



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Péče o děti s tělesným postižením
a její dopad na život rodiny**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

REHABILITACE

Autor: Anežka Mrvíková

Vedoucí práce: Mgr. Bohdana Břízová Ph.D.

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Péče o dítě s tělesným postižením a její dopad na život rodiny*“ 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 elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, 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 2. 6. 2020

.....

Anežka Mrvíková

Poděkování

Děkuji své vedoucí práce Mgr. Bohdaně Břízové Ph.D. za její trpělivost, cenné rady a vedení po celou dobu psaní této bakalářské práce. Děkuji také všem rodinám, které si na mě našly čas a ochotně mi vyprávěly jejich životní příběhy.

Péče o dítě s tělesným postižením a její dopad na život rodiny

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problematikou péče o dítě s tělesným postižením a jejími dopady na život rodiny, z pohledu rodičů dětí. Cílem této práce je zjistit, co vše péče o dítě s tělesným postižením obnáší, a zanalyzovat její dopady na rodinu. Dílčím cílem je identifikovat, jaká pozitiva a negativa s sebou tato péče nese.

Výzkum byl dělán kvalitativní strategií, metodou dotazování za použití techniky neřízeného rozhovoru. Rozhovory byly uskutečňovány s rodiči dětí s tělesným postižením, kteří o dítě pečují alespoň 5 let. Výsledky výzkumu byly zpracovány metodou vytváření trsů.

Z výsledků vyplývá, že péče o dítě s tělesným postižením je pro všechny rodiny velice náročná, míra náročnosti a množství dopadů je velice ovlivněna stupněm postižení, dalšími sourozenci, kvalitou partnerského vztahu, ale i vztahem s ostatními členy širší rodiny či přáteli. Velké dopady v tázaných rodinách měla péče také na společenský život rodiny, který musely rodiny většinou omezit, či na ekonomickou situaci rodiny. Zde vyšlo najevo, že všechny tázané rodiny musely alespoň jednou využít pomoci veřejných sbírek. Péče o dítě s tělesným postižením nemá však jen negativní dopad na fungování rodiny, většina komunikačních partnerů uvedla, že až díky dítěti s tělesným postižením přestali žít povrchní život a změnili své osobní priority a hodnoty.

Tato bakalářská práce by v praxi mohla být využita převážně pro všechny odborníky pracující s touto sociální skupinou, aby se dokázali vcítit do všech souvislostí spojených s péčí o dítě s tělesným postižením.

Klíčová slova: Rodina; tělesné postižení; dítě; dopady; péče

Care for child with physical disability and its impact on family life

Abstract

The bachelor's thesis deals with the issue of care for a child with a physical disability and its effects on family life, from the perspective of parents of children. The aim of this work is to find out what all care for a child with a physical disability entails and to analyze its effects on the family. The partial goal is to identify what positives and negatives this care entails.

The research was done with a qualitative strategy, a method of questioning using the technique of uncontrolled interview. Interviews were conducted with parents of children with physical disabilities who have been caring for the child for at least 5 years. The research results were processed by the method of creating tufts.

The results show that caring for a child with a physical disability is very demanding for all families, the level of difficulty and the number of impacts is greatly affected by the degree of disability, other siblings, the quality of the partnership, but also the relationship with other family members or friends. Care in the interviewed families also had a great impact on the social life of the family, which families usually had to reduce, or on the economic situation of the family, it turned out that all interviewed families had to use the help of public collections at least once. However, caring for a child with a physical disability not only has a negative impact on the functioning of the family, most communication partners stated that it was only thanks to a child with TP that they stopped living a superficial life and changed their personal priorities and values.

In practice, this bachelor's thesis could be used mainly for all professionals working with this social group, so that they can empathize with all the contexts associated with the care of a child with a physical disability.

Key words: Family; Physical disability; child; impacts; care

Obsah

Úvod	8
1 Současný stav.....	9
1.1 Vymezení rodiny.....	9
1.1.1 Základní funkce rodiny	10
1.2 Tělesné postižení	14
1.2.1 Vymezení pojmů vada, postižení, handicap	14
1.2.2 Vymezení pojmu tělesné postižení	15
1.2.3 Etiologie tělesného postižení	15
1.2.4 Druhy tělesného postižení.....	16
1.3 Rodina s dítětem s tělesným postižením	18
1.3.1 Reakce rodičů na narození dítěte s tělesným postižením	18
1.3.2 Dopady tělesného postižení na život rodiny	21
1.3.3 Sourozenci	22
1.4 Vybrané sociální služby na pomoc rodinám.....	24
1.4.1 Péče rodiny o dítě s TP	24
1.4.2 Vybrané sociální služby	24
2 Praktická část.....	27
2.1 Cíl práce, výzkumné otázky.....	27
2.2 Metodika	27
2.3 Výzkumný soubor.....	28

2.4 Realizace výzkumu	28
2.5 Způsob zpracování dat	28
2.6 Etika výzkumu	29
3 Výsledky.....	30
4 Diskuse	43
5 Závěr	49
6 Seznam literatury	50
7 Seznam zkratk	55
8 Přílohy.....	56

Úvod

Narození dítěte s tělesným nebo s jakýmkoliv jiným postižením provází obrovský prvotní šok. To, že jejich dítě se narodí s postižením, ve většině případů rodiče dopředu nevědí a o to těžší období po porodu nastává. Téměř všichni rodiče prožívají zmatek, sklíčenost, šok, mají pocit selhání, nedůvěry, pocit lítosti, provinění, odporu, méněcennosti a zahanbení, někteří mají pocit, že tím pro ně končí svět. Rodina musí velmi rychle reagovat.

Péče o dítě s postižením znamená velký dopad na finanční stránku života rodiny. Velmi nečekaně to rodinu ovlivní i v oblasti časové, kdy dítě potřebuje mnohem větší a časově náročnější péči, než ostatní zdraví a stejně staří novorozenci. A tato péče se na rodině podepisuje i v oblasti fyzické a psychické, kde rodina není schopna tuto zátěž a dlouhodobý stres delší dobu zvládat bez pomoci odborníků a přátel. O ty rodina s příchodem postiženého dítěte také velmi často přijde, a to hlavně z důvodu, že ostatní také nevědí, jak mají na tuto novou situaci správně reagovat.

Ve své bakalářské práci se budu zabývat právě těmi dopady na život rodiny, které způsobuje péče o dítě s tělesným postižením. K tomuto tématu mě dovedla zkušenost z více rodin, starajících se o dítě s tělesným postižením, kdy každá rodina bez ohledu na to, jaký druh tělesného postižení jejich dítě mělo, to zvládala naprosto odlišně. To mě přivedlo k otázce, proč to tak je.

1 Současný stav

1.1 Vymezení rodiny

Co je to rodina, ví asi každý, ale co přesně tento pojem znamená, to už nikdo není schopen exaktně vysvětlit, jak uvádí Šrajber (2008). Dále autor poukazuje na fakt, že jednoznačná definice pojmu není možná i vzhledem k jejímu historickému vývoji.

Dunovský již v roce 1999 popisuje, jak výraznou roli v rodině v 18. a 19. stol. hrál otec, jehož autorita v ní byla založena výkonem v roli podnikatele a dědičným vlastnictvím majetku, rovněž jako byl jejím ústředním živitelem. Autor dále popisuje tuto patriarchální rodinu jako emocionálně velmi chudou, zato velmi stabilní v oblasti vztahů a finanční soběstačnosti. Doplňuje však ale také fakt vysoké porodnosti a rovněž úmrtnosti, vzhledem k úrovni tehdejšího zdravotnictví.

Rodina se dnes nachází v úplně jiné situaci než před několika lety, jak uvádí Kraus (2008), takže jí není možné definovat pouze jako malou primární sociální skupinu, jelikož už neplatí její tradiční kritéria či institucionální spojení zákonným manželským svazkem. Jak uvádí autor, i taková soužití mohou ale dnes fungovat jako rodina, a dokonce i splňovat její další znaky.

I přes všechny změny a vývoj v uspořádání a definování rodin je to stále nepostradatelná a těžko nahraditelná instituce, vysvětluje Kraus (2008). Autor doplňuje, že rodina i dnes stále funguje jako nejvýznamnější socializační činitel, je nezastupitelná při předávání hodnot a stojí na začátku vývoje každého člověka.

„V současné společnosti lze pozorovat spíše snahy o co nejširší vymezení pojmu rodiny, aby se stal pojmem relevantním pro jakoukoli formu soužití dvou či více lidí bez závislosti na mezigeneračním elementu, na přítomnosti dětí či jakékoliv institucionální vazbě“ (MPSV, 2004).

Tománek (2019) rozumí pod dnešním pojmem rodiny především nějakou sociální skupinu, kterou tvoří minimálně dvě nebo více osob žijících ve stejné domácnosti a spojených manželským, pokrevním nebo adoptivním svazkem. Charakterizuje ji jako primární, neformální a intimní sociální a základní společenskou jednotku, která je považovaná za kolébkou lidstva. Typické podle něj pro rodinu je také to, že je to malá společenská skupina, která slouží prvořadě jako výchovná instituce, v jaké se jedinec jako první vyskytuje.

„Rodina zůstává pro současné generace důležitou institucí a je možné říci, že získala na hodnověrnosti. Mladí by chtěli mít především rodinu a vztahy, které trvají celý život, a místo, kde všichni jsou „my“. Rodina získala „hodnotu útočiště“, pečeť bezpečí a záruky společného života. V tomto nepředvídatelném a někdy ohrožujícím světě se muži a ženy obracejí k rodinné buňce, kterou považují za nejspolehlivější. Myslí si, že v tvrdé a konkurenční společnosti mohou v lůně rodiny najít úctu a důvěru. Proč by se lidi od ní odvraceli? Vytvoření rodiny není cíl sám o sobě, je to prostředek. Pokud je pouze cílem, může se stát vězením. Rodina však musí být místem, kde bude možné být svobodný ve společnosti, místem, kde se podporují individuality“ (Gilbert, 2016).

Jako univerzální fenomén všech lidských společností rodinu charakterizuje Matoušek (2014). Jako důležité uvádí také rodinnou strukturu a fungování, což podle něj přímo poukazuje na fungování společnosti. Současná společnost si zakládá na individualismu a orientaci na pracovní úspěch, což se podle autora odráží na rodině, a to na její velikosti a proměnlivosti.

Dále Matoušek (2014) poukazuje na fakt, že dnes je možné rodinu definovat spíše jako společenství lidí, kteří se jako rodina cítí. Dnes nezáleží pouze na legalizaci svazku, či na biologické příbuznosti mezi dětmi a rodiči, jelikož se podle něj blížíme k době, kdy si budeme moci svou příslušnost k rodině sami svobodně zvolit. Tento názor autor podkládá i skutečností, že homosexuální páry usilují o to, aby i jejich společné soužití bylo nazýváno jako rodina, což už společnost začíná respektovat.

1.1.1 Základní funkce rodiny

Štřelec (2005) hovoří o tom, že: *„funkce rodiny se vyvíjí v souvislosti se společenskými změnami a proměnou kulturních faktorů, které ovlivňují postavení rodiny ve společnosti i vztahy uvnitř rodiny“.*

Dunovský už v roce 1999 poukazuje na to, že funkce rodiny bývají často chápány jen jako úkoly, které by měla rodina plnit vůči sobě samé nebo i vůči společnosti. A autor dodává: *„Se změnami společenských podmínek také některé funkce nabývaly na závažnosti, zatímco jiné ustupovaly do pozadí či zcela vymizely.“*

Langmaier, Krejčířová (2013) uvádí čtyři základní funkce rodiny – biologickou reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, výchovnou a socializační a poslední emocionální a psychohygienickou funkci:

- **Biologicko - reprodukční funkce** – rodina je v první řadě místo pro zajišťování budoucnosti naší civilizace tím, že produkuje nové a nové generace lidí (Smutková, 2007). Neznamená to ovšem, jak autorka dále popisuje, jen rozmnožování, jedná se o celkovou péči o všechny členy rodiny. Stará se o zdraví celé rodiny, potravu, bezpečnost, výchovu (Smutková, 2007).

Malina (2009) poukazuje na skutečnost, že poslední dobou se stává tato velmi důležitá funkce rodiny stále více upozadovanou a je stále více lidí, kteří si děti nepřejí, nebo možnost mít děti nemají. Autor dále uvádí, že plodnost velmi klesá a stále častěji páry volí možnost asistované reprodukce. Čímž se dle něj velmi proměňuje soužití rodiny, kdy začínají být obvyklejší bezdětné rodiny, či homosexuální páry vychovávající dítě jednoho z partnerů. Biologická funkce je dle Maliny (2009) zásadní funkce pro udržení lidstva, a je tudíž nenahraditelná.

Kraus (2008) zdůrazňuje, že není nejdůležitější přivést na svět nové potomky, ale dokázat zajistit dítěti i vhodné podmínky pro jeho život a další vývoj, což může dle něj právě být jeden z důvodů, proč manželé či partneři stále odkládají či dokonce zcela odmítají mít děti. Podle Krause (2008) jsou děti vnímané jako překážka v profesním růstu, možnosti seberealizace a velmi pravděpodobně by to pro rodinu mohlo znamenat snížení životního standardu, což vede velmi často k plánování pouze jediného potomka, či zcela žádného.

- **Ekonomicko - zabezpečovací funkce** – další důležitá funkce, která má za cíl finanční zajištění minimálně základních životních potřeb rodiny (Smutková, 2007). Důležitou roli zde ovšem hraje i finanční gramotnost dětí, kterou se musí naučit převážně v rodině, a pokud se tak nestane, provází je tento nedostatek po celý život, doplňuje autorka.

Její snahou je zabezpečit rodinu po ekonomické stránce, zabezpečit její základní potřeby k samotnému žití, kdy každá rodina hospodaří podle vlastního rozpočtu, který závisí na příjmu jednotlivých členů rodiny (Kraus, 2008).

Podle něj je rodina chápána jako významný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti. Jednotliví členové rodin se dle něj zapojují jak do výrobní, tak do nevýrobní sféry. Rodina se stává spotřebitelem a na ní je závislý trh, tudíž nastane-li krize nebo porucha této funkce, má to negativní dopad na rodinu (Kraus, 2008). Důsledkem, jak dále

uvádí může být nezaměstnanost nebo zvýšení životních nákladů, což může být prvotní impuls pro to, aby rodina přestala fungovat a plnit svou základní funkci.

Malina (2009) poukazuje na rozdílnost vnímání ekonomicko-zabezpečovací funkce v chudých částech světa, a naopak v oblastech ekonomického dostatku. Zastává názor, že velký význam této funkce se projevuje spíše v chudších oblastech, kde rodina vždy upřednostňuje zájmy mladé generace a hlavním cílem rodiny je přežití a zlepšení podmínek potomkům. Na druhou stranu dle něj v oblastech relativního dostatku se toto chování neprojevuje, zde se snaží spíše o individuální kvalitu života, a to bez ohledu na věk. Rodina dle něj v těchto oblastech tolik neřeší budoucnost, ale žije přítomností.

- **Výchovná a socializační funkce** – rodina představuje dle Smutkové (2007) pro dítě úplně první kontakt se sociální skupinou, s níž jedinec přichází do styku. Zde se učí mluvit, základy hygieny, správné chování, morálku, přejímá různé zvyky, tradice, názory apod., vysvětluje autorka. V rodině se, dle jejích slov, dítě učí přijímat a zpracovat jednotlivé sociální role, chápat ekonomické, sociální, kulturní, náboženské a jiné vztahy ve společnosti.

Výrost již v roce 1998 o této funkci říká: *„Je jen obtížně nahraditelnou, ačkoliv zde v nedávné historii panoval názor, že právě tato funkce bude snadno nahraditelná vlivem kolektivu nebo působením výchovných institucí. Zdá se však, že specifická dynamika probíhající v rodině tvoří zcela jedinečné prostředí pro formování postojů ke světu, blízkému okolí a sobě samému. Vytváří také 14 hodnotových orientací a tvoří základ pro formování vlastního Já, koncepci vlastního života.“*

Malina (2009) vnímá socializačně-výchovnou funkci jako péči o dítě jako takové. Zároveň ji vnímá jako velice důležitou a jen ztěžka nahraditelnou. Podle něj rodina vytváří jedinečné a nenahraditelné prostředí pro formování postojů k světu, okolí, ale i sobě samému.

Matoušek (2003) dodává, že kromě osobního postoje rodina předává dítěti také hodnotové schéma a tradice a touží po tom, aby dítě vkročilo do společnosti s jistým druhem orientace a s jistým programem.

- **Emocionální a psychohygienická funkce** – emocionální funkci rodiny není možné, jakkoliv ani kýmkoliv zastoupit, jak udává Smutková (2007). Žádné zařízení či instituce není schopné nahradit velmi důležité citové zázemí, pocit lásky, bezpečí, domova, nebo místa, kde na něj vždy někdo čeká a těší se na něj, zdůrazňuje autorka.

Smutková (2007) vysvětluje, že kladné emoce ze strany rodiny jsou předpokladem pro zdravý vývoj emocionální stránky dítěte. Podle ní ale v opačném případě, tedy při nedostatku či úplné absenci pozitivních emocí v rodině, dochází u dítěte k poškození v psychosociálním vývoji, což může způsobit citovou deprivaci, poruchy chování a mnohé další.

Tato funkce je dle Maliny (2009) stejně důležitá jak pro děti, tak i pro dospělého jedince. Podle něj naplňuje základní životní funkce, a to potřebu zázemí, přijímání, ale také opory, pomoci, sdílení, společné historie, tradic, rituálů, plánů apod.

Matoušek (2003) však upozorňuje ještě na důležitost přítomnosti stálých osob kolem dítěte, což jsou na začátku především rodiče, kteří mají k dítěti nějakou citovou vazbu a mají zájem o vývoj dítěte. Tento zájem je oboustranný, tudíž se dítě i rodič vzájemně podporují, spoléhají na sebe a mají samozřejmě i spory, jak dále uvádí autor. Dítě je ovšem dle něj pro každého rodiče jedinečné, dokonalé a zvláštní.

Matoušek (2003) dále uvádí, že dítě vnímá ze začátku své rodiče především jako ochránce, později spíše jako pomocníky, kteří mu pomáhají se připravit na život.

„Pro emocionální stránku je také důležité pojetí domova, které se během našeho života mění od konkrétní představy místa, z něhož lze odcházet a opět se do něj vracet, až po místo, které si jedinec zvolil nebo vytvořil a které může tvořit osu jeho životního pohybu.“ (Kořa, Trpišovská, Vacínová, 2013).

Štřelec (2005) poukazuje na důležitost úplné rodiny. Aby podle něj rodina byla schopna plnit potřebu pomoci, přijetí, společných rituálů, je pro dítě velmi důležitá role obou rodičů. Jakákoliv absence jednoho z rodičů má na dítě do budoucna velké sociální a emocionální dopady, jak uvádí autor. Doplnuje však, že pokud je rozpad rodiny nevyhnutelný, je v zájmu dítěte udržet vztahy mezi rodiči a dítětem co nejlepší, a to hlavně z důvodu plnění výše zmíněných funkcí.

Smutková (2007) ještě přidává pátou funkci rodiny a to:

- **Ochranná funkce**, nebo také citová, má dítě chránit tak, aby mělo vždy pocit bezpečí, stability a jistoty. O dítě se musí rodina starat, pečovat o něj a vytvářet mu vhodné prostředí pro život (Smutková, 2007). V rodině člověk cítí ochranu a podporu ostatních členů, ví, že v ní najde oporu ve složitých životních situacích, útočiště a pomoc, popisuje autorka. Rodina je dle ní mírovým ostrovem člověka, kam se vždy vrátí odpočinout si a nabrat novou sílu, pro děti představuje lásku, uznání i pomoc. Kraus

(2008) mluví o této funkci jako o funkci zaopatřovací či pečovatelské. Zároveň zajišťuje základní životní potřeby (biologické, hygienické, zdravotní), a to nejen u dětí, ale u všech členů rodiny.

Všechny tyto funkce jsou pro dítě nesmírně důležité a při částečném či úplném selhání i jen třeba jedné z těchto funkcí při výchově dítěte to může mít na něj dalekosáhlé následky, které si ponese po celý život (Smutková 2007).

1.2 Tělesné postižení

1.2.1 Vymezení pojmů *vada*, *postižení*, *handicap*

Přesně definovat pojem „**postižení**“ není dle Jankovského (2001) možné, jelikož může být chápáno v různém významu, což utvrzuje i velká neshoda v terminologii, a to nejen u nás. Postižení bylo dříve používáno jako kategorie, kdy daný jedinec si vyslechl nějakou diagnózu, podle které bylo použito dané opatření (Jankovský 2001). Dnes je postižení vnímáno spíše jako dimenze, jak dále autor uvádí, tedy jako rozměr života, a i v tomto případě hraje prvotní důležitou roli diagnostika, není ovšem jen posuzována z hlediska zdravotnického, je zde zapojen celý interdisciplinární tým.

Vítková (2006) rozlišuje dva důležité termíny. Jako první uvádí pojem **vada**, což charakterizuje jako poškození, kde se jedná o poruchu podpůrného a pohybového systému nebo poškození jiné orgánové soustavy, jejíž příčinou může být tělesná změna či deformace.

Určitá vada znamená po daného jedince omezení nebo ztrátu schopnosti provádět určité aktivity v takové míře, která je považována za obvyklou, což Slowík (2016) nazývá jako **postižení**.

Pojem **handicap** charakterizuje Novosad (2011) jako „*nepříznivou sociální situaci člověka vyplývající z poruchy nebo omezené schopnosti. Handicapovaný člověk nemůže naplňovat očekávání, která jsou v dané době a kultuře spojována s normalitou – vždy záleží na podmínkách a okolnostech. Zatímco porucha či funkční omezení je považováno za neovlivnitelné, handicap je ovlivnitelný systémovým opatřením.*“ (Novosad, 2011)

1.2.2 Vymezení pojmu tělesné postižení

Vítková (2004) charakterizuje tělesné postižení nejen jako vadu pohybového a nosného ústrojí, ale také i možné poškození nebo poruchu nervového ústrojí, které se manifestuje poškozenou hybností, což může být způsobeno úrazem nebo geny.

Gruber (2004) vymezuje **tělesné postižení** jako určitou dobu trvající či trvalé odchylky v pohybových funkcích s vlivem na kognitivní, emocionální a sociální výkony. Mezi základní příznaky tělesného postižení řadí autor porušení motoriky, a to z pohledu kvality i kvantity.

„Tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými, anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (dítěte). Jedná se především o poruchy nervového systému, pokud mají za následek poruchu hybnosti. Může jít též o různé poruchy pohybového a nosného aparátu. Tyto skutečnosti se pak mohou negativně projevit také ne vývoji osobnosti dítěte s postižením“ (Jankovský, 2006).

Kudláček, Ješina (2013) poukazují ale i na pozitivní pohled na tělesné postižení, které je možné vnímat také kladně díky změně náhledu. Na jedince se totiž dle nich nemusí dívat jen jako na jedince se specifickým projevem hybnosti, ale více vnímat, jak se například dokáže pohybovat na vozíku.

1.2.3 Etiologie tělesného postižení

Příčiny tělesného postižení mohou být způsobeny dle Novákové (2011) třemi způsoby, a to buď tělesné postižení vzniklo během **období prenatálního, perinatálního vývoje**. Jako druhou možnost zapříčiňující postižení charakterizuje autorka **úraz** způsobený dopravní nehodou, úrazem na pracovišti či doma. Jako poslední příčinu uvádí Nováková (2011) **onemocnění** daného člověka např. infekcí, či jako následek nějakého onemocnění jako zánět mozkových blan, mrtvice atd.

Vrozené tělesné postižení, které tedy vzniklo v období prenatálního či perinatálního vývoje, vzniká zpravidla během prvních týdnů těhotenství, jak popisuje Renotiérová (2002). Jako příčiny vzniku tělesného postižení v tomto období uvádí autorka více faktorů, jako například infekční onemocnění matky, parazitární onemocnění jako je toxoplazmóza, úrazy, psychická traumata, toxický vliv chemikálií či léků, překotný porod, předčasný porod, špatný vývoj CSN dítěte a podobně.

Získané tělesné postižení charakterizuje Renotiérová (2002) jako postižení, které může vzniknout úplně kdykoliv, a to jako následek úrazu kosti a kloubu, nebo jako následek onemocnění. Jako zvláštní typ tělesných vad uvádí autorka prodělané dětské infekční obrny, poranění míšních nervů, specifické i nespecifické záněty či následky revmatismu.

1.2.4 Druhy tělesného postižení

- **Obrny/ centrální obrny postihující mozek**

Jankovský (2006) řadí mezi nejčastěji vyskytovaný druh obrny u nás **dětskou mozkovou obrnu** (dále jen DMO), nebo jí podobnou encefalopatii. Toto onemocnění dle autora vzniká během těhotenství, porodu nebo velmi krátce po něm a jako nejčastější příčiny uvádí virová onemocnění plodu, infekci, zarděnky, komplikace při porodu, nedonošenost apod. DMO autor dále dělí na **spastickou** a **nespastickou**, přičemž u spastické formy DMO dochází ke zvýšení svalového tonu a u nespastické dochází naopak k hypotonii svalového tonu. Jankovský (2006) dělí spastickou formu dětské mozkové obrny ještě na diparetickou, hemiparetickou a kvadruparetickou podle částí těla, které jsou toto nemocí zasaženy, nespastickou část dělí na hypotonickou a extrapyramidovou.

Mezi další onemocnění v této oblasti patří **mozkové nádory**, které jsou způsobené buněčným bujením s tvorbou patologických tkáňových formací, čímž se odlišují od normální podoby buněk organismu, jak popisuje Novosad (2011). Nádory, jak autor dále píše, mohou být buď zhoubné, a tudíž může docházet k metastázím, nebo nezhoubné a k žádným metastázím nedochází.

K **traumatickým obrnám** může dle Vítkové (2010) docházet poraněním hlavy, při kterém zároveň došlo k poranění lebky či mozku, což se může stát například při těžkém otřesu mozku neboli komoci, při stlačení mozku – kompresi, nebo při zhmoždění mozku – kontuzi.

- **Centrální obrny postihující míchu**

Obrny postihující míchu bývají nejčastěji způsobeny jako následek úrazu páteře, při kterém dojde i k poranění míchy (Fischer a kol., 2014). Autoři dále dodávají: „*Platí, že čím je poškození vzdálenější od hlavy, tím je méně závažné - paraparézy a paraplegie*

vznikají při poškození v oblasti sakrální a lumbální. Pokud je poškození v oblasti krční páteře, tak vzniká kvadruplegie a kvadruparéza.“ (Fischer a kol., 2014).

Do této oblasti dle Fischera a kol. (2014) patří **vrozený rozštěp páteře** neboli spina bifida, který je způsoben nesprávným vyvinutím neurální trubice. Rozštěp páteře je dále dělen na utajenou spinu bifidu (Spina bifida occulta), meningokélu (zde dochází k vyhrěznutí míšních obalů páteře) a na meningomyelokélu (Kantor, 2013).

- **Deformace**

Deformace jsou znatelné díky nezvyklému tvaru některé části těla a patří mezi ně například **vrozené vykloubení kyčlí**, tzv. luxace či subluxe (Vítková, 2006).

Další možnou formou deformace je progresivní **svalová dystrofie** či **svalová atrofie**, při které dochází k postupnému ochabování svalstva a svalových vláken, která jsou nahrazována tukem a vazivem, jak uvádí Kudláček a kol. (2013). Autor dále upozorňuje na nejasný původ tohoto onemocnění, které je s největší pravděpodobností zapříčiněno dědičnou metabolickou poruchou.

Mezi deformace jsou také řazeny různé druhy **deformace páteře**, jako je krční lordóza, hrudní kyfóza, plochá záda, bederní lordóza, skolióza a tak dále (Vítková, 2010).

- **Malformace**

„Malformace patří mezi vrozené vývojové vady a lze ji již v současnosti zjistit screeningovým ultrazvukem. Znamená patologické vyvinutí některých částí těla, a to především končetin. Končetina může zčásti chybět, což nazýváme amelie. Nebo končetina může navazovat přímo na trup, to nazýváme fokomelie“ (Vítková, 2006).

Sadler (2018) řadí malformace mezi vzácná onemocnění, se kterými se narodí přibližně 5-6 % živě narozených dětí. Mačák a Mačáková (2012) uvádějí, že příčiny tohoto onemocnění nejsou ve většině případů známy, nejčastěji je způsobeno genetickými predispozicemi. Mezi dalšími možnými faktory však autoři uvádějí infekční onemocnění matky během těhotenství, neinfekční nemoci matky (lékové či toxické) nebo záření.

Malformaci končetin Sadler (2018) dělí na částečnou (meromelia), úplnou (amelia), nebo mohou chybět dlouhé kosti, tudíž jsou ruce a nohy napojeny přímo na trup.

- **Amputace**

Amputací rozumí Jankovský (2006) umělé odnětí části nebo celé končetiny od trupu, což vede k velkému omezení pohybových schopností a její příčinou bývají vážné úrazy, při nichž došlo ke zničení cév, nebo života ohrožující infekce.

Janíková, Zeleníková (2013) amputace rozdělují dle naléhavosti výkonu na primární, které se musejí uskutečnit co nejdříve, sekundární, jež se realizují až po vyzkoušení všech jiných léčebných metod, a na terciární, jejíž důvod bývá většinou zlepšení funkce či kosmetický problém.

Autorky mezi nejčastější příčiny amputací řadí úplnou ztrátu krevního oběhu v končetině, poškození končetiny, jež vede až k nefunkčnosti končetiny, zhoubné nádorové onemocnění či trauma končetiny, znemožňující její zachování.

1.3 Rodina s dítětem s tělesným postižením

1.3.1 Reakce rodičů na narození dítěte s tělesným postižením

Narození dítěte s postižením znamená pro rodinu obrovský šok, stres a vyžaduje si velkou změnu v povinnostech a dosavadních právech rodiny, jak píše Bartoňová, Pipeková (2010).

Nejčastější reakce rodičů na nejen tělesné postižení dítěte popisuje jako jedna z prvních E. Kübler-Ross již v roce 1969. Podle ní dochází na začátku k tzv. **krizi rodičovské identity**, což je období, kdy je dítě považováno jako „postižené“, ale nemá ještě stanovenou přesnou diagnózu. Postoj rodičů k dítěti, které nosí již odmala nálepkou postiženého, jak popisuje autorka, není nikdy stejný jako k dětem bez znevýhodnění. Tato změna velmi ovlivňuje identitu dítěte a jeho další vývoj (Kübler-Ross, 1969).

Newman (2004) rozlišuje dvě možné reakce rodičů v tomto nejistém období, kdy se zatím pouze ví, že dítě je „jiné“. Autorka je rozděluje na rodiče, kteří touží po tom, co nejdříve znát diagnózu jejich dítěte a s tím i související prognózu a vývoj, a na rodiče, kteří jsou stále plni naděje a doufají, že se jedná o omyl a jejich dítě je naprosto v pořádku.

Ovšem po zjištění diagnózy rodiče procházejí několika fázemi, než dojde k možnému vyrovnání se s postižením dítěte (Vágnerová, 2004).

Jako první dle Vágnerové (2004) přichází **fáze šoku a popření**. Absolutně nikdo nečekal, jak autorka popisuje, že zrovna jim se narodí nějaké dítě s postižením, a v tom

počátečním traumatizujícím šoku hledají odpověď na otázku: „Proč? *To přece není možné!*“. Tato situace je pro ně tak těžká a nepochopitelná, že zpravidla dochází k popření či nepřijetí takové informace (Vágnerová, 2004). Najednou se dle Jankovského (2006) ocitnou v situaci, kterou nikdo nečekal, prožívají obrovské zklamání, pocit selhání, deziluzi. Neschopnost a nemožnost odpovědět si na otázku proč může dle autora dovést rodiče k nepřiměřeným reakcím. Slowík (2016) dává důraz na důležitost citlivého jednání, při kterém by měl být rodičům podán dostatek informací a také zprostředkována raná péče.

Rodiče se postupně dostávají do další fáze, což je **fáze bezmocnosti**, kdy podle Vágnerové (2004) převládá u rodičů pocit viny a studu. Jankovský (2006) dodává, že rodiče mohou mít pocit uložení trestu za prohřešky v minulosti nebo nějakého selhání, a snaží se tedy raději odebrat do ústraní, aby se vyhnuli jakékoliv interakci s okolím, kde se bojí negativních reakcí. V této fázi je dle autora potřeba dostatek času k porozumění, schopnosti naslouchat rodičům, což v této uspěchané době je velmi obtížné.

Postupně však dochází k **akceptaci reality a s tím i k vyrovnání se s problémem**, jak uvádí Vágnerová (2001). Rodiče překlenou fázi, kdy nechtějí slyšet žádné další informace, do fáze, jak dále autorka popisuje, kdy si informace naopak sami aktivně vyhledávají a zjišťují si vše potřebné. Což vede dle autorky k postupnému pochopení postižení dítěte a k jeho možnému rozvoji. Prožitá trauma a následná schopnost reagovat na situaci prožívá každý s jinou intenzitou a v jiném časovém úseku (Vágnerová, 2001).

Po zjištění různých informací, jak vysvětluje Vágnerová (2004), a akceptace reality nakonec rodiče dosahují někdy méně a někdy více realistických postojů k nově vzniklé situaci. Jsou již dle názoru autorky schopni přijmout své dítě takové, jaké je, se všemi jeho znevýhodněními a jsou ochotni ho rozvíjet v rámci možností. Do této fáze se však nejsou podle ní schopni dostat všichni rodiče, někteří zůstanou v rámci svého obranného mechanismu v některé z předchozích fází či v nějaké maladaptivní variantě.

Pokud rodiče byli schopni alespoň částečně přijmout své dítě s postižením, mohou se dostat do **fáze smlouvání** (Hadj-Mousová, Vágnerová, 2003). Podle autorky je to období, kdy se rodiče snaží o jakékoliv zlepšení stavu jejich dítěte a zkouší různé, i alternativní možnosti, kdy plní naděje ve zlepšení si ještě stále zcela neuvědomují realitu.

K fázi **realistického postoje** nemusí dle Vágnerové (2004) dojít úplně všichni, v této fázi je potřeba přijmout dítě takové, jaké je, a také tomu přizpůsobit styl výchovy. V tomto období dle Jankovského (2006) dochází k postupnému snižování deprese, napětí, úzkosti a stresu a rodiče začínají být schopni začít nalézat dostupná reálná řešení do budoucna. Nejde však jen o to přijmout své dítě s postižením, je důležité přijmout také roli rodiče, který má dítě s tělesným postižením (Bartoňová in Pipeková, 2010).

Všechny výše uvedené fáze přijímání dítěte s postižením podle Jankovského (2006) vůbec zdaleka nemusí prožít všichni rodiče. Jedná se pouze o optimální průběh, kdy tedy ne všichni jsou schopni dle autora dojít až do fáze realistického postoje. Nadále může přetrvávat, jak autor popisuje, smutek, zloba a vztek, který může dovést až k odmítnutí dítěte a jeho následnému umístění do ústavní péče. Nebo také může docházet k neustálé agresii ze strany rodičů k dítěti, což může být způsobeno bolestnou reakcí z narození takového dítěte (Jankovský 2006).

Možné nevhodné reakce na narození dítěte s tělesným postižením do rodiny popisuje ve své knize také Fitznerová (2010), která v první řadě upozorňuje na vlastní přecitlivělost. Podle ní by si rodiče těchto dětí měli dát pozor na svoji úzkostnost, převelikou péči a přecitlivělost na reakce okolí. Do konfliktu rolí se rodiče podle autorky dostávají i v případě bagatelizování problému, nebo naopak jeho zveličováním. Rodiče mají velmi často tendence míru postižení a zasažení funkce rodiny snižovat, někteří ale naopak mají snahu situaci přehánět a dramatizovat. Rodina tak uvízne v sebelitosti, což rozhodně nemá na vývoj dítěte dobrý vliv (Fitznerová 2010).

Sobotková a kol. (2003) poukazuje na skutečnost, že prvním kontaktem pro rodiče s narozeným dítětem je zdravotnický personál, který může velmi ovlivnit, jak se rodiče s novou situací vypořádají a jaký vztah si od prvopočátku vybudují ke svému čerstvě narozenému dítěti. Podle autorky je také důležité, jak jsou rodiče od začátku aktivní, zda si hned zjišťují informace, čímž je možné rovnou předejít zbytečným domněnkám a obviňování, kdo za postižení dítěte může.

Schopnost vyrovnat se se stresující životní událostí je v jakékoli životní fázi ovlivněna čtyřmi faktory. *„Prvním faktorem jsou osobní zdroje odolnosti členů rodiny, jako je pozitivní sebeúcta a sebedůvěra. Druhým faktorem je sdílený systém důvěry a význam, který je přisuzován životní události, včetně vyjádření optimismu, spirituality a rodinného kulturního dědictví. Třetím faktorem je sociální podpora rodiny, přátel a širší*

komunity. Konečně čtvrtým faktorem jsou rodinné copingové strategie a techniky, které rodina používá k řešení problémů a k udržení rodinné integrity.“ (Štěrbová, 2013)

1.3.2 Dopady tělesného postižení na život rodiny

Výsledkem jakýchkoliv výše popsanych příčin je tělesné postižení, které má sice různou podobu a intenzitu, ale rozhodně to vždy nějaký dopad na jedince má (Nováková, 2011).

Vágnerová (2004) uvádí, že jedním z dopadů tělesného postižení v rodině je změna sociální identity, což bývá většinou negativně hodnocená odlišnost a doléhá na všechny její členy včetně zdravých sourozenců. Jak autorka dále popisuje, tak se určitým způsobem změní životní styl, protože je třeba se přizpůsobit dítěti s tělesným postižením, čímž se mění chování nejen v rodině, ale také ve společnosti, protože se rodina může například v rámci obranných reakcí začít projevovat jinak než dříve.

Na to navazuje Nováková (2011), která uvádí, že velmi častý dopad na rodinu je **sociální izolace**, ta může způsobit dlouhodobé strádání zapříčiněné nedostatečným uspokojením psychické či fyzické potřeby člověka. Člověk ztrácí vzájemné vztahy, smysl života, pocit lásky, potřeby či bezpečí (Nováková, 2011).

Kočová a kol. (2017) poukazuje na vlivy vývoje a formování osobnosti, která je podmíněna vícero faktory. Mezi hlavní faktory dle ní patří biologická podmíněnost, odkud se odvíjí základní charakteristiky osoby, její temperament, celkový tělesný vzhled. Mezi další faktory dopadu tělesného postižení na člověka řadí autorka sociální faktor, který je ze začátku nejvíce ovlivněn rodinou, později zde ale hraje důležitou roli i parta kamarádů. Tam může dle autorů nastat problém v omezené možnosti aktivního vyhledávání si přátel, či nepřijetí okolím.

Ondrušová, Kraulcová (2020) úskalí dlouhodobé péče vidí v neustálém střídání nálad, kdy se mísí dobrý pocit a pocit uspokojení s pocitem frustrace a vyčerpání. Veškerá péče se dle nich soustředí pouze na dítě a na pečující osobu se velmi zapomíná, a to včetně pečující osoby samé. Díky tomu dle autorek dochází k izolaci, jelikož si pečující rodiče nenajdou na sebe čas, což často vede ke ztrátě sociálních kontaktů. Zároveň se dostavuje pocit viny v momentě, kdy rodina uvažuje o alespoň částečném využití sociálních služeb, které by jim s náročnou péčí pomohly, rodiče mají pocit, že zklamávají, že nejsou schopni péči zvládnout (Ondrušová, Kraulcová, 2020).

Dlouhodobá laická péče má dle Kalvacha a kol. (2012) obrovské dopady na partnerský vztah, rodina spolu netráví víkendy, nejezdí na výlety ani dovolené a velmi často dochází k rozvodům. V rodinách dochází často také dle autora k neshodám, obviňování, vyčítání.

Dle Kunhartové a kol. (2017) mezi další velké zátěže pro rodinu s dětmi s postižením patří finanční změna. Rodinný rozpočet se dle autorky musí rychle reagovat na neočekávané a mnohdy i velmi vysoké výdaje, což by mělo vést k maximálnímu možnému rozvoji dítěte. Většina respondentů této knihy muselo dle autorky také velmi omezit své sociální kontakty jak s přáteli, tak i se sousedy a péče se pro ně stávala emocionálně, psychicky i fyzicky vyčerpávající.

Problémy mohou ovšem nastat i v zaměstnání rodičů, mezi hlavní důvody patří potřeba vyššího příjmu, flexibilnější pracovní doby a možnosti občasně absence (Kunhartová, 2017).

Tělesné postižení má celkově dopad na kvalitu života jak jedince s tělesným postižením, tak také na kvalitu života celé rodiny (Kočová a kol., 2017). Dále však autorka uvádí, že u kvality života je nejdůležitější subjektivní hodnocení konkrétního jedince, jak on to vše cítí, jak vidí své schopnosti, možnosti, jak vnímá své rodinné a sociální prostředí.

Kvalitu života dle Gurkové (2011) není možné přesně definovat, a to hlavně z důvodu velké škály různorodých oblastí zkušeností člověka.

Jaké dopady na kvalitu života má právě třeba tělesné postižení, může zkoumat například dotazník PedsQL, tedy Pediatric Quality of Life Inventory, který má 25 otázek rozdělených do tří podkategorií – somatické fungování, komunikační a rodinné fungování (Kočová, 2017).

1.3.3 Sourozenci

„Sourozenec, nebo sourozenci, představují obecně v životě dítěte jiný vztah, než je vztah k dospělým rodičům. Sourozenecké vztahy sice v sobě mají určitou rivalitu, nadřazenost a podřízení podle toho, kdo z dětí je starší a kdo mladší, ale i spojenectví a podporu. Proto představují pro děti něco jako školu života z hlediska nabídky zkušeností v oblasti socializace a sociální adaptace, které pak děti přenášejí i do vztahů s vrstevníky mimo rodinu“ (Opařilová et al., 2012).

Havelka, Bartošová (2019) poukazují na důležitost vztahů v rodině, kdy sourozeneckým vztahům připisují ještě větší váhu než vztahu rodič - dítě. Autoři dále pokračují v pozitivních pohledech, které sourozenecké vztahy přinášejí, a to především vzájemné obohacování, které je jiné než ve vztahu s pečujícími osobami. Dodávají, že sourozenec bývá první dítě, se kterým si dítě může hrát, zkoušet různé druhy komunikace, mít neshody, tento vztah je také nejdelší a začíná narozením a končí smrtí. Sourozenec dle autorů je také jediným vrstevníkem, se kterým dítě tráví nejvíce času. Sourozenci jsou si navzájem zdroji sounáležitosti, pochopení, pocitu bezpečí, chování, zkušeností, hodnot, změnit tento vztah ale právě může ono postižení, které vztah může ovlivnit pozitivně, ale i negativně (Havelka, Bartošová, 2019).

Negativně ovlivňovat vztah mezi sourozenci může žárlivost, pocit izolace, zmatení či nespravedlnosti, jak popisuje Roth (2010), což může být způsobeno pozorností, které rodiče zdravému sourozenci tolik nevěnují, nebo také kvůli menšímu množství času stráveného s nimi. Někdy dle autora mohou mít zdraví sourozenci pocit, že se o ně rodiče méně strachují.

Leman (2015) poukazuje na několik faktů, které sourozenecké vztahy mohou ovlivnit. Patří mezi ně například pohlaví dítěte, pořadí narození, věkový rozdíl, ale také počet dětí v rodině. Jednotlivé sourozenecké konstelace dle autora ovlivňují charakteristiky dětí, kdy prvorození bývají vůdčí, precizní, zaměřeni na cíl, další v pořadí bývají naopak schopní ve vyhledávání kompromisů, mívají mnoho přátel a benjamínci bývají okouzlující, extrovertní a manipulativní.

Havelka a Bartošová (2019) ve své knize uvádějí, že většina sourozenců dětí s postižením zvládají svoji roli po celý život velmi dobře, a přesto až 30 % z nich může mít v budoucnu problémy v oblasti emocí a chování, což může způsobovat právě vyrůstání se sourozencem s postižením. Podle autorů to může být spouštěč pro problémy s přizpůsobením se, a proto je v této situaci potřeba odborná podpora takových rodin a sourozenců.

1.4 Vybrané sociální služby na pomoc rodinám s dětmi s tělesným postižením

1.4.1 Péče rodiny o dítě s tělesným postižením

Kalvach a kol. (2012) vnímá péči rodiny neboli laickou péči jako zásadní, jelikož s dítětem tráví mnoho času, tudíž mu věnují nejvíce péče ze všech ostatních možných druhů péče. Nedílnou součástí pečujících rodičů i všech blízkých by měla být správná edukace, supervize a podpora od ostatních přátel či odborníků. I při dodržování těchto tří zásad však dle autora dochází ke krizovým fázím, osobním krizím, zdravotním problémům pečovatele a obtížnému zvládnutí péče.

Michalík (2012) dělí domácí péči na péči sociální a zdravotní, která dříve byla dělena, dnes se prolíná. Sociální péči vnímá jako porozumění, podporu, pečovatelsví, pomoc, zároveň se to však prolíná se zdravotní péčí, při které se nejbližší rodina stará o ošetřování a doléčování nemocí svého dítěte, inhalování, polohování, převazování apod. Autor poukazuje na výhody, které má domácí péče, tedy péče o dítě v jeho přirozeném prostředí, mezi ně patří především ekonomická stránka. Rodič či oba rodičové zastanou veškerou péči o své dítě zdarma, ve svém volnu, a ještě ve většině případech chodí do práce apod. Stát tudíž pouze platí příspěvek na péči podle míry závislosti dítěte na péči. Pečující rodina ale, jak autor dále uvádí, nemá většinou doma k dispozici dostatečně kvalitní materiální a technické vybavení.

Matějček již v roce 1992 sestavil pro rodiče pečující o dítě s postižením desatero, jež je v příloze 1, které by mělo rodině pomoci tuto velmi nelehkou situaci zvládnout.

1.4.2 Vybrané sociální služby

Kalvach a kol. (2011) považuje za nepřijatelné dlouhodobou péči rodiny jako povinnost a standart. Dle autora může špatně nastavená dlouhodobá domácí péče přerůst až v dysfunkci rodiny, přetížení, vyhoření apod. Z toho důvodu je velmi namístě, aby rodina alespoň občas využila pomoci sociálních služeb.

Střediska rané péče

Střediska rané péče představují prvotní sociální službu, kterou mohou využít rodiny s dětmi s postižením od narození do sedmi let. Jedná se o terénní službu, kdy pracovníci

rané péče dojíždějí za rodinami do jejich domovů a navazují tak osobnější vztah s rodinou a jejich dítětem. Služba je dle zákona poskytována zdarma (Zákon č. 108/2006 Sb., v platném znění).

Hlavním cílem této služby je být oporou rodině, diagnostikovat, poradit jí, jak se vypořádat s nově nastalou situací a navrhnout možnosti rozvoje dítěte. Návštěvy konzultantů středisek rané péče probíhají v bezpečí domova, kde se klient cítí nejpohodlněji a poradci do rodin pravidelně přivázejí na půjčení různé kompenzační pomůcky, hračky apod. (Středisko rané péče České Budějovice, 2012).

Sociálně aktivizační služby

Jedná se většinou o ambulantní či terénní sociální službu, jejíž cílovou skupinou jsou rodiny v těžkých životních situacích bez omezení věku (zákon č. 108/2006 Sb.).

Sociálně aktivizační služby, dále jen SAS, mají čtyři základní činnosti, mezi které patří: výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkovávání kontaktu s okolím, mezi což spadá např. doprovázení dětí do školy, k lékaři, na kroužky apod. (MSK, 2019). Dále do činností SAS patří sociálně terapeutické aktivity, které mají za cíl vést k rozvoji a udržení sociálních a fyzických schopností, a čtvrtá činnost je pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů při obstarávání osobních záležitostí. (MSK, 2019)

Centra denních služeb

Centra denních služeb podle zákona 108/2006 Sb. nabízejí ambulantní sociální služby pro lidi s chronickým či zdravotním postižením, kteří potřebují pomoc druhé osoby. Mezi nabízené denní aktivity patří keramika, literární, hudební či výtvarný program, vaření, besedy, výlety apod. Cílem těchto služeb je tvůrčí a rozvíjející náplň dne pro osoby s mentálním či tělesným postižením za pomoci skupinových a individuálních programů (CB.CZ, 2020).

Stacionáře

Stacionáře se podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, rozlišují na denní a týdenní stacionáře. Denní stacionáře poskytují dle tohoto zákona ambulantní služby lidem se sníženou soběstačností, ať už z důvodu věku, zdravotního postižení apod. V těchto zařízeních je poskytována pomoc s běžnými úkony péče,

s hygienou, poskytují zde také stravu, aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti apod. (zákon č.108/2006 Sb.).

Týdenní stacionář je velmi podobný s rozdílem, že se jedná o pobytovou službu. Cílem těchto stacionářů je ulevit rodinám s jejich náročnou péčí a umožnit jim volný čas a odpočinek (CSS JH, 2020.). Jedná se o placenou službu, tudíž rodiče doplácí příslušnou částku na pobyt, stravu a poskytované služby (CSS JH, 2020).

Osobní asistence

Mezi další služby sociální péče patří dle zákona číslo 108/2006 Sb. služba osobní asistence, což je terénní služba, poskytovaná vyškolenými asistenty v domácím prostředí klienta. Osobní asistenci může rodina využívat i pro své dítě s postižením jako doprovod na kroužky, rehabilitaci, vyzvedávání ve škole atd. Služba je poskytována bez časového omezení a její hlavní náplní je pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče, při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy apod. (zákon číslo 108/2006 Sb.).

Odlehčovací služby

Jedná se o terénní službu, ale také respitní neboli krátkodobé pobyty lidí, kteří jsou minimálně částečně závislí na pomoci druhých (Kalvach a kol., 2012). Autor dále uvádí, že se jedná o pobyty pro občasné odlehčení především pečující rodiny, a to obzvláště ze zdravotních důvodů či v případech, kdy se rodina na určitý krátký čas není schopna o dítě postarat.

2 Praktická část

2.1 Cíl práce, výzkumné otázky

Cílem této bakalářské práce je popsat, co vše péče o dítě s tělesným postižením obnáší, a zanalyzovat dopady péče o dítě s tělesným postižením na rodinu. Dílčím cílem je identifikovat, jaká pozitiva a negativa s sebou tato péče o dítě s tělesným postižením přináší.

Výzkumné otázky:

1. Jak náročnou vnímají rodiče péči o dítě s tělesným postižením?
2. Jakých oblastí v životě rodiny se péče o dítě s tělesným postižením nejvíce dotýká?
3. Jak péče o dítě s tělesným postižením ovlivňuje fungování rodiny?

2.2 Metodika

K získání velkého množství informací o životě rodin s tělesným postižením byl zvolen kvalitativní výzkum, který Hendl (2016) považuje za jednu z nejčastěji používaných metod výzkumu v sociální práci. Autor dále popisuje přednosti tohoto výzkumu, mezi které patří získávání podrobného popisu a vzhledu při zkoumání jedince, skupiny či fenoménu, zkoumání fenoménu v přirozeném prostředí a hledání lokální příčinné souvislosti.

Podle Švaříčka a kol. (2014) je výhodou kvalitativního výzkumu jeho široký sběr dat, který nemusí být postavený na již předem vytvořené teorii. Dle něj je hlavním cílem tohoto druhu výzkumu co nejvíce do hloubky prozkoumat určitý jev a zjistit o něm co nejvíce informací, ve kterých musí poté výzkumník najít co nejvíce podobností.

Sběr dat probíhal na základě dotazování, při kterém byla využita technika neřízeného rozhovoru, což Hendl (2016) považuje za umění a vědu zároveň. Dle autora takový sběr dat vyžaduje citlivost, dovednost, koncentraci, ale také porozumění a empatii. Důležité podle něj je dobře zvážit délku rozhovoru a vše si s komunikačními partnery na začátku rozhovoru dobře vysvětlit včetně nutného prolomení bariéry či souhlasu s nahráváním rozhovoru.

2.3 Výzkumný soubor

Výzkumným souborem byli rodiče dětí s tělesným postižením, kteří byli vybráni na základě metody sněhové koule neboli Snowball Sampling, kterou Miovský (2006) charakterizuje jako metodu, která je určena k získávání nových případů na základě nominování dalších osob již známými případy. Proces dle autora začíná u jednoho či více jedinců, kteří splňují daná kritéria, s těmi je proveden rozhovor a ti následně nominují dalšího, kdo by také spadl do konkrétních kritérií, s těmito nominovanými osobami je poté také proveden rozhovor a zde se celý proces opakuje.

Kritériem pro tento výzkum byl jedinec v rodině s TP, jehož věk byl minimálně 6 let, a to z důvodu, aby rodina či pečující měli určité zkušenosti s péčí, museli řešit už nástup či přípravu na povinnou školní docházku a vše spojené s tím. Podmínkou nebyly úplné rodiny, ale chtěla jsem pro srovnání vidět pohled jak úplných rodin, tak manželů rozvedených po či před narozením dítěte s TP. Dalším kritériem byla možnost porovnání rodin se zdravými sourozenci a bez nich. Výzkum byl prováděn až do saturace vzorku, kdy se odpovědi už začaly opakovat.

2.4 Realizace výzkumu

Samotný výzkum probíhal převážně v měsíci březnu, kdy jsem navštívila rodinu, kterou už několik let znám a která mi byla inspirací pro tento výzkum. Zde jsem měla možnost se s nimi setkat v jejich přirozeném prostředí a rozhovor uskutečnit. Tito rodiče mi zase doporučili další komunikační partnery podle mých předem určených kritérií, se kterými jsem se předem telefonicky domluvila a setkala během rehabilitací jejich dětí. To nám umožnilo se sejít na neutrálním prostředí v klidu u kávy a přibližně hodinu si povídat. Na začátku rozhovoru jsem se vždy představila, vysvětlila účel a cíl mé výzkumné práce, zeptala se na souhlas s nahráváním rozhovoru na diktafon.

S dvěma komunikačníma partnery jsem měla možnost se setkat pouze pomocí videokonference, kvůli nepříznivé zdravotní situaci. Bylo tudíž trochu obtížnější vytvořit klidné prostředí.

2.5 Způsob zpracování dat

Díky souhlasu všech komunikačních partnerů s nahráváním rozhovoru na diktafon jsem měla možnost všechny rozhovory doslovně z audiozáznamu přepsat. Pro

vyhodnocení této transkripce byla využita metoda otevřeného kódování. Otevřené kódování dle Hendla (2016) ukazuje v datech určitá společná témata, která všechna souvisejí s výzkumnými otázkami. Podle autora se tento seznam témat postupně rozděluje a třídí a připravuje k další analýze.

Miovský (2006) uvádí jako jednu z nejčastěji používaných metod k seskupení určitých výroků do skupin metodu vytváření trsů, která byla použita i pro tento výzkum. Autor dále uvádí, že východiskem pro tyto trsy by měly být společné překryvy neboli podobnosti mezi identifikovanými jednotkami. Tímto postupem dle autora z obecných kategorií a oblastí dochází k vytváření charakteristického uspořádání a vzniku konkrétního tématu.

Výsledná data byla pro ilustraci také zpracována do myšlenkové mapy, která je na konci výsledků. Pomocí aplikace Coggle jsem ke každému výslednému trsu přiřadila nejčastější výpovědi komunikačních partnerů v jednotlivých bodech.

2.6 Etika výzkumu

Podle Miovského (2006) představuje kvalitativní výzkum mnoho problémů z etického hlediska, a to především proto, že není možné odůvodnit každé jednání, aby mělo vždy nějakou spojitost s realizací výzkumného projektu. Aby ale bylo dosaženo co největší možné etiky výzkumu, je potřeba dle autora dbát na respektování soukromí komunikačních partnerů např. zaručením anonymity.

Hendl (2016) kromě zaručení anonymity dává důraz na dobrovolnost komunikačního partnera na účasti výzkumu, což znamená, že všichni účastníci mají právo se kdykoliv rozhodnout k odstoupení z výzkumu a na to by měli být všichni na začátku upozorněni.

Vždy před začátkem rozhovoru jsem komunikační partnery požádala o souhlas s nahráváním rozhovoru, což mi písemně potvrdili podepsáním formuláře v příloze (Příloha 2). Nahrávka byla použita pouze ke zpracování dat výzkumu a poté smazána. Také jsem je ujistila o ochraně jejich osobních dat a zajištění anonymity. Informanti byli také informováni, že v zájmu uchování anonymity jim budou změněna jména a nebudou přímo jmenována města či názvy sociálních zařízení.

3 Výsledky

V následujícím textu jsou popsány výsledky rozhovorů s komunikačními partnery, (dále jen KP), kterých bylo 8 z pěti rodin. Rozhovor byl proveden s třemi manželskými páry a dvěma matkami samoživitelkami, které mají dítě s tělesným postižením a starají se o něj už minimálně 5 let.

Tabulka č.1: Popis dětí komunikačních partnerů

KP	Věk dítěte	Pohlaví dítěte s TP	diagnóza	sourozenci
KP1-matka	11	žena	Spinální muskulární atrofie	Sestra 18 let Bratr 17 let
KP2-otec				
KP3-matka	8	žena	Rozštěp páteře s meningomyelokélou	žádní
KP4-otec				
KP5-matka	10	muž	Amputovaná paže po autonehodě	žádní
KP6-matka	15	žena	DMO	žádní
KP7-matka	13	muž	Duchennova svalová dystrofie	Sestra 11 let
KP8-otec				

Zdroj: Vlastní výzkum

Z tabulky č.1 je vidět, že KP1 a KP2 spolu mají kromě dvou starších dětí i 11letou dceru, která má spinální muskulární atrofii, dále jen SMA. V tabulce č.2 můžeme vidět, že mamince je 48 let a pracuje na částečný úvazek, právě z důvodu péče o dceru. Otec nedávno oslavil 50. narozeniny a je hlavním živitelem rodiny, protože pracuje na plný úvazek.

Dalšími komunikačními partnery byli rodiče osmileté holčičky s rozštěpem páteře s meningomyelokélou. KP3 a KP4 nemají žádné další děti. Manželům je 34 a 36 let, jak je možné vidět v tabulce č.2. Matka na plný úvazek pečuje o dceru, a tak se jediným příjmem pro rodinu stává otec.

Mezi další děti s TP komunikačního partnera 5 patří 10letý syn s amputovanou paží po nešťastné autonehodě. Syn nemá žádné další sourozence, protože, jak je vidět

v tabulce č.2, jeho matka se rozvedla se svým manželem ještě před narozením syna. Proto také musí pracovat na plný úvazek.

Druhá matka samoživitelka, tedy KP6 má 15letou dceru, která má dětskou mozkovou obru. Sourozence také nemá, protože, jak je také vidět v tabulce č.2, matka se rozvedla po narození dcery.

Posledními komunikačními partnery byli manželé, kteří mají dvě děti, z toho starší 13letý syn má Duchennovu svalovou dystrofii. Matce je 46 let a otci 47 a oba pracují, matka pouze na částečný úvazek a otec na plný, jak je možné vidět v tabulce č.2.

Tabulka č. 2: Popis komunikačních partnerů

KP	Stav rodičů	Věk KP	Zaměstnání
KP1-matka	sezdaní	48	Částečný úvazek
KP2-otec		50	Plný úvazek
KP3-matka	sezdaní	34	Pečující doma
KP4-otec		36	Plný úvazek
KP5-matka	Rozvedeni před narozením dítěte	37	Plný úvazek
KP6-matka	Rozvedeni po narození dítěte	42	Částečný úvazek
KP7-matka	sezdaní	46	Částečný úvazek
KP8-otec		47	plný úvazek

Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledné trsy

Zpracování dat s výše uvedenými komunikačními partnery bylo provedeno na základě metody vytváření trsů. Po důkladné analýze bylo takto vytvořeno 8 trsů:

- 1) Péče o dítě s tělesným postižením
- 2) Osobní život
- 3) Partnerský život
- 4) Rodinné vztahy

- 5) Společenský život
- 6) Sociální život
- 7) Ekonomická situace
- 8) Fungování rodiny

Trs 1: Péče o dítě s tělesným postižením

V rozhovorech s komunikačními partnery se mi překrývalo téma péče o dítě s TP. Z analýzy dat je zřejmé, že rodiny péči o dítě s TP vnímají jako velmi vyčerpávající. Jako důvody uvádějí nemožnost si zcela odpočinout, vyspat se celou noc, kdy je potřeba k dítěti vstávat, otáčet ho, přikrývat, dávat mu napít apod. Proto i v noci musí být pečující osoba neustále ve střehu a v podvědomém stresu, aby dítě slyšela. Mezi dalšími důvody uvádějí zhoršující se zdravotní stav sebe samých zapříčiněný péčí o dítě s postižením. KP1 k tomu dodala: *„I když máme vše perfektně vybavené, dcera má polohovací postel, máme odlehčený zvedák, vše bezbariérové, tak i přesto všechno se musím léčit s bolavými zády, jelikož už tolik let musím manipulovat o vyspělou dceru, která má nadváhu.“*

KP6 a KP7 byli podobného názoru, kdy podle nich je náročné neustálé ohýbání se pro něco, zvedání něčeho, přenášení atd. Péče kromě nočního přetáčení a vstávání k dětem pro ně znamená oblékání, osobní hygienu, dopomáhání s krmením, přípravu veškerého jídla. Děti KP1, KP6 a KP7 jsou odkázány na elektrický vozík a potřebují téměř 24hodinovou pomoc a podporu.

Vybavit a přizpůsobit domov na život dítěte s TP byla obzvláště ze začátku velká výzva, protože se nenarodilo dítě s tělesným postižením nikomu, kdo by to plánoval a už se o něj uměl starat. Díky odborné pomoci se však z pečující rodiny brzo stali odborníci na zdravotní a pečovatelskou domácí péči. Museli se naučit ovládat nejrůznější pomůcky jako zvedáky, polohovatelné postele, elektrické vozíky, dýchací přístroje, speciálně upravená auta, což se stalo běžnou každodenní součástí života těchto rodin.

Pracovní den těchto rodin většinou vypadá tak, že po mnoha vstávání k dítěti v noci, aby ho přikryli, přetočili, dali mu napít, odkryli a zase přikryli, vstávají brzo ráno, aby dítě stihli nachystat do školy. Příprava znamená osobní hygienu, oblečení, přendat na vozík, pomoci s jídlem, odvézt do školy/denního stacionáře, kde mají všechny děti komunikačních partnerů asistenty. Po škole je potřeba děti zase vyzvednout, odvézt je na rehabilitace či nějaké kroužky, které však jsou pro tyto děti velmi omezené, a jet domů.

Doma musí rodiče dětem pomoci s úkoly, přípravou do školy na další den, pak večerní hygiena a uložení do postele. KP2 k tomu řekl: „*Tato veškerá péče vypadá jen jako něco okrajového, ale zabírá to mnoho hodin času, kdy ostatní rodiny mohou odpočívat, trávit společně čas apod.*“

Dle výpovědí komunikačních partnerů má péče i důsledek na nepříjemnou atmosféru v rodině, když třeba jsou rodiče již unavení, dítě s TP si začne připadat jako velká přítěž, čímž se raději začne do sebe uzavírat do sebe, zlobit se, do toho třeba už rodiče neudrží v sobě vztek a nepříjemná atmosféra je na světě. Toto přetížení, únavu, stres, vyčerpání a málo volného času, který by chtěla rodina trávit společně, uváděli všichni KP.

KP 8 doplnil: „*Nechci ale, aby to vyznělo jen jako stěžování si a popisování naprosto náročné a vyčerpávající péče, je to jedna část, která s tím bohužel souvisí, zároveň je tady díky tomu ale i tolik skvělých věcí.*“ KP8 si dále velmi cení všech lidí, které právě díky synovu onemocnění poznali, získali spoustu nových poznatků, podívali se na mnoho zajímavých míst. Prý je pravda, že občas usnou i vestoje, nebo nejsou s manželkou schopni vstát z postele, ale zároveň si uvědomují, kolik nových úžasných věcí jim to přineslo, což pro ně slouží i jako hnací motor v těžkých chvílích.

Jediný, kdo vnímal péči o dítě s tělesným postižením jako ne tolik náročnou, byla maminka KP5, která hodnotí svého syna jako velmi šikovného a téměř soběstačného. Občas je potřeba mu s něčím pomoci, hlavně co se týká jemné motoriky, ale i díky jeho nové testovací bionické ruce se postupně učí zvládat úkony, o kterých se mu dříve ani nesnilo.

Trs 2: Osobní život

Jako dalším překrývající téma ve vyprávění rodin se po analýze objevilo téma osobního života, změn životních hodnot a priorit.

První změny v osobním životě přišly u KP partnerů s narozením jejich prvních potomků.

Pro KP1 a KP2 bylo narození prvního dítěte příjemné a plánované přizpůsobení všech priorit pro rodinu. Velká změna v rodině ale nastala až po diagnóze jejich třetího potomka, na čemž se shodli všichni tázaní. Narození dítěte pro ně znamenalo plánované přizpůsobení se, ovšem zjištění diagnózy u dítěte znamenalo u všech rodin radikální změnu.

KP6 to definovala jako: „*Přestali jsme žít povrchní život, najednou se nám zdály všechny problémy malicherné a jediné, co pro nás mělo jakoukoliv hodnotu, bylo zdraví, a hlavně zdraví naší dcery.*“ Prohloubení životních hodnot, jako je zdraví a rodina, uváděli i ostatní komunikační partneři. Všechno ostatní jako prestižní práce, vysoké postavení, pravidelné dovolené v zahraničí, krásné auto a podobně, to všechno okamžitě dle výpovědí rodičů ztratilo hodnotu. KP3 se vyjádřila slovy: „*Vyměnila bych úplně všechno na světě, jen aby dcera byla zdravá, za to bych klidně vyměnila i svůj život.*“

Jak je i vidět na obrázku v příloze č.3, v oblasti osobního života nezbývá rodičům dětí s TP mnoho času na sebe samotné, nemají moc možností se dále v rozvíjet v oblastech, kterým se dříve věnovali, není to ale jen z časových důvodů. Všechny tyto aktivity už pro ně rozhodně nejsou priority, ztratily pro ně význam.

KP7 řekla: „*V čem se ale změnil můj osobní život, je ve vědomostech a množství činností, které jsem se musela díky synovi naučit. Zvládnou opravit většinu poruch na vozíku, znám neskutečné množství druhů polštářů na proleženiny, umím s kašlacím asistentem, to bych jinak neuměla.*“ Toho, co se najednou rodiny musely naučit a zjistit, bylo na začátku opravdu hodně. Rozhodně se ovšem nevzdaly, rozhodly se, že to zvládnou, změnily své hodnoty, priority a postoje a šly naproti výzvám a překážkám.

Trs 3: Partnerský vztah

Při vyprávění všech tázaných bylo téma partnerských vztahů hned za dítětem s TP a jeho péčí nejvíce skloňované. U všech KP prošel partnerský vztah po narození dítěte s tělesným postižením, nebo spíše po určení jeho diagnózy velkou zkouškou. Manželství se rozpadlo KP6 po narození, kdy otec neunesl tíhu pocitu selhání a jako jediné řešení pro něj bylo opuštění rodiny. Podobně reagoval i manžel KP5, u nějž nebyla spouštěčem diagnóza, ale už jen samotný fakt, že by se měl stát otcem. Ostatní komunikační partneři mluvili o velkých těžkostech a zápasech, kdy už někdy měli pocit, že rozvod je nevyhnutelný.

KP1 řekla: „*Naše manželství už bylo několikrát úplně v troskách, kdy jsme už nevěděli jak dále, pak jsme si ale vždy uvědomili, že bychom to všechno bez vzájemné pomoci nezvládli.*“ Hlavním spouštěčem podle výpovědí je málo společného času a priority. Kvalita partnerského vztahu se odsunula na další kolej a jediné, co rodina společně řešila, bylo dítě s TP a péče o něj.

KP3 dodala: „*Najednou přišel pocit samoty, opuštěnosti, vyčerpání, bezmoci, nejistoty a v tu chvíli jsme věděli, že jestli teď něco se sebou s manželem neuděláme, tak už bude pozdě.*“ Ve dvou případech z pěti museli vyhledat odbornou pomoc, která jim pomohla naučit se spolu lépe komunikovat a trávit čas. Rozhodně to ale nebyla výhra a konec bojů, což potvrdil i KP2, který vztah s manželkou popisoval jako nikdy nekončící horskou dráhu. Zrovna když začnou mít pocit, že jejich vztah je skvělý a že se vše zlepšuje, začnou být problémy někde jinde a opět se to odrazí na jejich vztahu.

KP5 však byla spíš opačného pocitu. Pár let po narození syna se dala dohromady s nynějším partnerem, díky němuž zažívá pocit jistoty, bezpečí a ochrany. Občasné neshody jsou dle ní naprosto přirozené a jsou potřeba, ale vědomí, že je tady ještě někdo další, o koho se může opřít, kdo se o syna postará, kdo ví, co potřebuje, to je pro ni k nezaplacení. KP5 dodala: „*Prošli jsme si různými těžkostmi, byl u toho, když se synovi stal úraz, a možná i díky tomu máme tak pevný vztah a vydržíme spolu už snad všechno.*“

Podobného názoru byly i KP3 a KP4, kteří o rozvodu prý nikdy neuvažovali, ač tedy různá nedorozumění a neshody mezi nimi také panovaly. Byli však naprosto pevně rozhodnutí, že spolu vše zvládnou i když se jim narodí dcera s postižením, věděli, že jejich vztah to neohrozí.

Pocity bezpečí a jistoty už hodně dlouho prý nezná KP6, jež se s manželem rozvedla krátce po narození dcery. Manžel dle jejího vyprávění nebyl schopný přijmout postižení své dcery a ona zůstala na vše sama. A právě časová, fyzická a psychická náročnost péče o její dceru jí dle jejích slov znemožnila si nějakého nového partnera najít. Cítí prý vůči mužům velkou zášť a nedůvěru, takže nemá vůbec žádnou chuť vkládat do jakéhokoliv takového vztahu zbytky svých sil.

Trs 4: Rodinné vztahy

Ke zvládnutí náročné situace může velice pomoci taky širší rodina, tedy babičky, dědečkové, tety, či strýcové děti. Tázané rodiny ale zažily od svých nejbližších různé reakce. Buď dítě s TP přijaly a rozhodly se rodině pomáhat, nebo naopak se za dítě stydí a s rodinou se raději moc nescházejí.

Své o tom ví i KP1 a KP2, jejichž rodiče je prý moc často nenavštěvují, ač tedy neví, jestli příčina je jen ve zklamání z vnoučete s TP. Rodiče bydlí poměrně daleko a jako důvody jejich občasného kontaktu s nimi uvádějí spíš nechuť cestovat, což jim ale moc

nevěří už z toho důvodu, že před narozením jejich dcery s SMA k nim jezdili poměrně pravidelně a často. Sourozenci KP1 jsou na tom prý podobně, oporu však mají v sestře KP2, která se snaží alespoň občas pomoci s hlídáním, nebo je alespoň pravidelně navštěvuje. S odstupem času se však rodina naučila žít bez pomoci širší rodiny a o to více je to prý semklo, vědí, že vše musejí zvládnout hlavně sami.

KP3, KP4, KP5 a KP6 si však své příbuzné nemohli vynachválit. Vděčí jim prý za mnohé. KP3 dodala: *„My jsme se diagnózu dcery dozvěděli ještě před jejím narozením a nevěděli jsme, zda nejtít na potrat. Rodina nám řekla, že at' se rozhodneme jakkoliv, tak že za námi budou stát, a to nám opravdu pomohlo.“* Rodině vděčí tedy i za život své dcery. Od narození dětí prý jejich babičky, dědečkové či tety a strýcové perfektně pomáhají s hlídáním a péčí, díky čemuž mají i více času na sebe. KP6 vděčí i své mamince za velkou podporu po rozvodu s manželem, kdy přišla o střechu nad hlavou a její mamka jí nabídla bydlení u ní, kde nakonec zůstala i po narození dcery.

KP5 zase dodává: *„Když jsem ještě nebyla s přítelem, tak mi moje sestra hlídala vždy, když jsem nemohla, nebo jsem byla nemocná. To pro mě bylo velké ulehčení.“*

Rodiče chlapce s Duchennovou svalovou dystrofií svůj vztah s širší rodinou popisovali spíše jako chladný. Chladné vztahy se svými rodiči měli manželé už od svatby, ale doufali, že to spraví čas nebo vnoučata. Když se jim ale narodil první syn a měl tělesné postižení, byla to pro ně velká rána a širší rodina nijak neobměkla. Pomohla k tomu prý až druhá dcera, díky níž se začali už občas scházet. Cesta k přijetí jak jejich manželství, tak syna s postižením, je dle výpovědí rodičů pro jejich rodiče ještě dlouhá.

Trs 5: Společenský život

Dalším velmi důležitým tématem, které se v rozhovorech překrývalo, byl společenský život, který všechny rodiny musely velmi omezit.

Hlavní důvody, proč komunikační partneři přestali vyhledávat společenský život, jsou pohledy druhých lidí, ale také bariérovost a nechuť. KP2 se vyjádřil: *„Manželka byla vždy velmi společenská a snaží se být i nadále, ale naplánovat jakýkoliv výlet, návštěvu výstavy či divadla je velmi náročné.“* Brání tomu stále málo bezbariérových vstupů, často se prý rodinám stává, že se předem ptají, zda je možné se do hlediště dostat těžkým elektrickým vozíkem, pak ale na místě najednou zjistí, že je tam malý schůdek.

Bezbariérovost se prý velmi zlepšuje, ale stále se stává, že i nově zrekonstruované či nově postavené budovy nepočítají s touto skupinou lidí.

Všichni dotázaní se setkali s neochotou lidí jim jakkoliv pomoci i v případech, kdy na místech avizovaných jako přístupná pro lidi na vozíčku bylo potřeba použít plošinu s obsluhou, která se raději vymlouvala, že plošinu neumí obsluhovat, nebo že nefunguje, než aby se chvíli zdržela a pomohla jim.

KP4 k tomuto tématu řekl: *„Nechce se vám moc chodit mezi lidi, kteří neustále na vás divně koukají a své děti, které se nechápavě ptají, co té holčičce je, raději odtahují, aby to třeba taky nechytlý.“* To je prý už méně častý úkaz, ale stále je ve společnosti vidět, jak není zvyklá žít pohromadě s lidmi s různým postižením. Možná o to víc je dle výpovědí KP potřeba chodit mezi lidi a naučit je, že je to naprosto normální, že někdo je trochu v něčem jiný.

KP6 prý už velmi dlouho na žádné společenské akci nebyla, protože na to nemá vůbec žádnou sílu a ani chuť. Na péči o dceru je převážně sama, a když jí zbude chvilka času pro sebe, raději si jde odpočinout, než aby složitě plánovala nějaký výlet, jak se tam dostat, kde zaparkovat, jestli je vše bezbariérové, říkat si někomu o pomoc, zvládat pohledy všech je prý tak náročné, že když nemusí, tak nic takového neabsolvuje.

Podle vyprávění KP1 si prý však člověk, pokud chce, vytvoří kolem sebe komunitu lidí, která se s jejich dítětem naučí komunikovat a vycházet a může se díky tomu dostat na místa, o kterých si předtím nikdo z nich ani nesnil. Je prý potřeba nebát se, komunikovat, slušně požádat a nenechat se odradit neúspěchem. Na začátku, když rodina ještě neměla moc informací o onemocnění dcery, zcela přirozeně začali vyhledávat komunitu lidí se stejným postižením nebo s podobnými problémy. Ti už prý měli spoustu zkušeností, jak a co dělat, kam je možné se dostat, nebo co je potřeba udělat, aby se člověk mohl někam dostat.

Trs 6: Sociální život

Mezi dalšími dopady, které rodiny často zmiňovaly, byl kontakt s přáteli. Jejich okolí moc nevědělo, jak reagovat na narození dítěte s TP a velmi často raději kontakt s rodinou omezili, nebo se přestali úplně bavit.

KP2 k tomu dodal: *„Je asi přirozené, že přátelé se v průběhu doby mění, někteří přicházejí, jiní se zase přestávají bavit, v období narození naší dcery a řešení její*

diagnózy jich však, pravda, odešlo docela hodně. “ Je to prý ale docela pochopitelné, tuto situaci nikdo z nich nezažil, neví, co ta rodina prožívá, o čem se s ní baví, o čem se naopak raději nebaví, tak raději omezí kontakt. Pak prý si musí daná rodina rozmyslet, jestli chce ten kontakt s přáteli udržet nebo obnovit, či nikoliv. V tuhle chvíli je potřeba otevřená komunikace, rodina však dle vyprávění právě v nejtěžších chvílích života nějaké kamarády a komunikaci s nimi vůbec neřeší, což přispívá ke ztrátě přátel.

Rodiče dcery s rozštěpem páteře prý také o pár přátel přišli, ale to je jen důkaz toho, že jejich vztah moc hluboký nebyl. Většina lidí kolem nich se však semkla a velmi jim pomohla, ať už vyjádřením podpory, obdivu či soucitu, nebo jim pomohli s organizováním veřejných sbírek apod.

I podle KP6 zůstali jen ti opravdoví přátelé, kteří zůstanou i ve chvílích, kdy jim není moc dobře. Obzvláště když se KP6 nemá komu vypovídat, je velmi vděčná za kamarádky, za kterými si může jen tak dojít popovídat, nebo jim kdykoliv s čímkoliv zavolat. Nejvíce si váží přátelství s rodinami, které mají podobně staré děti a už odmala je nechávaly si hrát s její dcerou. KP6 dodala: *„Děti přijímají odlišné děti úplně bez problémů, pokud jim je dobře vysvětleno, proč je ten druhý jiný, pak nedělají mezi lidmi žádné rozdíly.“* Díky tomu prý děti zjistí, že život je velmi rozmanitý a že vlastně není žádný normál nebo standart.

Mnoho nových přátel a známých získali KP díky různým sdružujícím organizacím, kteří pořádají různé pobyty pro rodiny s daným postižením nebo různé konference, kde se dozvídají vědecké pokroky v léčbě těchto onemocnění.

Trs 7: Ekonomická situace

S penězi má problém velká část rodin, a to nemají ani žádné velké neplánované výdaje jako rodiny s dětmi s postižením. Velké částky padají na nečekanou opravu bydlení, aby vše bylo bezbariérové, hned od začátku musí rodina nakoupit velké množství kompenzačních pomůcek, jejichž částky jsou také opravdu velké. Ani jedna z tázaných rodin se po narození dítěte s TP neobešla bez alespoň jednorázové pomoci veřejných sbírek.

Manželé KP1 a KP2 tuto situaci popisují jako neustálý boj s pojišťovny a byrokracií. Maminka situaci vysvětluje: *„Pojišťovna má určité tabulky kolik, komu, kdy a na co přispěje. Ovšem nikdo se zdravotním pojištěním nepotřebuje něco přesně podle*

tabulky, ve většině případů jsou ty rodiny mimo tabulky. “ Např. vozíky dle rodiny museli pořizovat nejdříve dva mechanické, jeden na venkovní prostory a jeden na vnitřní, cena jednoho vozíku se pohybuje okolo 80 000 Kč a pojišťovna přispívala pouze na jeden. Pokud někdo prý potřeboval speciálnější úpravy, lepší sedačku apod., to už musí doplácet ze svého. Manžele KP1 a KP2 nečekala ale jen investice v řádech desítek tisíc do kompenzačních pomůcek, ale také velké částky do úprav domu, koupě nového auta přizpůsobeného pro vozík a také boj o zaplacení léku Spinraza, jehož cena se během let vyšplhá až do desítek milionů korun. Toto všechno bez pomoci veřejnosti a boje s pojišťovnami by si nemohli dovolit.

KP2 a KP3 jsou velmi vděční za všechny své kamarády, kteří jim pomohli již poněkolidkaté uspořádat veřejnou sbírku, aby jejich dcera mohla pravidelně jezdit na drahé rehabilitační pobyty, na které jim vždy přispívá velké množství známých i neznámých lidí. Což je dle rodiny důkaz toho, že jsme velmi solidární společnost, které nejsou druzí lhostejní.

KP5 s vděčností říká, že jsou téměř finančně nezávislí i díky tomu, protože syn je téměř samostatný a jediný, kdy potřebovali finančně pomoci, bylo při pořizování nové bionické ruky, kterou zrovna momentálně testují.

Pro KP6 je ekonomická situace citlivé a trochu nepříjemné téma, a to hlavně kvůli tomu, že je samoživitelka, a ještě k tomu s velmi omezenou možností pracovat. Maminka svoji situaci popisuje: *„Dcera je hodně náchylná k nemocem, tudíž s ní musím často zůstat doma a to se spouště zaměstnavatelů nelíbí. Sehnat pro mě práci, kde bych mohla často chybět, nebo s nějakou flexibilnější pracovní dobou, nebo možností home office za dobré peníze, je velmi těžké.“* Každá potřeba jakékoliv pomůcky, opravy bytu, nového auta apod. znamená pro rodinu nutnost žádosti o finanční pomoc, což je pro ně velmi nepříjemné, neustále někoho prosit o peníze. Maminka je velmi vděčná všem lidem, kteří celé rodině i pravidelně pomáhají, ale velmi jí mrzí, že je stát takhle nechává bez téměř jakékoliv pomoci.

KP7 se rozhodla v důsledku péče o syna s tělesným postižením snížit úvazek v práci, aby vše zvládala a mohla popř. někdy využít možnosti zůstat se synem doma v případě jeho nemoci. To pro rodinu ale automaticky znamenalo snížení příjmů do rodinného rozpočtu, který už tak byl předtím dost napjatý.

Trs 8: Fungování rodiny

Při analýze vyprávění všech komunikačních partnerů u všech dotázaných vyvstávalo téma změny fungování rodiny. Jak péče o dítě s tělesným postižením ovlivnila ostatní členy rodiny, jak se dotkla denního režimu, jestli péče ovlivnila fungování rodiny pouze po negativní stránce, nebo i pozitivní. Rozdíly v dopadech na fungování rodiny u jednotlivých komunikačních partnerů byly velmi znatelné a hlavní příčinou v rozdílech byla míra zasažení jednotlivých již výše popsaných oblastí.

Manželé KP1 a KP2 cítili velkou výhodu ve starších dětech, které jim byly velkou oporou pro dceru. Dokázali se už o ni postarat, díky nim lépe prospívala, brali ji mezi své kamarády, sourozenci díky své sestře mnohem rychleji vyspěli a naučili se zodpovědnosti. V tom taky ale museli být rodiče opatrní, aby sourozence až moc nepřetěžovali a znali dobře své hranice. KP1 však říká, že díky dceři našla smysl života, který do té doby stále hledala. Po narození dcery se rozhodla zaměřit se na pomoc druhým, dodělala si v této oblasti vzdělání a od té doby pracuje v oblasti pomoci lidem se stejným postižením. Kromě všech již výše zmíněných negativních dopadů a náročné každodenní péče jsou za každý další den se svou dcerou velmi vděční.

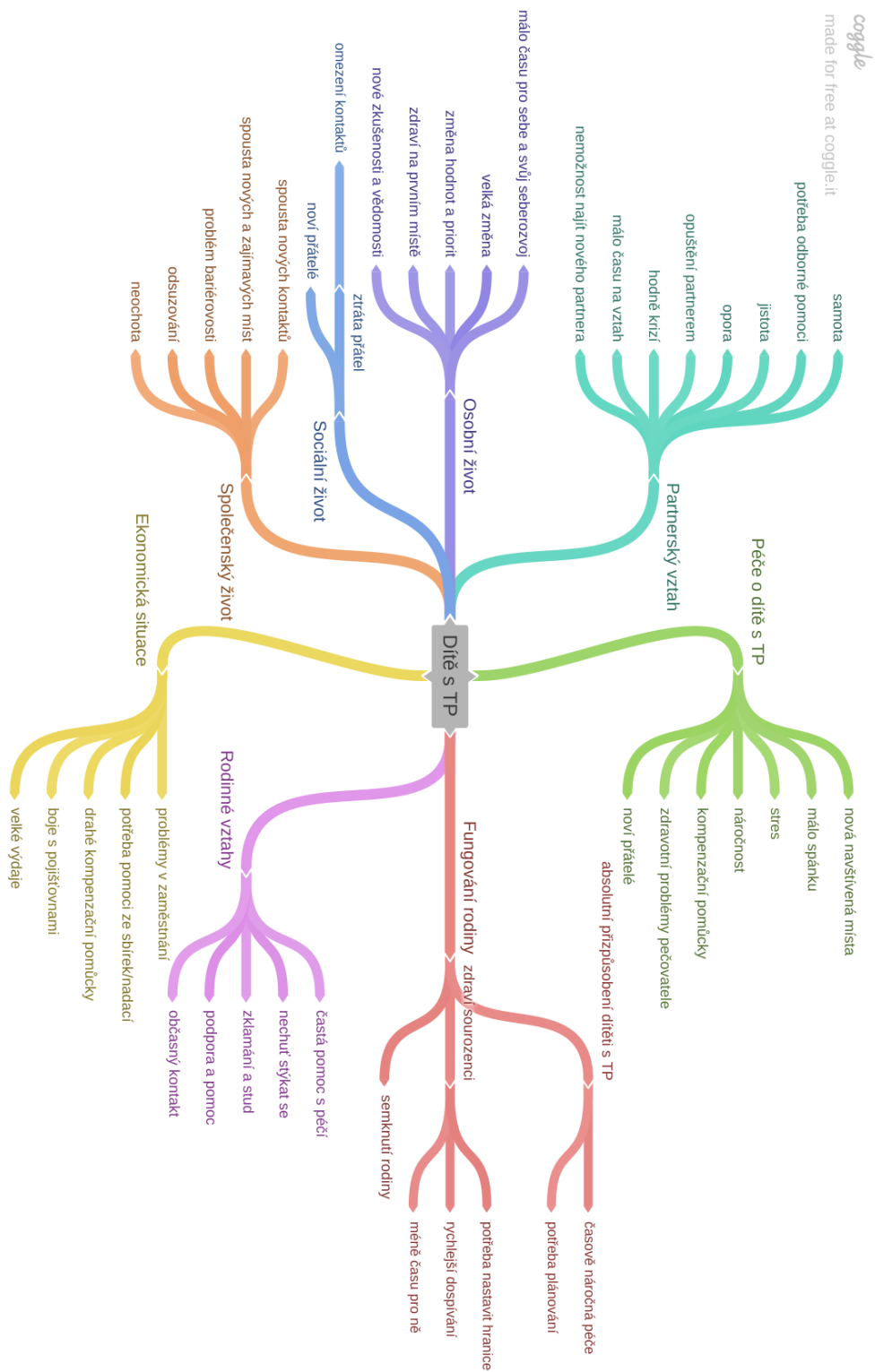
Jinou zkušenost zažili KP3 a KP4, kterým se narodila první dcera, tudíž jakákoliv péče o dítě pro ně byla zcela nová, natož péče o dítě s rozštěpem páteře. Jistou výhodou vidí v tom, že si informace o této nemoci mohli zjišťovat už před narozením, kdy se mohli ještě rozhodovat, zda jsou odhodlaní o dceru pečovat, nebo zda půjdou na potrat. Brzké informace a možnost svobodného rozhodnutí si dceru nechat jim umožnily urychlit fáze přijetí postižení své dcery. Což jim dle výpovědi také velmi pomohlo v dalším fungování. KP4 dodal: *„I když se člověk nemůže stoprocentně na vše předem připravit, i přesto jsme předem mohli v klidu vymýšlet, co a jak uděláme, aby to bylo pro dceru co nejlepší.“* Rozhodně prý však ani chvíli s manželkou nelitovali rozhodnutí si dceru nechat, protože jim obrátila život vzhůru nohama, ale naučila je vážit si každé maličkosti a každého nového dne, což pro ně dříve bylo úplně samozřejmé.

Jiným způsobem ovlivnění fungování rodiny prožila zase KP5, která velkou změnu nepocítuje, protože syn se narodil zcela zdravý a k trvalým následkům po nehodě přišel až po několika letech, a i tak se zvládl velmi rychle zotavit a naučit se z větší části bez problémů obsluhovat. Maminka nevidí velké změny ve fungování, jako spíš v přístupu k životu, změnily se u ní velmi hodnoty a priority.

Zcela opačného názoru byla KP6, která moc pozitivním myšlením neoplývala. Fungování rodiny to prý změnilo od základu, musela se sama zvládnout o vše postarat, naučit se veškerou péči. Velký problém jí prý ze začátku dělal pocit selhání, protože dcera přišla ke svému postižení během porodu, tak si ze začátku veškerou vinu sváděla na sebe. Postupně se však prý naučila nějak přežívat a tuto situaci zvládat.

Poslední odlišnou zkušenost se změnou fungování rodiny zažili KP7 a KP8, kterým prý velmi pomohlo až narození druhé zdravé dcery. Do té doby si tak trochu navzájem vyčítali vinu, učili se vše zvládat a ovládat, zjišťovali si informace. Poté, co se jim narodila zdravá dcera, získali opět ztracené sebevědomí a radost.

Myšlenková mapa vytvořená pomocí aplikace coggle, jež znázorňuje jednotlivé výsledky každého trsu, dle výpovědi komunikačních partnerů.



Zdroj: Vlastní výzkum

4 Diskuse

Tato bakalářská práce se zabývala problematikou péče o dítě s tělesným postižením a jejími dopady na život rodiny.

Výzkum byl uskutečněn díky výpovědím rodičů dětí s tělesným postižením, jež o ně pečují alespoň pět let. Výzkumný soubor byl získán na základě techniky sněhové koule, jež mi umožnila získat větší důvěru a možnost dělat rozhovor s pestrým výběrem komunikačních partnerů. Chtěla jsem porovnat život úplných i neúplných rodin pečujících o děti s různými typy tělesného postižení a s různými stupni soběstačnosti a samostatnosti, což se mi díky zkušenostem a kontaktům prvních komunikačních partnerů podařilo. Díky tomu může výzkum poukazovat rozdíly a příčiny dopadů péče komplexněji.

Péče, jejíž náročností se zabývala i první výzkumná otázka, je, jak potvrdil výzkum, pro většinu KP velmi náročná, a to z důvodu nízkého stupně soběstačnosti dětí s tělesným postižením. Mezi uváděné příčiny velkého vyčerpání patří nedostatek spánku nebo přerušovaný spánek a fakt, že se jedná o nekončící každodenní péči. To zapříčiňuje i zhoršující se zdravotní stav pečujících osob. KP1 to vysvětluje slovy: *„I když již máme velmi dobré vybavení na péči o dceru, každodenní zvedání, ohýbání, přenášení atd. mi způsobilo problémy s bolavými zády.“* Ostatní komunikační partneři k tomu dodali, že kromě těžké každodenní péče pro ně bylo obzvláště ze začátku velmi náročné zjistit, jak vlastně o dítě správně pečovat a co vše potřebuje k lepší kvalitě života. Dále dle výpovědí komunikačních partnerů má péče o dítě s TP velký dopad na stres, únavu, špatnou atmosféru v rodině. Péči jako velmi náročnou ovšem nevnímala KP5, jejíž syn i přes amputaci paže je velmi soběstačný a potřebuje pomoci hlavně jen v oblasti jemné motoriky.

Podobně se o velké zátěži na pečovatele vyjadřuje i Kurucová (2016), podle níž je největší zátěž na fyzické, psychické, finanční, sociální a spirituální stránce člověka. Fyzickou stránku nejvíce ovlivňují výkony kolem dítěte vestoje, což dle ní velmi zatěžuje kosterní a svalový systém. Psychická stránka je ovlivněna, jak autorka dále popisuje, emocionálním neklidem, stresem, depresemi, nervozitou a strachem.

Kromě všech negativních stránek péče uváděli komunikační partneři i pozitivní stránky, mezi něž dle výpovědí patří naučení se novým věcem a činností, poznání

nových přátel a navštívení nových zajímavých míst, kam by se prý nebýt děti s TP nikdy nepodívali.

Trochu odlišných výsledků dosáhla analýza posttraumatického rozvoje osobnosti, jejímž výsledkem dle Mareše (2012) byly čtyři největší pozitivní změny u matek těchto jedinců. Mezi hlavní pozitiva patří dle autora učení ze zkušeností, osobní síla a soudržnost rodiny, štěstí a naplnění a pracovní růst.

Druhá výzkumná otázka se zabývala oblastmi, jichž se péče o dítě s tělesným postižením nejvíce dotýká. Dle výzkumu a jeho následné analýzy nejvíce ovlivnila u komunikačních partnerů 7 oblastí života. Mezi tyto oblasti patří osobní stránka života, partnerské a rodinné vztahy, společenský a sociální život, ekonomickou situaci a fungování rodiny. Osobní stránka života byla dle výpovědí KP ovlivněna také mnoha negativy a pozitivy. Mezi negativní stránky péče, ovlivňující osobní život, řadili rodiče kromě již výše zmíněných skutečností nedostatek času pro sebe a svůj osobní rozvoj, naopak v pozitivním slova smyslu všichni KP změnilí své hodnoty, priority a postoje. Což KP6 definovala jako konec žití povrchního života a začátek touhy po zdraví, jež se pro všechny KP stalo nejvýše postavenou hodnotou.

Mareš (2012) píše, že s odstupem let, kdy rodiče se učí své dítě teprve přijímat a prožívají strach, úzkost, pocit viny a bezmoc, přejdou tyto negativní emoce do převážně pozitivních myšlenek. Rodiče dle autorky začnou prožívat pocity, jako je radost, naděje, úspěch, vítězství.

Partnerské vztahy dle výzkumu v každé dotazované rodině prošly určitými krizemi, které byly někdy větší a vedly k rozpadu, nebo naopak vedly ke sblížení, pocitu opory a jistoty. Z výzkumu také vyplynulo, že dvě rodiny se kvůli narození dítěte s postižením rozpadly. V obou případech se jednalo o otce od rodiny, v jednom případě k odchodu došlo ještě před narozením, v druhém případě až po narození. Jako důvod uvedli tíhu zklamání, nevěděli, jak jinak situaci řešit než rodinu opustit.

Michalík (2013) uvádí, že příčina odchodu otce od rodiny bývá různá. V rodinách dle autora záleží hodně na kvalitě vztahu již před narozením dítěte, poté už vztah ovlivňuje hlavně vyčerpání, únava a stereotyp, což má dopady na budování kvalitnějšího vztahu. Gray a kol. (2012) jako možný důvod častějšího odchodu otců od rodiny uvádí fakt, že muži mají obecně tendence své emoce a pocity v sobě potlačovat a nepřiznávat

si závažnosti situace na rozdíl od žen, které lépe zvládají copingové strategie (zvládání stresu), cílíci na zvládání emocí.

Rodinné vztahy s širší rodinou jsou ovlivněné schopností přijetí vnoučete s tělesným postižením. Někteří komunikační partneři uvedli, že jejich širší rodina jejich dítě s TP přijala velmi brzo bez problémů a funguje skvěle jako pomoc se zvládáním náročnosti péče, jiní uvedli zase přesný opak. Širší rodina se od nich spíše distancuje a kontakt moc nevyhledává. Příčiny jejich odmítavého postoje jsou dle výpovědí rodičů převážně ve studu, zklamání a nepřijetí.

Ke stejnému závěru došla i Kunhartová a kol. (2017), která dělí prarodiče na dva typy, a to na prarodiče, kteří jsou zdroji stresu, kteří situaci v rodině odmítají pochopit, akceptovat a přijmout. Neví dle autorky, jak reagovat, jak se chovat, způsobují rozepře mezi manželi, navrhuje pro děti s TP ústavní péči a celou situaci naprosto bagatelizují. Naopak druhý typ prarodičů je dle Kunhartové a kol. (2017) typ chápající, podporující, nápomocný. Jak autorka dále uvádí, tento typ prarodičů pomáhá rodině k lepšímu vyrovnání se s postižením, je emocionální podporou, jistotou, někdy i finanční. Dle Vágnerové a kol. (2009) bývá pro rodinu větší podpora babička z matčiny strany, která se dokáže do situace lépe vcítit a věnuje mu více času než prarodiče z otcovy strany.

Společenský a sociální život rodiny s dítětem s tělesným postižením musely dle výzkumu ve většině případů omezit. V důsledku narození dítěte s TP podle výpovědí všech komunikačních partnerů přišly rodiny o mnoho přátel, kteří nevěděli, jak na takovou situaci reagovat. Naopak však, jak ukázal výzkum, rodiny našly mnoho nových známých a kamarádů mezi lidmi s podobnými problémy, kteří jim pomohli dostat se do nového prostředí, zažít nové zážitky a získat nové zkušenosti.

Pešová, Šamalík (2006) vidí v setkávání s přáteli důležitý rozměr, díky němuž rodina získává společenskou posilu. Podle nich totiž pro rodinu narození dítěte znamená určité stigma, které může odrazovat. Zároveň ale uvádí, že rodiče krátce po narození dítěte s TP bývají v depresích a nabízenou pomoc od přátel ze začátku berou jako ponížení a reagují podrážděně, což může některé známé také odradit. Problém je, jak autoři dále popisují, hlavně ve faktu, že se nejedná o nic krátkodobého, co za chvíli přejde a vše se vrátí do starých kolejí, nýbrž se jedná o dlouhodobou záležitost, bez naděje na brzké zlepšení.

Kunhartová a kol. (2017) vidí příčinu omezení sociálního kontaktu také ve vyčerpání a zaneprázdněnosti. Autorka uvádí, že rodiče veškerou svou energii,

psychickou, fyzickou i emocionální, směřují na své dítě a na setkávání s přáteli už proto velmi často nevyjde, což potvrzují také výsledky výzkumu.

Výzkum dále ukázal, že pro všechny komunikační partnery byla hned od narození jejich dítěte s tělesným postižením ekonomická situace velmi vypjatá. V důsledku potřeby opravy bydlení, nákupu kompenzačních pomůcek, pravidelných rehabilitací, léků apod. musely všichni komunikační partneři alespoň jednou využít pomoci veřejných sbírek či nadací. Kromě nečekaných velkých výdajů rodinám dělalo problém zaměstnání, kdy se rodiny musely někdy rozhodnout, že jeden z rodičů práci úplně nebo částečně opustí, aby mohl pečovat o dítě. To pak ale znamenalo další snížení už tak velmi potřebných příjmů. Jak se někteří rodiče ve výzkumu vyjádřili, problém v zaměstnání není jen se snížením úvazku, ale také s malou flexibilitou jejich zaměstnání či nemožnosti využít tzv. sick days, což někdy vede rodinu až k úplné a nedobrovolné ztrátě zaměstnání.

Kalvach a kol. (2012) poukazuje, že nejistá ekonomická situace v rodině může být příčinou neshod, obviňování, výčitek či úplného rozpadu rodiny. Autor potvrzuje výsledky výzkumu, kdy tvrdí, že jsou rodiče nuceni opouštět zcela nebo částečně své zaměstnání, nebo ho změnit za třeba i hůř placené místo, což v kombinaci s velkými výdaji na kompenzační pomůcky může být pro rodinu velmi zatěžující.

Poslední oblastí, kterou se zabývala třetí výzkumná otázka a jež se péče o dítě s tělesným postižením dle výzkumu také dotkla, je fungování rodiny. To bylo ovlivněno u všech komunikačních partnerů, ale u každého trochu jinak a s jinými následky. KP1 a KP2 dávali velký důraz ve změně fungování rodiny na důležitou roli dvou starších sourozenců, kteří převzali část odpovědnosti a naučili se tak větší toleranci, trpělivosti a pochopení. U KP7 a KP8 hrála roli ve zlepšení fungování rodiny také mladší sestra, ne ale v tom, že by byla schopna pomáhat s péčí, fungovala spíš jako podpora a motivace, díky níž rodiče získali novou energii a naději v lepší zítřky.

Vágnerová (2014) vidí roli zdravého sourozence v rodině s dítětem s tělesným postižením jako velmi náročnou a komplikovanou, protože jeho očekávání a postoje jsou ve většině případů odlišné od očekávání a postojů rodičů. Zdravý sourozenec se může dle autorky za svého sourozence s postižením stydět, může mu závidět větší pozornost od rodičů, velké úlevy v povinnostech. Jak dále autorka popisuje, při vhodném vysvětlování a otevřeném přístupu rodičů k dětem i zdraví sourozenci mohou pochopit potřebu

speciální péče a díky tomu se naučit toleranci, citlivosti k lidským potřebám, empatii a ochotě pomáhat druhým.

KP3 a KP4 viděli už od začátku výhodu pro fungování rodiny v brzkých a pravdivých informacích o postižení své dcery, díky nimž se mohli svobodně rozhodnout, zda do této nelehké situace vstoupí či nikoliv. Včasná diagnostika jim pomohla se i alespoň částečně připravit. Pro KP5 péče o syna s postižením neznamenovalo až tak velké změny, na rozdíl od KP6, která musela změnit svůj život od základu. Na náročnou péči je kromě občasné pomoci matky sama, bez partnera, bez stabilní jistoty dobrého finančního příjmu a větší pomoci okolí. Fungování rodiny nejvíce ovlivnila péče a s ní související všechny již výše uvedené faktory jako je noční vstávání a polohování, brzké ranní vstávání, oblékání, pomoc s hygienou, stravou, odvoz do školy, na rehabilitace, k lékaři a odpoledne se opakující péče. Do toho všeho musí rodina řešit ekonomickou situaci, napjaté vztahy v rodině, s partnerem, omezenou možnost setkávat se s přáteli, to vše se velmi negativně podepisuje na fungování rodiny. Zároveň však i průzkum ukázal, že děti s tělesným postižením některým rodičům změnily život v pozitivním slova smyslu, kdy jim pomohly najít smysl života, otevřít nové obzory, naučit se nové dovednosti, získat nové přátele, urovnat si žebříček hodnot a žít život naplno.

Výzkumné otázky:

Jak náročnou vnímají rodiče péči o dítě s tělesným postižením? Rodiče, jak již bylo výše napsáno, péči vnímají ve většině případů jako velmi náročnou, jelikož se starají o děti s nižším stupněm soběstačnosti. Náročnost pro ně představuje především stres, nedostatek spánku, náročná péče, způsobující zdravotní komplikace pečovateli. Zároveň ovšem přinesla všem komunikačním partnerům pozitivní věci jako nové poznatky, přátele, možnost podívat se na nová místa a podobně.

Jakých oblastí se v životě péče o dítě s tělesným postižením dotýká nejvíce? Dle výpovědí komunikačních partnerů se péče o dítě s tělesným postižením nejvíce dotýká šesti oblastí, a to: osobního a sociálního života, partnerských a rodinných vztahů, společenského života a ekonomické situace. Každá z těchto oblastí byla u všech tázaných alespoň částečně, někdy velmi zásadně ovlivněna, právě z důvodu péče o dítě s tělesným postižením.

Jak péče o dítě s tělesným postižením ovlivňuje fungování rodiny?

Péče o dítě s tělesným postižením u čtyř z pěti tázaných rodin velmi radikálně ovlivnila fungování rodiny, u jedné rodiny došlo jen k částečné změně, díky velké soběstačnosti dítěte s postižením. Rodina musela veškerý svůj stereotyp a dosavadní život zcela přizpůsobit péči dětem s TP. Velké změny v dosavadním fungování rodiny přinesla potřeba plánování z důvodu velmi časově náročné péče. Změna dopadla i na zdravé sourozence, kteří museli začít pomáhat svému sourozenci s TP, nedostávalo se jim tolik pozornosti.

5 Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo popsat, co vše péče o dítě s tělesným postižením obnáší, a zanalyzovat dopady péče na rodinu. Praktická část je tvořena kvalitativním výzkumem, pro který byla využita metoda dotazování.

První výzkumná otázka cílila na zjištění, jak náročnou vnímají rodiče péči o dítě s tělesným postižením. Dle výsledků je patrné, že náročnost péče o dítě s postižením závisí na samostatnosti a soběstačnosti samotného dítěte. Pro většinu rodin péče představuje velké vyčerpání, které je způsobeno 24hodinovou péčí.

Narození dětí s TP má na rodinu mnoho dopadů, kterými se zabývala druhá výzkumná otázka. Podle vyprávění komunikačních partnerů se péče nejvíce dotýká šesti oblastí života, a to osobního života členů rodiny, rodinných a partnerských vztahů, sociálního života, společenského a ekonomického. V osobním životě se nejvíce podepsala na zmenšení časových možností, změně hodnot a priorit, zhoršení zdravotního stavu pečujících osob. Ve vztazích jak rodinných, partnerských, tak i s dalšími přáteli měla péče dle výpovědí tázaných dopad buď devastující, nebo naopak utvrzující a slučující. Společenský život většiny rodin musel být také omezen, ovšem někdy naopak díky novým kontaktům byl velmi obohacen. O ekonomické situaci se všechny rodiny shodly jako o velké těžkosti, protože velmi často musí bojovat s pojišťovnami, nebo se spoléhat na veřejné sbírky.

Závěr praktické části se zabýval změnou fungování rodiny v důsledku péče a její případné pozitivní a negativní změny. Dle vyprávění komunikačních partnerů je míra změny fungování závislá na situaci v rodině a všech dalších okolnostech. Rozdílnost i u pozitivních dopadů péče byla viditelná v rodinách se zdravými sourozenci, v úplných rodinách, nebo u dítěte s větší možností sebeobsluhy a soběstačnosti.

Snahou této bakalářské práce bylo zvýšit povědomí o problematice péče o dítě s tělesným postižením, poukázat na těžkosti péče, ale i na pozitivní aspekty, které takové dítě do rodiny přinese. Tato bakalářská práce by v praxi mohla být využita převážně pro všechny odborníky pracující s touto sociální skupinou, aby se dokázali vcítit do všech souvislostí spojených s péčí o dítě s TP.

6 Seznam literatury

1. BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J. 2010. Rodina s dítětem se zdravotním postižením. In: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.
2. CB.CZ. *Centrum denních služeb*. © 2020 [online]. [cit. 2020-05-07]. Dostupné z: <https://www.cb.cz/diakonie/cerny-most/denni-centrum/>.
3. DUNOVSKÝ, J. a kol., 1999. *Sociální pediatrie*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-7169-254-9.
4. FISCHER, S. a kol., 2014. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. Praha: TRITON. ISBN 978-80-7387-792-7.
5. FITZNEROVÁ, I., 2010. *Máme dítě s handicapem*. 1.vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6.
6. GILBERT, G., 2016. *La Famille, trésor de notre temps*. Rey. ISBN 2-84876-533-X.
7. GRAY, P. B., a kol. 2012. *Fatherhood – Evolution and human Paternal Behavior*. Harvard University Press. ISBN 978-06-7406-418-8.
8. GRUBER, H., 2004. *Algemeine Sonderpädagogik*. 1.vyd. Wien. ISBN 978-3427700500.
9. GURKOVÁ, E. 2011. *Hodnocení kvality života*. 1.vyd. Grada Publishing. Praha. ISBN 978-80-247-3625-9.
10. HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; VÁGNEROVÁ, M., 2003. *Psychologie handicapu. Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Liberec: Technická univerzita. ISBN 80-7083-764-0.
11. HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.
12. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4.přepřac., Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
13. JANÍKOVÁ, E., ZELENÍKOVÁ R., 2013. *Ošetrovatelská péče v chirurgii*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4412-4.
14. JANKOVSKÝ, J. 2001. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1.vyd. Praha: TRITON. ISBN 80-7254-192-7.

15. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí*. 2.vyd. Praha: TRITON. ISBN 80-7254-730-5.
16. KALVACH, Z. a kol., 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4026-3.
17. KANTOR, J., 2013. *Medicínské aspekty omezení hybnosti*. Olomouc: VUP. ISBN 978-80-244-3709-5.
18. KOČOVÁ, H. a kol., 2017. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-247-5705-6.
19. KOŤA, J., TRPIŠOVSKÁ, D., VACÍNOVÁ, M., 2013. *Sociální psychologie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha. ISBN 978-80-7452-029-7.
20. KRAUS, B., 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.
21. KUDLÁČEK, M., JEŠINA, O. 2013. *Integrovaná tělesná a výchovná rekreace a sport*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-820-244-3964-8.
22. KUDLÁČEK, M. a kol. *Aplikované pohybové aktivity osob s tělesným postižením*. In KUDLÁČEK, M. a kol., 2013. *Základy aplikovaných pohybových aktivit*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3954-9.
23. KUNHARHOVÁ, M. a kol. 2017. *Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením*. Karolinum. ISBN 978-80-246-3600-9.
24. KURUCOVÁ, R. 2016. *Zátěž pečovatele*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5707-0.
25. KÜBLER-ROSS, E., 1969. *On Death and Dying*. New York: Routledge. ISBN 0-415-04015-9.
26. LANGMAIER, J. KREJČÍŘOVÁ, D. 2013. *Vývojová psychologie*. Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1284-0.
27. LEMAN, K., 2015. *The Birth Order Book: Why You Are The Way You Are*. Revell Reprint. ISBN 978-08-007-2384-2.
28. MAČÁK, J., MAČÁKOVÁ, J., 2012. *Patologie 2. doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3530-6.
29. MALINA, J., 2009. *Antropologický slovník, aneb, co by mohl o člověku vědět každý člověk*. Brno: Akademické nakladatelství CERM. ISBN 978-80-7204-560-0.

30. MATĚJČEK, Z. 1992. *Rodina a dítě v psychologickém poradenství*. SPN. ISBN 80-04-25236-2.ma
31. MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON. ISBN 80-86428-19-9.
32. MATOUŠEK, O., 2014. Co je podpora rodiny. In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., a kol. *Podpora rodiny*. 1.vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.
33. MICHALÍK, J., 2012. *Metodický průvodce: Rodiče s dítětem se zdravotním postižením*. 1.vyd. Ústí nad Labem. ISBN 978-80-904927-8-3.
34. MICHALÍK, J. 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením*. Olomouc: VUP. ISBN 978-80-244-3643-2.
35. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1.vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
36. MSK. *Model sociální služby: Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi*. © 2020 [online]. [cit. 2020-05-07]. Dostupné z: https://www.msk.cz/assets/socialni_oblast/model_13_socialne-aktivizacni-sluzby-pro-rodiny-s-detmi.pdf.
37. MPSV. *Národní zpráva o rodině*, Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2004. [online]. [cit. 2019-11-29]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/narodni-zprava-o-rodine>.
38. NEWMAN, S., 2003. *Stepping Out: Using Games and Activities to Help Your Child with Special Needs*. Jessica Kingsley Publishers. ISBN 978-18-431-0110-9.
39. NOVÁKOVÁ, I., 2011. *Zdravotní nauka 2.díl. Učebnice pro obor sociální činnost*. 1. vyd. Praha. ISBN 978-80-247-3709-9.
40. NOVOSAD, L., 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. 1.vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-873-9.
41. ONDRUŠOVÁ, J., KRAHULCOVÁ, B., 2020. *Gerontologie pro sociální práci*. Karolinum. ISBN 978-80-246-4383-0.
42. OPAŘILOVÁ, D. et al., 2012. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-240-6.
43. PEŠOVÁ, I., ŠÁMALÍK, M., 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1216-4.
44. RENOTIÉROVÁ, M. 2002. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0532-6.

45. ROTH, I., 2010. *The Autism Spectrum in the 21st Century: Exploring Psychology, Biology and Practice*. London: Jessica Kingsley Publishers. ISBN 978-18-490-5087-6.
46. SADLER, T. 2018. *Langman's Medical Embryology*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health. ISBN 978-19-751-1484-8.
47. SLOWÍK, J. 2016. *Speciální pedagogika*. 2.vyd. Praha Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1733-3.
48. SMUTKOVÁ, L. 2007. *Sociální práce s rodinou*. 1.vyd. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-069-1.
49. SOBOTKOVÁ, D. a kol. 2003. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1.vyd. Grada Publishing. ISBN 80-247-0398-X.
50. STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP ČESKÉ BUDĚJOVICE., 2012. *Naše cesty. Metody práce s rodinou v rané péči*. 1.vyd. České Budějovice. ISBN 978-80-87510-20.
51. STŘELEČEK, S. a kol., 2005. *Studie z teorie a metodiky výchovy II*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3687-7.
52. ŠRAJER, J., 2008. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vyd. 1. Brno: Albert. ISBN 978-80-7326-145-0.
53. ŠTĚRBOVÁ, D., 2013. *Rodiny s postiženými dětmi. „Tak trochu jiné“ rodiny?* 1.vyd. Olomouc. ISBN 978-80-254-3459-9.
54. ŠVAŘÍČEK, R. a kol. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2.vyd., Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
55. TOMÁNEK, P., 2019. *Fragmenty rodiny. Manželstvo a rodina v súdnej sieni*. 1.vyd. Brno. ISBN 978-80-263-1451-6.
56. *Týdenní stacionář*, Centrum sociálních služeb Jindřichův Hradec, 2020. [online]. CSS JH [cit. 2020-03-18]. Dostupné z: <https://www.sscjh.cz/tydenni-stacionar>.
57. VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.
58. VÁGNEROVÁ, M., a kol., 2001. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.
59. VÁGNEROVÁ, M. a kol., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
60. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

61. VÍTKOVÁ, M. a kol., 2004. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-51-6.
62. VÍTKOVÁ, M., 2006. *Somatopedické aspekty*. 2. vydání. Brno: Paido. 302 s. ISBN 80-7315-134-0.
63. VÍTKOVÁ, M., 2010. *Somatopedie. Klasifikace pohybových vad*. In: PIPEKOVÁ, J. 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vydání. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.
64. VÝROST, J., 1998. *Aplikovaná sociální psychologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-269-6.
65. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1266-1282. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

7 Seznam zkratek

DMO – dětská mozková obrna

CNS – centrální nervová soustava

s TP – s tělesným postižením

SAS – sociálně aktivizační služby

KP – komunikační partner

SMA – spinální muskulární atrofie

8 Přílohy

Příloha 1

Pro správné fungování rodiny s dítětem se zdravotním postižením, sepsal Matějček (1992) deset pravidel, které by měly rodině pomoci s dobrým vyrovnáním a vhodným přístupem k jejich dětem:

1. Rodiče by měli o svém dítěti vědět co nejvíce. – Důležité je podle něj si už prvopočátku hledat dostatek informací o postižení dítěte, o možnostech rozvoje, sociální pomoci, čímž mohou lépe porozumět svému dítěti a dobře o něj pečovat.
2. Pravdu, ale s perspektivou. – Rodiče se lépe a rychleji vyrovnají s diagnózou, pokud mají dostatek a včas správné informace, což záleží především na lékařích, speciálních pedagogích, psychologích, jak zaházejí s pravdou. Rodičům tak umožní i lepší vývoj v budoucnu a nejsou tak zklamáni z nereálných představ a nadměrných očekávání.
3. Ne neštěstí, ale úkol. – Postižení dítěte mohou rodiče vnímat především ze začátku jako velké neštěstí, které je potkalo. Tento postoj k problému nepovede nikam jinam než ještě k větší rezignaci a izolaci. Mnohem lepší je dle Matějčka (1992) situaci brát jako svůj životní úkol, který rodiče ví, že ho zvládnou a zároveň že ho musí udělat.
4. Obětavost ano, ne sebeobětování. – Vyčerpanost, nevrlost a mrzutost rodičů bude v rodině tvořit špatnou náladu a dítěti s postižením to moc nepomůže. Proto je důležité dle autora mít jasně nastavené hranice a držet si i čas pro sebe a své zájmy.
5. Vše v pravý čas a v pravé míře. – Je důležité veškerou péčí a rehabilitaci dávkovat ve správné míře vzhledem k věku a diagnóze dítěte. Vše má svůj správný čas, na který se ovšem nesmí zapomenout.
6. Dítě samo netrpí. – Dítě kvůli svému postižení fyzicky ani duševně nestrádá, pokud nemá fyzické obtíže způsobující bolest, tak prožívá úplně normální a obyčejné dětství a užívá si života. Pocity utrpení a lítosti prožívá okolí a někdy je v dítěti evokují. Jeho okolí by toto ovšem nemělo dle autora vůbec dělat, naopak jejich hlavní snaha by měla být o možnosti prožít s tímto dítětem kvalitní, pestrý a veselý život, jak je to je možné.
7. Nejste sami. – Je velmi pravděpodobné, že se s podobnými problémy, postižením či situací prochází více lidí. Vzájemné sdílení zkušeností a podpora může velmi pomoci ve zvládnání situace. Ostatní už třeba znají možnosti podpory, rady, terapie apod. To vědomí, že v tom rodina není sama, může dodat velkou úlevu.

8. Nejste ohroženi. – Velká část rodičů očekává od okolí nějaký útok, nepřijetí, výsměch či pomluvu, a proto jsou neustále ve střehu a připraveni to své dítě bránit, ač to tak dle Matějčka (1992) vůbec být nemusí a jedná spíše o předsudky, které mohou způsobovat touhu o sociální izolaci od okolí.
9. Chraňte si manželství a rodinu. – Taková velká zátěž, dlouhodobý stres a nejistota, jakou péče o dítě s postižením představuje, může rodinu velmi snadno rozložit. Je důležité zůstat si navzájem podporou a dodávat si jistotu, bezpečí a důvěru, což někdy může vypadat jako nadlidský úkol.
10. Výhled do budoucnosti. – Jako poslední bod svého desatera Matějček (1992) nabádá k nezapomínání budoucnosti. Kromě řešení momentální těžké situace je důležité také přemýšlet nad možnostmi např. zařazení dítěte do školek a škol, využití asistence apod. „*Nejlépe se vyrovnává s problémy, které vůbec nenastanou.*“ (Havelka, Bartošová, 2019) Autoři tímto citátem upozorňují na prevenci, na kterou je důležité dbát a díky ní je možné předejít nejen psychickým problémům v rodině. Staví na čtyřech hlavní pilířích, které jsou dle nich důležité pro dobré fungování rodiny, a to dobré rodinné klima, podpora ze strany rodičů, otevřená komunikace v rámci rodiny a silné vazby s širší rodinou, přáteli a vnějšími zdroji podpory. (Havelka, Bartošová, 2019)

Příloha 2

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Jméno informanta:

Informovaný souhlas k účasti na výzkumu k bakalářské práci na téma „**Péče o dítě s tělesným postižením a její dopad na život rodiny**“.

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami a průběhem výzkumu. **Souhlasím s nahráváním rozhovoru** na audio zařízení pro účely výzkumu, který bude popsán v bakalářské práci studentky Zdravotně sociální fakulty, Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, oboru Rehabilitační - psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory, **Anežky Mrvíkové**.

Byl/a jsem poučen/a, že v rámci výzkumu mi bude zachována anonymita, že údaje poskytované pro účely tohoto výzkumu budou použity pouze pro účely této práce a že kdykoliv mohu z výzkumného šetření odstoupit.

V _____

podpis informanta

Dne _____