky, Pro svou práci jsem si stanovila cíle a výzkumné otázky, na které jsem v průběhu výzkumu hledala odpovědi. Všechny cíle se mi podařilo díky výpovědím respondentek naplnit.

Na cíl č. 1: Zjistit, co představuje pro rodiče dětí se speciálními potřebami největší zdroje zátěže, lze odpovědět následně. Zdroje zátěže pro rodiče dětí se speciálními potřebami představuje počáteční zjištění a vyrovnávání se s postižením svého dítěte. Poněkud překvapivě se jako další zdroj zátěže jeví i jednání s těmi, kdo mají pomoc poskytovat – např. vyřizování příslušných dokumentů na úřadech.

Cíl č. 2: Zjistit, jak se z pohledu samotných rodičů rozvíjí jejich schopnost se s touto zátěží vyrovnávat. Respondentky uvádějí, že vyrovnávání a přijetí postižení svého dítěte bylo velmi náročné a bolestivé. Ale i přes tuto počáteční náročnost se s postižením svého dítěte za nějaký čas vyrovnaly a s touto situací se dokázaly smířit.

Na cíl č. 3: Zjistit, co pro rodiče dětí se speciálními potřebami představuje zdroje opory, dle výpovědí respondentek můžeme nalézt odpovědi. Respondentkám při této náročné situaci a při následné péči o dítě se speciálními potřebami nejvíce pomohl

manžel a rodina, zařízení (jehož název kvůli anonymitě respondentů nebude zveřejňovat), dále uvádí jako významný zdroj pomoci kontaktování ostatních rodičů v podobné životní situaci.

Napsání bakalářské práce mě velmi obohatilo a přineslo plno užitečných informací v problematice rodin s postiženým dítětem. Protože když nasloucháte vyprávění rodičů, kteří mají těžce zdravotně postižené dítě, začnete přemýšlet a chovat se poněkud jinak. Záležitosti, které jste dříve považovali za důležité a nedokázali jste si představit, že by byly jinak, vám po této zkušenosti připadají naprosto banální a nepodstatné.

Závěrem bych chtěla velice poděkovat všem respondentkám za jejich ochotu a vstřícnost poskytnout mi pro tuto práci velmi cenné informace.

## V. Seznam informačních zdrojů

- BENDO VÁ, Petra. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-802-4738-536.
- BERLIT, Peter. *Memorix neurologie*. Překlad 4. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1915-3.
- ČELED OVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA. *Výchova ke zdraví: Vybrané kapitoly*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3213-8.
- HAVLÍČEK, Karel a Milan KAŠÍK. *Marketingové řízení malých a středních podniků*. Praha: Management Press, 2005. ISBN 80-7261-120-8.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Vyd. 2. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- KALVACH, Zdeněk, Libuše ČELED OVÁ, Iva HOLMEROVÁ, Roman JIRÁK, Helena ZAVÁZALOVÁ a Petr WIJA. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-4026-3.
- KEBZA a ŠOLCOVÁ. *Syndrom vyhoření 2.*, rozšířené a doplněné vydání. Praha: SPN 2003.
- KLEVETOVÁ, Dana a Irena DLABALOVÁ. *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2169-9.



- KOCIANOVÁ, Renata. *Personální činnosti a metody personální práce*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2497-3.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4.
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2. aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1284-9.
- LEIFEL, Gloria. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0668-7.
- MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2138-5.
- MACHOVÁ, Jitka a Dagmar KUBÁTOVÁ a kol. *Výchova ke zdraví*. Praha: Grada Publishing, 2009. Pedagogika. ISBN 978-80-247-2715-8.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Jinočany: H+H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-325-3.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty, sv. 3. ISBN 80-86429-19-9.

- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- MUNTAU, Ania Carolina. *Pediatrie*. Překlad 4., zcela přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2525.3.
- NOVÁK, Tomáš. *Sám sobě psychologem 2*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2956-5
- NOVOTNÁ, Jaromíra, Jana UHROVÁ a Jaroslava JIRÁSKOVÁ. *Klinická propedeutika: Pro střední zdravotnické školy*. Praha: Fortuna, 2006. ISBN 80-7168-940-8..
- PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2959-6.
- PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1216-4.
- PFEIFFER. *Neurologie v rehabilitaci: Pro studium a praxi*. Praha: 2007, Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1135-5.
- PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetřovatelství II*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3558-0.
- PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2968-8.

- PRÁŠKO, Ján a Hana PRAŠKOVÁ. *Asertivitou proti stresu: Psychologie pro každého*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1697-8.
- PREISS, Marek a Hana KUČEROVÁ a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-0843-4.
- REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. 2., přepr. a dopl. vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2594-9.
- ŘÍČAN, Pavel. *Psychologie osobnosti: Obor v pohybu*. 6., revidované a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3133-9.
- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie: pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2733-2.
- SOBOTKOVÁ, Irena. Intrapyschická ztráta. In Špatenková Naděžda a kol., *Krizová intervence pro praxi*. Vyd. 2004. Praha: Grada Publishing, 2004. Psyché 1962, ISBN 80-247-0586-9.
- SLEZÁKOVÁ, Lenka a kol., *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty II: Pediatrie, Chirurgie*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2040-1.
- STOCK. *Syndrom vyhoření: a jak jej zvládnout*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3553-5.
- ŠNÝDROVÁ. *Psychodiagnostika*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2165-1.

- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Vyd.3. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: 2009, Karolinum. ISBN 978-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozš. a přep. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTĚCH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
- VALIŠOVA, Alena a Hana KASÍKOVÁ. *Pedagogika pro učitele*. 2., rozšířené a aktual. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3357-9.
- VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-447-6.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Problematické situace v péči o seniory: Příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2170-5.
- VYMĚTAL, Jan a kol. *Obecná psychoterapie*. 2., rozš. a přepr. vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. Psyché. ISBN 978-80-247-0723-5.
- YEUNG, Rob. *Sebedůvěra: Umění získat cokoliv chcete*. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-3127.

- ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie: Teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2068-5.

#### **Seznam použitých internetových zdrojů:**

- NOVÁKOVÁ, Lucie, Miluše HAVLOVÁ a Jiří BŮHM. Postgraduální medicína: Spinální svalové atrofie. *Mladá fronta Zdravotnické noviny ZDN* [online]. 2006, [cit. 2013-04-29]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/spinalni-svalove-atrofie-271481>.

## **VI. Klíčová slova**

Zvládání zátěže

Dítě se speciálními potřebami

Rodič