

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením

Family of children with severe multiple disabilities

Viola Káchová

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Pavlína Šumníková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 13.4.2023

Chtěla bych poděkovat vedoucí mé bakalářské práce paní PhDr. Pavlíně Šumníkové, PhD. za odborné vedení a metodologickou pomoc při zpracování mé práce. Také bych chtěla poděkovat rodině se synem s těžkým kombinovaným postižením, která mi umožnila sledovat své fungování.

## ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se soustředí na problematiku rodiny s dítětem s těžkým kombinovaným postižením. První tři části vysvětlují pojmy kombinované postižení, mozková obrna a rodinu dítěte s těžkým kombinovaným postižením. Vlastní výzkumné šetření sleduje vybranou rodinu s dítětem s těžkým kombinovaným postižením.

Cílem této práce je zjistit, jak vybrané sociální skupiny působí na zvolenou rodinu a zodpovědět stanovené otázky: Co vše péče o dítě upoutané na lůžku obnáší a jaký to má dopad na rodinu dítěte? Změnil se sociální okruh kolem rodiny poté, co do ní vstoupilo dítě s postižením? Jakým způsobem to ovlivňuje sourozence a kterých sociálních oblastí života se to dotýká?

Výzkumné šetření má kvalitativní charakter a je plněno formou rozhovoru a pozorování. Rozhovor byl kódován podle předem stanovených oblastí, které vychází z nastudovaných zdrojů.

Výsledky této práce přispívají k hlubšímu přiblížení problematiky rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením.

## KLÍČOVÁ SLOVA

Kombinované postižení, přátelé, rodina dítěte s postižením, sociální sítě, specialisté, společenství

## ABSTRACT

This bachelor thesis focuses on the issue of a family with a child with severe multiple disabilities. The first three sections explain the concepts of combined disability, cerebral palsy and the family of a child with severe multiple disability. The actual research investigation follows a selected family with a child with a severe multiple disability.

The aim of this paper is to find out how the selected social groups affected the selected family and to answer the set questions: what does caring for a bedridden child entail and what impact does this have on the child's family? Has the social circle around the family changed since the child with a disability entered the family? How does this affect siblings and which social areas of life are affected?

The research inquiry is qualitative in nature and is completed through interview and observation. The interview was coded according to predetermined areas based on the sources studied. The results of this thesis contribute to a deeper understanding of the issue of families of children with severe multiple disabilities.

## KEY WORDS

Multiple disabilities, friends, family of children with disability, social media, specialists, community

## Obsah

Úvod.....	7
1. Kombinované postižení .....	8
1.1 Vymezení pojmu kombinované postižení .....	8
1.2 Kombinované postižení z hlediska celistvosti.....	9
1.3 Historické přístupy k lidem se zdravotním znevýhodněním .....	11
1.4 Legislativní ukotvení .....	13
2. Mozková obrna – jedna z diagnóz predikujících kombinovaná postižení .....	14
2.1 Vymezení pojmu mozková obrna.....	14
2.2 Klasifikace mozkové obrny .....	16
2.3 Praktické dopady mozkové obrny a tělesného postižení .....	18
3. Rodina dítěte se zdravotním postižením .....	20
3.1 Vymezení pojmu rodina a její funkce.....	20
3.2 Rodina dítěte se zdravotním postižením.....	21
3.3 Skupiny, které působí na rodinu dítěte se zdravotním znevýhodněním .....	23
3.4 Sourozenec dítěte s postižením.....	26
4. Vlastní výzkumné šetření.....	28
4.1 Metodologie výzkumného šetření .....	28
4.2 Legislativa .....	30
4.3 Výběr otázek k rozhovoru .....	31
4.4 Kazuistika .....	33
4.4.1 Rozhovor s rodiči .....	33
4.4.2 Rozhovor se sestrou .....	38
4.4.3 Pozorování .....	40
5. Diskuse.....	42
5.1 Shrnutí výzkumného šetření .....	42
5.2 Interpretace výsledků šetření a limity výzkumu.....	43

Závěr.....	45
Seznam použitých informačních zdrojů .....	47
Seznam příloh.....	52

## Úvod

Tato práce se zabývá tématem rodiny dítěte s těžkým kombinovaným postižením. Téma jsem si zvolila vzhledem k závažnosti tohoto postižení a jeho zásadnímu vlivu na rodinu dítěte s tímto postižením. Zároveň jsem si vědoma, že se jedná o velmi heterogenní téma, protože každá rodina je odlišná a dramaticky se mohou lišit i oblasti působení kombinovaného postižení.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jak vybrané sociální skupiny působí na konkrétní rodinu dítěte s těžkým kombinovaným postižením (v tomto případě s mozkovou obrnou). Za pomoci nastudovaných literárních zdrojů a praktického výzkumného šetření zjistit odpovědi na tyto otázky: Co vše péče o dítě upoutané na lůžku obnáší a jaký to má dopad na rodinu dítěte? Změnil se sociální okruh kolem rodiny poté, co do ní vstoupilo dítě s postižením? Jakým způsobem to ovlivňuje sourozence a kterých sociálních oblastí života se to dotýká? Práce také zachycuje využití sociálních sítí a jejich vliv na zkoumanou problematiku. Stejně tak je cílem zaznamenat i další působící vlivy.

Bakalářská práce je strukturovaná do čtyř kapitol. První z nich se zabývá pojmem kombinované postižení, nejprve pojem definuje, následně rozvíjí a popisuje postižení osob i z hlediska celistvosti. Zobrazuje různé přístupy k lidem se zdravotním znevýhodněním, které během historie společnost zastávala a uvádí současný postoj společnosti. Také sleduje současnou legislativu, která se dotýká osob s kombinovaným postižením. Druhá kapitola je zaměřena na mozkovou obrnu, jednu z diagnóz spadajících mezi kombinovaná postižení. V této kapitole je mozková obrna nejprve definována, následně je klasifikována podle různých kritérií. Tato kapitola se zabývá také praktickými dopady tohoto postižení a celostním přístupem k osobám s mozkovou obrnou. Třetí kapitola této práce je věnována rodině a jejímu významu. Zmiňuje funkce rodiny, probírá fáze, kterými si rodina po narození dítěte s postižením prochází. Současně řeší, co pro rodinu znamená dítě s těžkým kombinovaným postižením, jaké skupiny na ni působí. Tyto skupiny dále popisuje.

Vlastní výzkumné šetření naplňuje v úvodu stanovený cíl. Zaměřuje se na sledovanou rodinu dítěte s těžkým kombinovaným postižením s ohledem na vybrané otázky a působící skupiny. Vzhledem k tématu práce jsem zvolila kvalitativní výzkumné šetření, které bude uskutečněné formou rozhovoru a pozorování. Skrze tyto formy výzkumu zjišťuje odpovědi na stanovené otázky. Rozhovory jsou vedené s rodiči dítěte s postižením, i se sourozencem.

Vzhledem k tomu, že se jedná o velmi citlivé téma, snažila jsem se k rodině během probíhajícího výzkumu přistupovat s ohledem na jejich situaci co nejvíce ohleduplně.



## 1. Kombinované postižení

Cílem této kapitoly je definovat pojem kombinované postižení. Pojem bude popsán z hlediska potřeb osob s touto diagnózou, ze základních teoretických východisek a z hlediska legislativy. Kapitola dále zachycuje evoluci přístupu k lidem se zdravotním znevýhodněním (mezi která spadá i kombinované postižení).

### 1.1 Vymezení pojmu kombinované postižení

Kombinované postižení, v angličtině označované jako Multiple Distabilities, je pojem zahrnující velké množství diagnóz a syndromů, které mohou být rozličného druhu a postihují tak i různé oblasti. M. Vítková (2004) uvádí i další pojmy: těžké mentální postižení, kombinované vady, těžké postižení. Všemi těmito termíny je však označován v principu ten samý okruh osob. Do kombinovaného postižení však nelze řadit takové postižení, u kterého vznikly další vady jako důsledek primárního postižení.

Asi nejznámějším kombinovaným postižením je hluchoslepota, která postihuje zásadním způsobem sluch a zrak, dále sem však spadají i druhy, co nepostihují takto jednoznačně smyslové orgány. Jak uvádí Ledvinová (2017) - mezi příčiny vzniku kombinovaného postižení mohou být metabolické poruchy, intoxikace nebo genetické vlivy. Patří sem také mnoho různých syndromů, které jsou způsobené chromozomálními aberacemi (Angelmanův, Downův, Rettův, Prader-Willi).

*„Primární postižení bývá v některých případech velmi obtížné stanovit. Přestože není vyloučena prakticky žádná kombinace různých vad, některé se vyskytují častěji, jiné pouze výjimečně.“*  
(Slowík, 2016, s.149)

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy definuje postižení více vadami takto: *„Za postiženého více vadami se považuje dítě, respektive žák postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu...“* (Věstník MŠMT, 1997 in Vítková, 2004, s.157)

Příčiny vzniku nejde vždy jednoznačně určit. Jsou některé faktory, které mohou mít za následek vznik kombinovaného či těžkého postižení. Podle Vítkové (2004) je kombinované postižení často důsledkem seskupení škodlivých vlivů – nejedná se o monokauzální příčinu (kombinace

genetických, chromozomálních, metabolických, neurologických i traumatických příčin; předčasné narození, nízká porodní hmotnost, ...).

## 1.2 Kombinované postižení z hlediska celistvosti

Je důležité si uvědomit, že při těžkém kombinovaném postižení se jedná o postižení celistvosti člověka. Je to komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech. Postižení je tak těžké, že ve většině oblastí stěží dosahuje hranice toho, co v našem mezilidském styku lze považovat ještě za normu. (Vítková; 2004)

Podobnou myšlenku uvádí i A.Frölich (1990) *„jde o těžké postižení celistvosti člověka, které omezuje a mění schopnosti emocionální, kognitivní, tělesné, sociální i komunikační. Při určení termínu kombinované postižení nelze přiřadit k určitému symptomu postižení (tělesnému, zrakovému, sluchovému), protože by se tím ignorovala komplexnost postižení“*

Pojem kombinované postižení je velmi široký, proto je důležité respektovat konkrétního člověka a myslet na to, aby zvolený přístup odpovídal potřebám a možnostem jedince. Jak uvádí Zikl: *„Skupina osob s kombinovaným postižením je velmi heterogenní a platí zde ještě ve větší míře pravidlo individuálního přístupu a nutnosti plánování a poskytování pomoci „na míru“ než u jedinců s jednotlivě se vyskytujícími vadami.“* (Zikl; 2005, s.241)

Vítková (2004) zdůrazňuje, že v zájmu pedagogicko-terapeutických postupů není typizace poškození (těm je lepší se spíše vyhnout), ale máme přistupovat k postižené osobě jako k jedinečné bytosti a vyvinout adekvátní formy k podpoře jeho vývoje (tzv. biografický přístup zohledňující celou osobnost člověka).

Je tedy jasné, že jiný přístup bude zvolen i ve vzdělávání dětí s kombinovaným postižením a že jiné budou i vzdělávací cíle. Tomková (2012) ve své práci uvádí, že speciální školy se především zaměřují na tři hlavní oblasti (osvojené dovednosti napomáhají osobám s postižením získávat větší nezávislost a zlepšují tím jejich kvalitu života). Tyto oblasti jsou: komunikace, pohyblivost a sebeobsluha.

Zikl (2005) v souvislosti s kombinovaným postižením uvádí čtyři modely přístupu, které popsal De Jong. Jedná se o modely: sčítání (závažnost vady je rovna součtu obtíží jednotlivých postižení); násobení (závažnost vad se zvyšuje daleko rychleji); schodů (zaměření na fungování

člověka, primárně formulace jeho problému, stanovení dalšího postupu a v postupných krocích odstraňování nedostatků); kruhu (vady stále působí na jedince i na sebe navzájem). Zikl však také dodává myšlenku, že pro vhodný přístup nelze jen skládat jednotlivá postižení.

Vítková (2004) také uvádí, jaké jsou podle ní základní potřeby osob s těžkým postižením, které potřebují naplňovat (což je obtížné a někdy díky postižení je ani naplnit nejde). Myslím, že je zajímavé porovnat tyto potřeby s Maslowovou pyramidou potřeb.

Oba nějakým způsobem postihují základní fyziologické potřeby (u Vítkové potřeba zamezení hladu, žízní a bolesti). Stejně tak je u obou zmíněna potřeba bezpečí a jistoty, i když u Vítkové je dán důraz na jistotu v souvislosti se vztahy (u Vítkové potřeba jistoty, stability – spolehlivost vztahů). Další potřebou je sounáležitost a láska, což u Vítkové zastupuje potřeba vazby (být někým přijat) a něhy. V Maslowově hierarchii následuje potřeba uznání, kterou zmiňuje i Vítková v kombinaci se sebeúctou. Dále se potřeby rozcházejí. Vítková uvádí potřebu podnětů, změny a pohybu. U Maslowovy hierarchie následují potřeby kognitivní a potřeby estetické. Vrcholkem pyramidy je potřeba seberealizace, pro Vítkovou je závěrečnou potřebou nezávislost, samostatnost a sebeurčení (viz Obrázek 1).

## VÍTKOVÁ

- Potřeba zamezení hladu, žízní a bolesti
- Potřeba podnětů, změny a pohybu
- Potřeba jistoty, stability - spolehlivost vztahů
- Potřeba vazby, být někým přijat, potřeba něhy
- Potřeba uznání a sebeúcty
- Potřeba nezávislosti, samostatnosti a sebeurčení

## MASLOW



Zdroj: Vítková (2004; s.154);

Zdroj: King (2010) - upraveno

**Obrázek 1:** Grafické srovnání potřeb podle Vítkové a Maslowa

### 1.3 Historické přístupy k lidem se zdravotním znevýhodněním

Jak se posouvaly obzory lidských znalostí a poznatků, měnil se pohled na svět i na bytosti v něm. Stejně tak se postupem času měnil přístup k lidem se zdravotním znevýhodněním. Vzhledem k citlivosti této oblasti docházelo velmi často i ke změně označování těchto osob. Jak uvádí Slowík (2021) označení slepec, mrzák nebo idiot dnes vnímáme jako hanlivá, přitom před sto lety byla tato slova součástí názvů některých institucí a spolků (například Ústav idiotů Jednoty paní sv. Anny v Praze).

Podle Slowíka (2016) se v dobách starověkých civilizací k lidem se zdravotním znevýhodněním většinou nepřístupovalo jako k rovnocenným, docházelo k útlaku či odstraňování slabých a nemocných (například starověká obec Sparta). Proto tento přístup označuje jako represivní. I v této době však byly vyspělé civilizace, které se snažily těmto osobám pomáhat, pečovat o ně a léčit je (Mezopotámie, Řecko nebo Řím). Titzl (1998; s.72) uvádí k tomuto období: „*Ochrana slabých byla principem, který byl nejen proklamován, ale zákonnými normami zabezpečován.*“.

V souvislosti s obdobím středověku hovoří Slowík (2016) o takzvaném charitativním přístupu, který souvisí s vlivem církve (prokazování milosrdenství bližnímu, pomíjivost pozemských věcí). Nemocnice byly navíc často spojeny s kláštery a některé řády se na pomoc nemocným a handicapovaným specializovaly. Otýpková (2020) však mimo to uvádí, že osoby se zdravotním znevýhodněním byly v některých případech spojovány s čarodějnictvím a démony a byly vyloučeny ze společnosti.

Během novověku (období renesance a osvícenství) přichází rozvoj vědeckého poznání. Přichází specializace různých oborů, a to i v souvislosti s osobami se znevýhodněním. Společnost v tomto období vnímá člověka se znevýhodněním komplexně. Vznikají instituce, které se specializují na pomoc postiženým. Přístup k lidem se znevýhodněním v tomto období označujeme za humanistický. (Slowík 2016)

Otýpková (2020; s.16) však oproti tomu opět uvádí i méně pozitivní pohled na období středověku: „... *právní spisy z Anglie z osmnáctého století odkrývají diskuze o tom, zda je účelem těchto institucí zajistit bezpečí osob se zdravotním postižením, nebo chránit před nimi zbytek společnosti.*“

Během devatenáctého a dvacátého století docházelo k propojování léčby s výchovou a vzděláváním, což označujeme za rehabilitační přístup. Vlivem komunismu ve dvacátém

století na našem území probíhaly u nás tyto změny do konce osmdesátých let. Z podobných důvodů docházelo také k segregaci těchto osob a důsledky toho jsou vidět až dodnes. (Slowík, 2016)

Podle Pipekové (1998) se v sedmdesátých letech do speciální pedagogiky dostává takzvaný princip normality. Ten přichází s myšlenkou, že člověku s postižením by mělo být umožněno žít normální život (pokud to je možné). Došlo také ke schválení stejných práv, povinností i možností jako běžné populaci. Zpochybňuje označení „postižený“ a podporuje myšlenku integrace. Právě o té se často hovořilo v mezinárodní speciální pedagogice. S integrací se pojí i pojem inkluze – (ten definuje Kroupová (2016) jako proces zvýšení participace na učení a snížení vyloučení v oblasti edukace) – v souvislosti s těmito novými postoji docházelo k velkým reformám se snahou předejít vyloučení osob se zdravotním znevýhodněním a od počátku tyto lidi začleňovat. U nás je součástí zákona číslo 561/2004 Sb., který uvádí pravidlo spádové školy a pravidlo rovného přístupu ke vzdělávání.

Od sedmdesátých let se přístup společnosti k osobám se zdravotním znevýhodněním stále posouvá. Stále více se prohlubuje důraz na lidskou stránku a hledání společných cest k rozvoji, navzdory tomu, že nelze využít standardní výukové a rozvojové metody. *„Současný pohled na člověka s postižením ale nehodnotí jeho vady a omezení, naopak se zaměřuje na pozitivní a zachované schopnosti. Ty najdeme samozřejmě u každého jedince s kombinací několika druhů znevýhodnění. Zajímá nás především to, jak lze potenciál takového člověka maximálně využít nejenom k jeho osobnímu rozvoji, ale i ke zvýšení jeho participace ve společnosti.“* (Slowík, 2016, s.153)

Slowík sice uvádí, že se současný pohled zaměřuje na pozitivní a zachované schopnosti, Oslejová (2016) však porovnává několik studií na téma postoje mládeže k postiženým osobám. Ačkoli z těchto studií vychází, že je obecný postoj kladný, v konkrétních případech například na téma společného vzdělávání převládá ve věkové kategorii náctiletých názor proti společnému vzdělávání. Také zmiňuje, že ve světě (i v Evropě) jsou stále státy, kde je velmi malá znalost problematiky zdravotního postižení. Oproti Oslejové udává Lansdorf (2021), který také zkoumal postoje žáků (4. a 5. třída, v Praze) k osobám se zdravotním znevýhodněním, že většině žáků by nevadilo mít ve třídě spolužáka se zdravotním postižením.

Hayesová (2003) ovšem upozorňuje na riziko zkreslování odpovědí v dotaznících. K tomu dochází z toho důvodu, že lidé se snaží odpovídat ne podle svých skutečných přesvědčení, ale podle toho, co si myslí, že by chtěl experimentátor slyšet.

Ludíková (2005) popisuje ideální vztah společnosti k jedinci se zdravotním postižením takto: *„Vztah k postiženým je tedy obecněji výrazem tolerance k odlišnostem, respektování individuality, je výrazem vnitřní kvality člověka i celé společnosti. Pouze bude-li společnost, včetně svých jednotlivých členů, schopna překročit konvence a stereotypy, nebude postižený vnímán pouze pod zorným úhlem postižení. Každý člověk bez ohledu na svoji odlišnost od ostatních, musí být chápán jako člověk se svými specifickými kvalitami.“*

#### **1.4 Legislativní ukotvení**

Jedním z nejzásadnějších dokumentů, který ustavuje práva všech lidí (tedy i včetně lidí s kombinovaným postižením) je Listina základních práv a svobod, kterou dne 16.12. roku 1992 předsednictvo České národní rady vyhlásilo jako součást ústavního pořádku. Tento dokument je zásadní, jelikož obsahuje informaci, že lidé jsou si rovni v důstojnosti i právech. (Hlava první, článek 1)

*„Základní práva a svobody se zaručují všem bez rozdílu pohlaví, rasy, barvy pleti, jazyka, víry a náboženství, politického či jiného smýšlení, národního nebo sociálního původu, příslušnosti k národnostní nebo etnické menšině, majetku, rodu nebo jiného postavení.“* (Listina základních práv a svobod, hlava první, článek 3.1)

Dále uvádí, že základní práva a svobody se zaručují všem. (Hlava první, článek 3) *„Nikomu nesmí být způsobena újma na právech pro uplatňování jeho základních práv a svobod.“* (Listina základních práv a svobod, hlava první, článek 3.3)

Dalším podstatným dokumentem je Úmluva o právech dítěte. Ve vztahu k této práci vnímám jako podstatný odstavec číslo 2, kde se uvádí: *„Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, uznávají právo postiženého dítěte na zvláštní péči, v závislosti na rozsahu existujících zdrojů podporují a zabezpečují oprávněnému dítěti a osobám, které se o ně starají, požadovanou pomoc odpovídající stavu dítěte a situaci rodičů nebo jiných osob, které o dítě pečují.“* (Úmluva o právech dítěte, článek 23., odstavec 2.)

## 2. Mozková obrna – jedna z diagnóz predikujících kombinovaná postižení

Mozková obrna je jednou ze základních diagnóz spadajících mezi kombinovaná postižení. Kapitola zahrnuje klasifikaci mozkové obrny a popisuje její praktické dopady, které zasahují nejen jedince s tímto postižením, ale i jeho okolí.

### 2.1 Vymezení pojmu mozková obrna

Mozková obrna (v angličtině Cerebral Palsy), dříve známá pod označením dětská mozková obrna (zkráceně DMO), podle MKN – 10 (10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí) zní však aktuální název pouze Mozková obrna (zkráceně MO). Je v tuto chvíli nevléčitelná, některé projevy lze však mírnit. Společně s dalšími diagnózami, jako je Edwardsův syndrom, Downův syndrom, nebo Fetální alkoholový syndrom, spadá i mozková obrna do diagnóz, které predikují kombinované postižení.

Patří mezi mozková pohybová postižení (ta jsou druhem tělesného postižení), které Šlapal definuje jako: „... *senzomotorické poškození držení a pohybu na základě nepokračující leze, která postihla zrající vyvíjející se mozek. ... Široká škála zvláště tonusových a hybných poruch vzniklých následkem postižení velmi nezralé CNS se označuje ne zcela přesným názvem dětská mozková obrna.*“ (Šlapal, 1996 in Vítková, 1998, s.90)

Trochu odlišný popis nabízí Adéla Hanáková, která klade důraz i na původ tohoto postižení: „*Dětská mozková obrna je závažné postižení hybného vývoje podmíněné prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním poškozením mozku nejčastěji vlivy hypoxie, intrakraniálního krvácení či mechanickými vlivy porodu.*“ (Dokoupilová a kol., 2017, s.45)

V definici Krause (2004; s.67) je zajímavý důraz na to, že se nejedná o neměnné postižení. „*Dětská mozková obrna je, jak již bylo uvedeno, trvalé a nikoli neměnné postižení hybnosti a postury. ... Léze mozku, které způsobují DMO, jsou rozmanité a projevují se jednotlivými syndromy.*“

Lesný k mozkové obrně uvádí: „*Dětskou mozkovou obrnu lze definovat jako raně vzniklé poškození mozku, k němuž došlo před porodem, za porodu nebo krátce po něm a jež je charakteristické zejména poruchou vývoje hybnosti.*“ (Lesný, 1985 in Ludíková a kol., 2005)

Právě kvůli svému ranému vzniku má podobné rysy jako vada vrozená. Může mít velmi různorodou podobu – od stavů, které život jedince ovlivňují minimálně nebo vůbec, ke stavům těžkého postižení, které ovlivňují nejen život jedince, ale i jeho okolí. (Kraus, 2004)

Podstatné ovšem u této diagnózy je, že zasahuje zásadním způsobem pohybový aparát. Zasažení může mít různou formu i intenzitu a v průběhu vývoje se může měnit. Některé děti jsou schopné samostatného pohybu, jiné, jak uvádí Kantor (2013), potřebují různé ortopedické pomůcky (ortézy, speciální vložky do obuvi a další), pro některé je řešením rehabilitace, nebo různé druhy terapií a stimulací. Někdy se však ani přes tyto podpůrné prostředky vědomý pohyb nepodaří vyvolat. V některých případech mohou pomoci chirurgické zákroky (vertikalizace pacientů, obnovení svalové rovnováhy).

Nejčastěji se pojí s mentálním postižením – až 2/3 podle L. Ludíkové (2005) – může se však vázat i s mnoha dalšími jako zrakové postižení, narušená komunikace – například formou dysartrie (problémy s ovládním artikulačních orgánů), nebo epilepsie (ta je diagnostikována u skoro poloviny případů). Zaban (2011) uvádí oproti tomu incidenci mentální retardace ve 31 %, poškození zraku ve 4-5 % a narušenou komunikaci ve 28 %. Ve srovnání s Ludíkovou ale uvádí epilepsii pouze v rozmezí 20-40 % případů.

V mnoha případech už od raného věku musí tyto děti navštěvovat lékaře. Dokoupilová (2017, s.45) uvádí: „*Rodina je obvykle v situaci dlouhodobého stresu, neboť nezbytné jsou časté návštěvy lékařů s nutností pravidelné rehabilitace.*“. Tyto léčebné zákroky v akutních případech podstupují děti hned po porodu (případy předčasných či komplikovaných porodů). To popisuje i sledovaná rodina (viz příloha č. 2 – příběh narození chlapce s těžkým kombinovaným postižením): „*Vůbec netušíme, kolik po narození vážil nebo měřil. To v tu chvíli nebylo vůbec důležité, protože nedýchal... Byl okamžitě převezen na JIRP ve všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Podstoupil hypotermii. Nebylo ale vůbec jisté, že přežije noc.*“. Tyto akutní zákroky, (aby se zabránilo vzniku dalších postižení a zvýšila se šance dítěte na přežití) které dítě podstupuje už ve velmi raném věku, to vše jsou velmi náročné situace, mající vliv na dítě a na celou rodinu. Tento fakt uvádí i Ondriová se Sinaiovou (2011) „*Každá hospitalizace přináší s sebou nutnost vyrovnat se s bolestí a se strachem, s úzkostí, odloučením od rodiny.*“. Dále také uvádí, že čím je nemoc závažnější, tím více se to odráží na psychice dítěte.



## 2.2 Klasifikace mozkové obrny

Mozkovou obrnu lze klasifikovat podle různých kritérií, nejčastěji se však dělí podle tonusové a hybné poruchy, a to na formu spastickou a nespastickou. Jak uvádí Opatřilová (2010), spastická forma se dále dělí podle postižených částí těla na hemiparetickou, kvadruparetickou a diparetickou (paraparetickou). Nespastickými formami jsou pak dyskinetická (nebo také extrapyramidová) a hypotonická. Bohužel je v praxi časté, že se jednotlivé formy kombinují.

Spastická forma je častější. Podle Informačního portálu o dětské mozkové obrně (2020) tvoří 70 až 80 %. Nejezchleba (2017) oproti tomu uvádí údaj 60 % a doplňuje informaci, že se projevuje už v kojeneckém období a vlivem chybného zpracování vzruchů u ní dochází ke zvýšení napínacích reflexů. Důsledkem toho se zkracují svaly a šlachy.

Jak zdůrazňuje Kraus (2004), diparéza postihuje hlavně dolní končetiny, ale ani horní končetiny často nefungují bez obtíží. Jejich postižení je většinou jen velmi mírné a lze zjistit neurologickým vyšetřením. Nejezchleba (2017) dodává, že je však možné je cíleně rozvíjet a zapojovat. Pokud má jedna z horních končetin závažnější deficit, označujeme to za Triparézu.

Hemiparéza je způsobena poškozením jedné z hemisfér. Postihuje dvě stejnostranné končetiny (horní i dolní). (Nejezchleba, 2017) Může u nich docházet k hemiparetickým třesům (neovladatelné pohyby jedné strany těla). (Informační portál o dětské mozkové obrně, 2020)

Kvadruparéza je nejtěžším a zároveň nejméně čítným postižením ze spastických forem. Postiženy jsou všechny čtyři končetiny. Horní končetiny jsou postiženy do té míry, že nejsou schopny vykonávat úchopovou funkci. (Nejezchleba, 2017) Skoro ve všech případech se projevuje mikrocefalií a těžkou mentální retardací. U dětí s touto formou je hlavním problémem jejich vyživování (a snaha zabránit případným aspiracím). Prognóza u kvadruparézy je nepříznivá – nejvíce zasažené osoby nepřekročí vývojově neonatální stupeň. (Kraus, 2004)

Hypotonická forma (chabá obrna), která spadá mezi nespastické, znamená snížené svalové napětí trupu i končetin. Výraznější je na spodních končetinách, kolem tří let věku se většinou mění buď na formu spastickou nebo dyskinetickou. Pokud přetrvává, pojí se s ní těžká mentální retardace. (Pipeková, 1998)

Dyskinetická forma (jedna z nejvzácnějších) se projevuje hlavně nepotlačitelnými mimovolnými pohyby končetin, trupu, dále vyvolává obličejové grimasy a slinění. (Nejezchleba, 2017)

Kraus (2004, s.81) uvádí: „*Přetrvávají primitivní pohybové vzory jako jsou asymetrické tonické šjíjní reflexy a mnohdy je přítomný i podíl spastické složky.*“ Osoby s dyskinetickou formou často trpí dysarthrií, jejich řeč je tedy těžko srozumitelná (Informační portál o dětské mozkové obrně, 2020). Někdy tak na své okolí působí jako mentálně postižení, což však většinou nejsou, jelikož se tato diagnóza s mentální retardací pojí pouze minimálně (Nejezchleba, 2017).

Jednou z dalších forem je ataktická forma (mozečková). Postihuje hlavně vnímání rovnováhy (propriocepce). (Informační portál o dětské mozkové obrně, 2020) K jejímu rozvoji z hypotonické formy dochází v kojeneckém období. (Nejezchleba, 2017)

Kraus (2004) uvádí, že příznaky ataktické formy se objevují v období 1. a 2. roku (období, kdy dítě začíná chodit). Dále ji označuje za velmi heterogenní skupinu. Z jejích důsledků vyzdvihuje Informační portál (2020) nestabilní chůzi (chůze o široké bázi) a špatnou koordinaci. V souvislosti s ní zmiňuje Nejezchleba (2017) také výskyt intenčního temoru (třes u volního pohybu), ale i hypermobilitu kloubů (ta vzniká v důsledku hypotonie). Dále však dodává, že samostatně se ataktická forma skoro nevyskytuje (většinou v kombinaci s dalšími formami).

Jak uvádí Kraus (2004; s.64): „*Doposud není známa ověřená, účinná léčba cerebrálního postižení, včetně DMO*“. I tak lze však zdravotní stav osob s mozkovou obrnou zlepšovat. Šlapal (2002) in Balaščíková (2008) rozebírá důležitost komplexní rehabilitační péče (potřeba nejen motorické stimulace, ale i psychické). Zmiňuje i možnost chirurgických zákroků při uvolňování některých svalů. Kraus (2004) také popisuje léčbu spasticity, ovšem za využití lokálních či celkově působících léčiv. A zdůrazňuje, že tento způsob léčby je vhodný jen pro některé pacienty.

S mozkovou obrnou se úzce pojí i tělesné postižení. Slowík (2016) uvádí možnosti začleňování osob s tělesným postižením. Jako pozitivní zdůrazňuje stoupající počet bezbariérových prostorů a respektování určitých společenských pravidel vůči osobám se zdravotním znevýhodněním

(například dodržování vyhrazených míst pro osoby s tělesným postižením – v dopravních prostředcích i míst pro auta). Dalšími prostředky, které usnadňují začlenění osob s tělesným postižením do běžné společnosti jsou pečovatelské služby a osobní asistence.

### **2.3 Praktické dopady mozkové obrny a tělesného postižení**

Postižení mozkovou obrnou může být různorodé, většinou však jeho dopady působí na osoby jak z hlediska fyzického, tak i psychického. A nedotýká se jen přímo postižených osob, ale zasahuje často celou rodinu postiženého. Různé dopady přichází v průběhu celého života. (Balaščíková; 2008)

Jedním z důsledků, který zasahuje i rodinu člověka s mozkovou obrnou je nedostatek či úbytek financí. *„Mozková obrna i tělesné postižení značně poznamenávají život jedince i jeho okolí. Pro rodinu dítěte většinou tělesné postižení znamená zvýšené finanční nároky, aby byla rodina schopna zajistit dostatečnou péči (nejen základní, ale i kompenzační pomůcky, rehabilitace, lékařskou péči a podobně). Ke zvýšeným finančním nárokům na fungování rodiny se přidává často i faktor toho, že jeden z rodičů o dítě pečuje a druhý (většinou otec) je v rodině jediný výdělečně činný. Jako ulehčení alespoň od části nákladů mohou rodiče požádat o příspěvek na péči.“* (Dokoupilová a kol., 2017, s. 46-47)

Stát nabízí několik prostředků kompenzace. Ministerstvo práce a sociálních věcí (2022) podle zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (zákon č. 329/2011 Sb.) uvádí příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením (ten umožňuje určité benefity – například vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích). Další finanční pomocí může rodinám být příspěvek na péči, ten se odvíjí od stupně závislosti na pečující osobě (stupně I.-IV.).

Důsledkem tělesného postižení i mozkové obrny bývá omezená mobilita, což v dospělém věku vede k úplné nebo částečné neschopnosti být výdělečně činný. (Slowík, 2016)

Zajímavou myšlenku však uvádí Kraus (2004, s.91): *„Důležitá je péče o celou rodinu, kde jedinec vyrůstá – ne vše vyřeší sociální dávky.“*

Osoby s pohybovým postižením mají větší riziko deprivace v oblasti stimulace, učení a sociálních zkušeností, protože jsou ve větší míře závislé na svém okolí. To má za následek opožďování v oblasti poznávacích procesů a socializace (socializace je také nepříznivě ovlivněna v případě poškození řeči). Psychický vývoj takových dětí může ve větší míře negativně ovlivnit rodičovský nezáměr nebo nedostatečná empatie pro jejich potřeby. Mohou se u nich rozvinout určité osobnostní rysy v závislosti na omezenějších zkušenostech, vynucené menší samostatnosti a odlišné sociální akceptace. Mezi tyto rysy patří zvýšená infantilita, pasivita a uzavřenost. Zvýšenou pasivitu, tendenci izolace a závislost těchto osob posiluje i nesprávné chování široké společnosti. (Vágnerová, 2004)

Stárnutí je proces běžný pro všechny, u osob s mozkovou obrnou je však mnohem výraznější, nastupuje dříve než v běžné populaci (úbytek funkce je u osob s mozkovou obrnou výraznější a nastupuje už od adolescence a rané dospělosti). Častý je také výskyt bolesti pohybového aparátu, zhoršení schopnosti provádět aktivity denního života. Tato celková dekonidice má za následek zvýšenou potřebu asistence při sebeobslužných dovednostech. Na základě různých studií těchto změn bylo zjištěno že vysoké procento osob, které se v dětství naučí chodit, tuto schopnost v dospělosti ztratí. Přitom v dětském věku se naučení samostatné chůze často věnuje mnoho času a práce. (Nedbalová, 2006)

### 3. Rodina dítěte se zdravotním postižením

Pro potřeby této práce je nutné blíže specifikovat, co znamená rodina dítěte se zdravotním postižením. Dále chci popsat vybranou rodinu dítěte s postižením a uvést skupiny osob, které na ni působí. V závěru kapitoly přiblížím problematiku sourozence dítěte s těžkým kombinovaným postižením.

#### 3.1 Vymezení pojmu rodina a její funkce

*„Rodina představuje prvotní společenství, sociální prostředí, do kterého se dítě dostává. Ačkoli rodina prochází v průběhu let určitým vývojem a patrně jsou četné změny (...), stále je považována za základní jednotku společnosti a je významným činitelem v procesu socializace jedince.“* (Dokoupilová a kol., 2017 s. 9, cit. podle Michalík, 2013)

*„Hlavní smysl rodiny je reprodukční. Rodina usnadňuje lidem péči o děti a jejich výchovu. Kromě toho, že je rodina biologicky důležitá pro udržení lidstva, je také jednotkou společnosti.“* (Matoušek, 1993, s.6)

I přes to, že se rodina během historie proměňovala (změna postavení muže a ženy ve společnosti, změna přístupu k výchově dítěte, nižší porodnost ve vyspělých zemích), její primární funkce se příliš nemění.

Funkce rodiny podle Dokoupilové (2017):

Biologicko-reprodukční – Zajištění pokračování rodu. V dnešní době ve vyspělých zemích však přibývá osob, které nechtějí nebo nemohou v reprodukční linii pokračovat.

Ekonomická – Zajištění materiálních potřeb. Dříve se k této funkci vázalo předávání řemesla nebo rodinného podniku a výrobní funkce rodiny (domácí produkce). Obě tyto složky však nejsou již tak významné a dominuje stále více její spotřební funkce.

Socializačně-výchovná – Seznamování dětí s pravidly a fungováním společnosti, jejich příprava na život.

Emocionální – Naplnění citových potřeb (v dysfunkčních rodinách může docházet k jejich nenaplnění, naplnění této potřeby však může dítě získávat jinde – například širší rodina, nebo pedagog). Tato funkce není podstatná jen pro děti, ale i pro dospělé včetně seniorů.

### 3.2 Rodina dítěte se zdravotním postižením

Vliv rodiny dítěte se zdravotním postižením je rozhodně nezanedbatelný a co platí o důležitosti běžné rodiny tu platí násobně. *„Rodina dítěte s postižením je stále považována za jeden z nejdůležitějších segmentů ovlivňujících vývoj dítěte v kontextu rozvoje potřebných kompetencí směrem k integraci do společnosti v dospělosti.“* (Dokoupilová a kol., 2017, s.30)

*„Situace rodiny s postiženým členem je velmi nestandardní prakticky ve všech ohledech a pro všechny členy. Už narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou je natolik složitá událost, že bývá někdy dokonce srovnávána například s úmrtím člena rodiny. I v tomto případě totiž rodina prochází krizí a musí řešit mnoho důležitých otázek, měnit řadu svých představ a rozhodnutí, zpracovávat nemálo nových zážitků.“* (Vágnerová, 2004 in Slowík, 2016, s.34)

Vítková (2004, s. 152) uvádí, že: *„Okolí těžce postiženého člověka je také postiženo. Strach a nejistotu střídá naděje a očekávání. Je nutná velká angažovanost a senzibilní rezervovanost. Je třeba žít pod „diktátem“ aktuálního zdravotního stavu, společné plánování života orientované na budoucnost je téměř nemožné.“*

S příchodem dítěte do rodiny partnerům vznikají dvě nové role – partnerská a rodičovská. Obě role musí pro zachování vztahu a rodiny přetrvávat, ačkoli je z počátku nevyhnutelné, aby převládala rodičovská role. Když však trvá příliš dlouho, může docházet k rozpadu partnerské roviny. (Dokoupilová a kol., 2017)

Jak uvádí Dokoupilová (2017), když se rodiče doví o postižení svého potomka, je psychologicky popsáno, že u nich nastává 5 fází prožívání a chování vůči dítěti. Z tohoto důvodu je podstatné i v jakém prostředí a jakým způsobem ke sdělení této informace dojde. U oznámení diagnózy by měli být přítomni oba rodiče, měli by se tuto informaci dovědět co nejdříve a sdělovat by ji měl vždy lékař. Do těchto pěti fází prožívání patří fáze šoku, fáze popření, fáze smutku, zlosti, úzkosti a pocitu viny, stádium rovnováhy, stádium reorganizace. Každá fáze může mít různou délku trvání i různou emoční intenzitu.

Tyto fáze popisuje Dokoupilová (2017) takto:

Fáze šoku – po sdělení informace se rodič dostává do hlubokého emočního šoku – projevy jsou převážně psychické (pláč, uzavření se, obviňování, částečné vnímání), ale mohou být i somatické (fyzická slabost, ztráta dechu).

Fáze popření – obranná reakce organismu na traumatizující skutečnost, aby nedošlo ke ztrátě psychické rovnováhy. V praxi většinou reakce „To nemůže být pravda.“.

Fáze smutku, zlosti, úzkosti a pocitu viny – typické bývá obviňování druhých, ale i vztek na sebe samotného nebo na partnera.

Stádium rovnováhy – protože předchozí fáze jsou pro udržení rodiny velmi náročné, často dochází k jejímu rozpadu. Pokud však členové dospějí do stádia rovnováhy (přijali skutečnosti, dochází k realistickému náhledu na situaci), je pravděpodobnost rozpadu rodiny značně snížena.

Stádium reorganizace – během tohoto stádia jsou rodiče schopni hledat způsoby, jak s dítětem dále pracovat, jak k němu přistupovat a řešit vhodnou léčbu.

Pro srovnání například Vágnerová (2004) uvádí trochu odlišných pět fází: 1) fáze šoku a popření, 2) fáze bezmocnosti, 3) fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem, 4) fáze smlouvání 5) fáze realistického postoje. Jak je však i podle názvů zřejmé, tyto fáze podle popisu většinou odpovídají uvedeným fázím Dokoupilové.

Z praxe však vyplývá, že tato finální stádia, kdy rodič „přijme skutečnost“ postižení, nejsou v reálném životě úplně možná. Jak zdůrazňuje Langerová (2011; s.47): „*Matka od Alenky uvádí, že s touto skutečností se nedá vyrovnat, že se s tím dá pouze naučit kvalitně žít.*“

Ludíková (2005) s ohledem na socializaci dítěte s postižením uvádí, že prvotním úkolem rodiny je přijetí dítěte takového, jaké je.

I po překonání těchto náročných fází stále dítě s postižením rodinu ovlivňuje. V případě těžkých postižení je to daleko markantnější. Rodičům se k jejich rodičovské roli přidává i role pečovatelů, zdravotních pracovníků, ale i pedagogů. Jelikož je výchova dítěte velmi intenzivní a často i dlouhodobá, může mít zásadní dopad na život rodičů i sourozenců, jak popisuje Luitwieler (et al., 2021). Oproti tomu Luijkx (2019) uvádí, že ačkoli tráví matky i otcové více

času pečovatelskými úkony (než běžně dítě v tomto věku vyžaduje), nemusí to nutně negativně ovlivňovat rodinný život rodičů. Naopak výsledky některých studií (Hastings and Taunt, 2002) ukazují pozitivní zkušenosti z výchovy takto postižených dětí.

Ve studii Jbowského a Kantora se také otevírá téma prožívání smutku ve spojitosti s rodinami dětí s těžkým kombinovaným postižením. „*Pochopení důsledků života s dítětem s KP se v průběhu let prohlubuje. Smutek, který tyto rodiny pociťují, je popisován jako ‚zamrzlý‘, protože přetrvává i poté, co děti dosáhnou dospělosti*“ (Kantor, 2016; s.223)

### **3.3 Skupiny, které působí na rodinu dítěte se zdravotním znevýhodněním**

Každá rodina s handicapovaným členem má kromě běžných potřeb i některé potřeby velmi specifické. Jsou to například sociální pomoc a podpora (nejen formou financí a sociálních služeb, ale i společenské přijetí a morální ocenění), dále příležitost se účastnit běžného života společnosti a také kontakt s rodinami, které prochází stejnou situací či něco podobného zažily. Významnou roli hraje i reakce blízkého okolí (širší rodina, přátelé, ...). (Slowík, 2016)

Matoušek (1993, s. 24) uvádí: „*Schopnost rodiny vychovávat děti a vyrovnávat se s těžkostmi je závislá na tom, jak je rodina napojena na své sociální okolí. Toto spojení se nazývá sociální síť rodiny. Sociální síť rodiny je koalice rodin na sobě závislých, do níž se někdy počítají ještě jiní nepříbuzní lidé (přátelé, známí, případně i profesionálové pracující v institucích, jež s rodinou přicházejí do styku).*“

Luitwieler (2021) shrnuje, které proměnné ovlivňující kvalitu života jsou nejčastěji uváděné v souvislosti s rodinami dětí s těžkým postižením. Ze třiceti různých proměnných mu nakonec vyšly tyto čtyři jako ty zásadní: podpora, religiozita (spiritualita), finance a závažnost postižení.

Jde o životní situaci (*pozn. myšleno zdravotní postižení dítěte*), kterou mohou rodiče jen obtížně zvládnout bez externí pomoci. Pro zachování a fungování rodiny je tedy důležitá podpora nejen ze strany širší rodiny a přátel, ale zejména od různých odborníků z pomáhajících profesí. (Vágnerová in Dokoupilová a kol., 2017)



Vzhledem k výše zmíněným teoretickým východiskům, jsem zvolila pět oblastí, které rodinu ovlivňují a ve svém výzkumu budu pomocí rozhovoru a pozorování zjišťovat, jakým způsobem. Tyto skupiny jsou: společenství, širší rodina, přátelé, sociální sítě (*pozn. rodiče založily pro syna sociální síť, na kterých píší o tom, co se s chlapcem děje*), specialisté a další rodiny, které mají dítě s postižením (viz Obrázek 2).

- Společenství (nebo také komunita)

Jedná se o skupiny, kterých je rodina součástí. Mohou souviset se zájmovými oblastmi rodiny, ale jedná se i o skupiny spojené s duchovní stránkou, prací, nebo oblastí, kde bydlí (sousedství).

Do této kategorie spadá také církev – zmiňovaná religiozita v práci Luitwielera (2021), ale také ji zmiňuje Dokoupilová (2017) – zvýšení spirituality u 22 % osob pečujících o člena rodiny.

Pro pracujícího rodiče tvoří jeho komunitu i kolegové v práci. Nespokojenost v zaměstnání, přemíra stresu v práci, vysoké pracovní vytížení, to vše jsou negativní faktory, které následně mohou ovlivňovat i dění v rodině. (Dokoupilová a kol., 2017)

- Širší rodina

Širší rodina může mít na rodinu dítěte s těžkým kombinovaným postižením jak pozitivní, tak ale také negativní vliv. Tento vliv se zejména projevuje v případě, kdy je například trvalá přítomnost členů širší rodiny, nebo širší rodina vstupuje do výchovného stylu a rodičovských představ biologických rodičů (Dokoupilová a kol., 2017)

*„Podpůrná síť mladé rodiny se zhušťuje v době narození dětí a nejvýznamnější úlohu v ní mají blízcí příbuzní, na prvním místě mladé matky. Při výskytu vážné nemoci v rodině nebo při narození dítěte s vrozenou vadou se velikost a kvalita podpůrné rodinné sítě považuje za ukazatel adaptace rodiny na tuto náročnou situaci. Scvrkávající se síť je vždycky neblahým znamením.“* (Matoušek, 1993; s. 25)

- Přátelé

Okruh přátel se často mění v závislosti na životních obdobích, která právě prožíváme. Pro každého ze členů rodiny může být (a pravděpodobně je) různý. Různé může být i prožívání a jednání v přátelství, má vždy však určité charakteristiky, které jej určují. Rödlová (2012) ve své práci uvádí několik kvalit přátelského vztahu. Přátelství je symetrický a neformální vztah

bez nadřazenosti, proto je jednou z kvalit rovnost. Dále jej charakterizuje dobrovolnost a výběrovost. Vstupujeme do něj z vlastní vůle, dle svého rozhodnutí. Přátelství však i zavazuje, vyžaduje věrnost a přítomnost (ta nemusí být čistě fyzická, může mít i formu telefonních hovorů). Věrnost je důležitá hlavně z toho důvodu, že se v přátelství vzájemně otvíráme, poškození důvěry může přátelství zničit.

- Sociální sítě

V dnešní době jsou neodbytnou součástí života pro většinu osob. Havlíčková (2018) ve své práci uvádí, že Facebook (jedna ze sociálních sítí) využívá zhruba 50% populace v České republice starší 12 let.

Ačkoli na nich nemusíme fungovat aktivně (sdílet vlastní obsah), můžeme pasivně konzumovat obsah druhých. Nevýhodou sociálních sítí je pocit anonymity, který přináší. Na druhou stranu mohou mít sociální sítě i velký dosah, sdílené informace či prosby o pomoc se daří šířit rychleji, dokáží propojit lidi, kteří by se bez nich ani nepotkali. Bohužel se však i na sociálních sítích objevují lživé nebo zavádějící informace, jak uvádí i Ledvinová (2017). Proto je důležité si vždy získané informace ověřovat z důvěryhodných zdrojů (nejlépe od odborníků).

- Specialisté

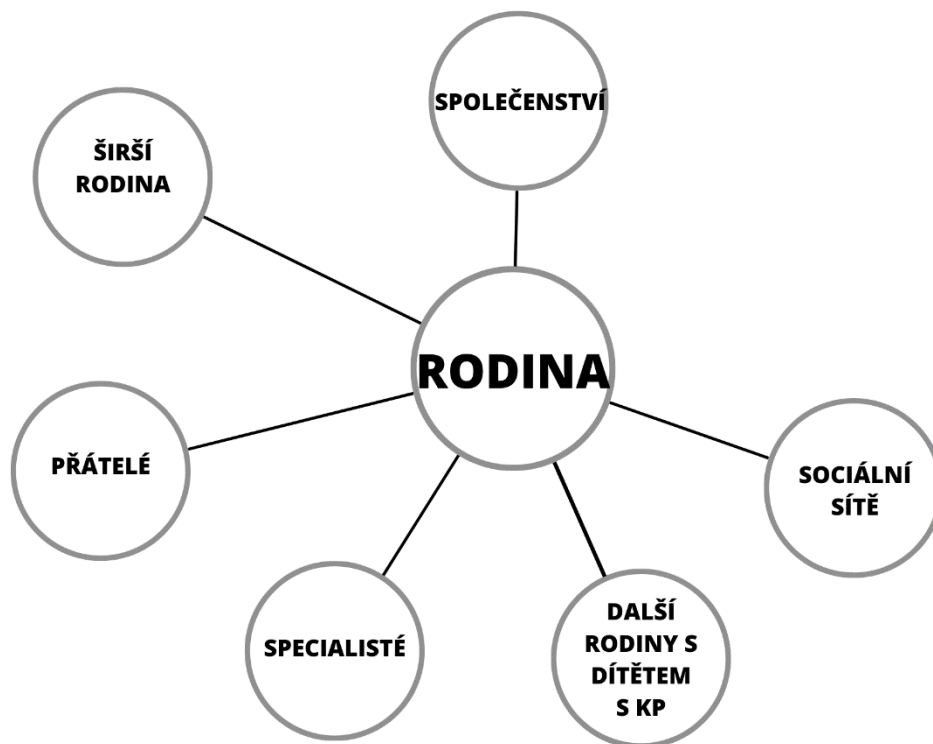
Kontakt se specialisty v pomáhajících profesích a jejich vliv je v případě rodiny dítěte s postižením poměrně význačný. Setkávají se s nimi daleko častěji. Jak uvádí Dokoupilová a kol. (2017) „*Intervence u osob se zdravotním postižením není obvykle věcí jediného izolovaného oboru.*“ Do této kategorie patří tedy nejen lékaři, ale i fyzioterapeuti, speciální pedagogové, sociální pracovníci, psychologové a další.

Termín pomáhající profese zahrnuje všechny profese, které jsou zaměřeny na potřeby člověka. Společným znakem je pomoc druhým. (Dokoupilová, 2017) Pomoc druhým je určitě v mnoha případech nedocenitelná, pokud se z ní však stane rutina a vymizí opravdová snaha pomoci, může ve výsledku situaci spíše zhoršit.

- Další rodiny s dítětem s postižením

Kontakt s rodinami, které jsou v obdobné životní situaci, je pro rodinu dítěte se zdravotním postižením velmi významný. Rodiny sdílí zkušenosti, rady a doporučení (nejen v péči o dítě,

ale i z hlediska celé rodiny), to uvádí i Langerová (2011). Také si mohou být vzájemně útechou v nelehkých situacích. Dnešní doba má velkou výhodu v tom, že se tyto rodiny mohou zkontaktovat prostřednictvím sociálních sítí. Stále jsou určitou možností pro setkání a sdílení různé kurzy a společné pobyty pro tyto rodiny. Ovšem pro rodiny dětí s těžkým handicapem to není zcela vhodné, vzhledem k náročnosti transportu a delšího pobytu mimo domov.



**Obrázek 2:** Grafické znázornění, jaké skupiny na rodinu působí

### 3.4 Sourozenec dítěte s postižením

„Sourozenec je stabilní součástí života dítěte, sdílí s ním značnou část zkušeností.“ uvádí Vágnerová (2004; s.169) k problematice sourozenců. Co však zdůrazňuje k tématu sourozence dítěte s postižením je, že se v případě postižení sourozenecká role mění. Dítě se zdravotním znevýhodněním nemůže být zdravému dítěti soupeřem, ale nemůže být ani vzorem, který může zdravé dítě napodobovat.

Langerová (2011) stejně jako Vágnerová (2004) popisuje dvě extrémní varianty přístupu ke zdravému sourozenci dítěte s postižením nebo nemocí. První z nich je upozad'ování zdravého

sourozence. Rodiče se primárně zaměřují na dítě s postižením (které často skutečně potřebuje více péče) a od zdravého sourozence mohou mít větší očekávání, která někdy ani nejsou adekvátní jeho věku. Druhým extrémem je naopak koncentrace zájmu na zdravé dítě. Vágnerová uvádí, že tento přístup lze také interpretovat jako možný obranný mechanismus. Zdravé dítě rodičům „kompenzuje“ potíže s postiženým dítětem.

Mareš (2013) in Dokoupilová a kol. (2017) zdůrazňuje, že i práce odborníků (kliničtí psychologové, zdravotní pracovníci) se soustředí hlavně na dítě s postižením a na jeho rodiče. Sourozenec bývá opomíjen. Podle Mareše však celosvětové výzkumy prokazují, že pokud je tato situace dlouhodobá, zhoršuje se kvalita života sourozence.

#### 4. Vlastní výzkumné šetření

Tato část popisuje metodologii výzkumu a jeho legislativní rámec. Následuje pak samotné výzkumné šetření.

##### 4.1 Metodologie výzkumného šetření

Cílem práce je zjistit, jak vybrané sociální skupiny působí na rodinu dítěte s těžkým kombinovaným postižením a zodpovědět vybrané otázky, zvolila jsem proto formu případové studie, která spadá pod kvalitativní metodu výzkumu. Konkrétně výzkum probíhal formou pozorování a nestrukturovaným (narativním) rozhovorem.

Rozhovor i pozorování se řídí podle daných pravidel. U rozhovoru mi byla oporou publikace Noskové (2014), která mimo jiné uvádí čtyři fáze interview podle Alexandra von Plata, které jsou následovné:

1. *„Vstupní fáze s co nejotevřenější otázkou (např. „Mohl byste mi vyprávět váš životní příběh?“), při níž se tazatel drží zpět, aby umožnil narátorovi vytvořit vyprávěcí konstrukci celého svého života.*
2. *Fáze otázek určených k vysvětlení nepochopených jednotlivostí z právě řečeného.*
3. *Fáze využití připravených otázek, které jsou používány podle vyprávěcí situace (ne tedy v přesně daném pořadí jako v dotazníku).*
4. *Fáze sporu, v níž mohou být prodiskutovány neshody mezi tazatelem a narátorem.“* (Nosková, 2014, s.55)

Švaříček (2010) vymezuje typy pozorování. Jako hlavní definuje takzvané zúčastněné pozorování (participant observation), které popisuje jako sledování aktivit přímo v terénu. Je dlouhodobé, systematické a reflexivní. Výhodou je možnost pochopit kontext situace (na rozdíl od nezúčastněného pozorování, které probíhá například skrze vizuální záznam) a že badatel nespolehá na již vytvořené koncepty v literatuře, ale setkává se s problémy osobně. Zúčastněné pozorování se dále dělí na skryté a otevřené (podle toho, zda pozorování vědí o tom, že jsou sledováni).

Pro svou práci jsem z důvodů citlivosti zkoumaného problému volila metodu otevřeného zúčastněného pozorování.

Dále se pozorování podle různých parametrů dělí na přímé a nepřímé, strukturované a nestrukturované nebo otevřené a skryté. (Švaříček, 2010)

Jednotlivé kroky ve výzkumném šetření zachycuje 1. Graf



1. Graf – postup ve výzkumném šetření

Pro rozhovor se sestrou chlapce s postižením jsem vzhledem k jejímu nízkému věku (7 let) zvolila metodu foto-elicítace (nebo také foto-interview), při té, jak popisuje Nosková (2014), se pracuje s vybranými fotografiemi, které mají vzbudit v narátorovi vzpomínky a asociace. Narátor je vyzván k okomentování fotografií a vyprávění o souvisejících skutečnostech.

Inspirací mi byla studie nizozemské autorky Luijkx (2019), která formou této metody také pozoruje, jak děti samy popisují své zkušenosti se sourozencem s postižením. V případě této nizozemské studie děti samostatně fotografie pořizují a následně o nich hovoří v rozhovoru. Věkové rozpětí těchto dětí bylo šest až třináct let.

## 4.2 Legislativa

Je několik zásadních dokumentů, které se výzkumů týkají a které by měl mít tazatel (či pozorovatel) na paměti. Jedním z nich je opět Listina základních práv a svobod (hlava druhá, článek 10) která uvádí že: *„(1) Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno. (2) Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života. (3) Každý má právo na ochranu před neoprávněným shromažďováním, zveřejňováním nebo jiným zneužíváním údajů o sobě.“* (Listina základních práv a svobod, Hlava druhá – Lidská práva a základní svobody, Oddíl první – Základní lidská práva a svobody, článek 10)

Druhým důležitým dokumentem, který by měl mít tazatel při výzkumu na paměti, je Zákon o ochraně osobních údajů. (Zákon č.101/2000 Sb.)

Tento zákon vymezuje mimo jiné pojmy osobní údaj (specifický například pro ekonomickou, fyziologickou nebo sociální identitu) a citlivý údaj (například etnický původ, náboženství, politický postoj, ale i zdravotní stav a odsouzení za trestný čin). Také stanovuje, za jakých podmínek smí badatel tyto údaje pořizovat, uchovávat a zpracovávat. (Nosková, 2014)

Do legislativního rámce vlastního výzkumu spadá také zákon o autorství (Zákon č. 121/2000 Sb.). Ten uvádí, že předmětem autorského práva není pouze dílo umělecké nebo literární, ale i vědecké. Je podstatné, že je jedinečným výsledkem tvůrčí činnosti autora. Autora definuje jako fyzickou osobu, která dané dílo vytvořila. (Zákon č. 121/2000 Sb. Zákon o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský

zákon), část první – právo autorské a práva s ním související, Hlava I, § 2 Dílo, článek 1 a § 5 Autor, článek 1)

### 4.3 Výběr otázek k rozhovoru

Na začátek rozhovoru jsem se snažila volit obecné otevřené otázky – jak doporučuje Nosková (2014), které ale zároveň nastolí příjemnou atmosféru, vzhledem k tomu, o jak osobní oblast se jedná.

- Jak se cítíte, jak se vám daří?
- Co vám udělalo v poslední době radost?

Dokoupilová a kol. (2017, s.41) uvádí několik základních rad z oblasti poradenské praxe pro pečující osoby:

- *„Vyhradte si čas na sebe a své záliby.*
- *Delegujte povinnosti na druhé bez pocitu viny.*
- *Relaxujte (i aktivně – sport apod.).*
- *Svěřte své dítě (alespoň na krátkou dobu) do péče někoho jiného (např. asistenta).*
- *Zachovejte, navazujte a pěstujte přátelské vztahy mimo rodinu.*
- *Využívejte speciálně pedagogickou, psychologickou i psychoterapeutickou podporu.*
- *Využívejte svépomocné a podpůrné skupiny.“*

Tato doporučení považuji za důležitá, proto jsem se snažila je postihnout i v rozhovoru s vybranou rodinou a zjistit, zda alespoň některá využívá.

Hlavní částí rozhovoru bylo ale šest oblastí, které na rodinu působí (společenství, širší rodina, přátelé, sociální sítě, specialisté a další rodiny, které mají dítě s postižením). Ke každé z těchto oblastí jsem si stanovila několik otázek, ze kterých se rozhovor skládal. Během rozhovoru jsem podle odpovědí otázky případně rozvíjela, doptávala se, či upravovala.

#### Společenství

- Máte nějaké společenství kolem sebe, kterého jste součástí?
- Jak často máte možnost se vídat s komunitou?



- Podporuje vás komunita nějakým způsobem?

#### Širší rodina

- Zvládáte se vídat se svou rodinou? Co to obnáší?
- Může vám rodina nějakým způsobem pomoci (prakticky, emocionálně)?

#### Přátelé

- Změnil se okruh vašich přátel v posledních třech letech?
- Které skupiny například vnímáte, že do okruhu vašich přátel přibyly?

#### Sociální sítě

- Vzpomenete si, co vás motivovalo napsat ten úplně první příspěvek?
- Bylo pro vás těžké s tím takto vyjít otevřeně ven?
- Měli jste nějakou podobnou stránku jako inspiraci?
- Pročítáte si někdy komentáře pod vašimi příspěvky?
- Vnímáte je pro sebe jako užitečné či důležité?

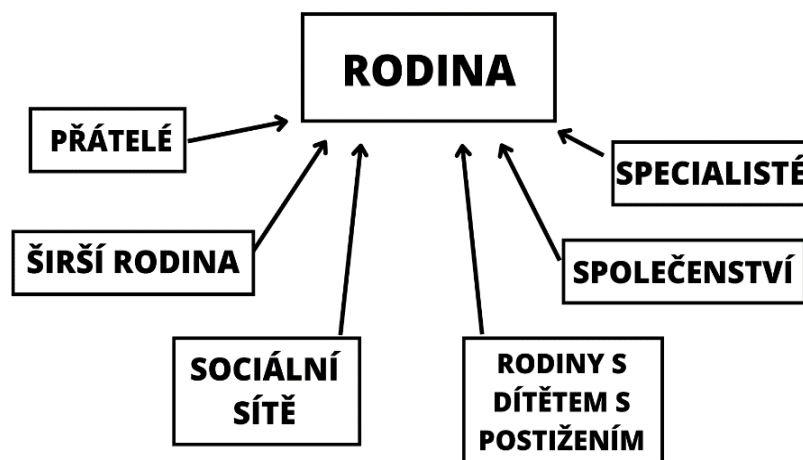
#### Specialisté

- Jaké jsou vaše zkušenosti se specialisty (lékaři, fyzioterapeuty, sociální pracovníky, ...)?
- Máte či využíváte nějaké svépomocné a podpůrné skupiny?

#### Další rodiny s dítětem s postižením

- Vidáte se s dalšími rodinami, které mají dítě s handicapem?

(Srovnání Graf č.2)



Graf č.2 Oblasti, které na rodinu působí

#### 4.4 Kazuistika

Sledovat svůj příběh mi umožnila jedna pražská rodina. Tato rodina je čtyřčlenná a je kompletní (žije pospolu v jedné domácnosti). Tvoří ji otec a matka (sezdaní), starší dcera a mladší syn s těžkým kombinovaným postižením. (viz Příloha č.2 – Rodinná anamnéza)

Rodina využívá ke sdílení svého příběhu internetové stránky Facebook a Instagram, na kterých píše pod účtem xx denník (*poznámka – xx zastupuje jméno dítěte, aby nedošlo k porušení osobních práv*). Na tomto účtu průběžně sdílí nové informace, co se kolem chlapce děje. Stránka je vedena s nadsázkou a v pozitivním duchu.

##### 4.4.1 Rozhovor s rodiči

(pozn. kompletní přepis rozhovorů je součástí přílohy 3)

#### SPOLEČENSTVÍ

##### **Máte nějaké společenství kolem sebe, kterého jste součástí?**

MATKA: *Jsou to lidé z různých stran, jednak rodina, jednak církev (kam občas i přijdeme, protože to cestování se synem je trošku složitější) a jednak teď hodně času trávím s lidmi typu zdravotní sestry, fyzioterapeuti a tak. Takže to jsou lidé, které vídám téměř denně.*

OTEC: *Máme církev.*

##### **Jak často máte možnost se vídat s komunitou?**

MATKA: *Do církve jsme měli možnost jít naposledy asi někdy loni na podzim.*

OTEC: *Na shromáždění se moc nedostaneme, ale máme jednou za 14 dní skupinku u nás a občas k nám chodí různí členi na návštěvu, i když by nebylo špatné, kdyby chodili i více.*

##### **Podporuje vás komunita nějakým způsobem?**

MATKA: *Určitě té podpory se najde dost. Co se týče odborné podpory, to pro syna máme zajištěné, i když fyzioterapii bych pro něj měla ráda více. Jinak jedna paní z církve, tak ta mi občas přijde pomoci s domácností.*

OTEC: *Modlitebně, finančně, jedna sestra (pozn. myšleno členka církve) pravidelně pomáhá s úklidem.*

Jednou z funkcí rodiny (viz kapitola Rodina) je Socializačně-výchovná funkce (srov. Dokoupilová, 2017). Z rozhovoru je však zřejmé, že právě socializační funkci nemá rodina s dítětem s těžkým kombinovaným postižením šanci plnit v takové míře. Hlavním důvodem, který uvádí, jsou komplikace s dopravou. Na druhou stranu i přes tato znevýhodnění zvládá rodina mít pravidelná setkávání se svou komunitou.

## ŠIRŠÍ RODINA

### **Zvládáte se vídat se svou rodinou? Co to obnáší?**

*MATKA: Vidáme se s rodiči, se sourozenci a občas i někdo další, výjimečně.*

*OTEC: Je to o něco horší, ale snažíme se. Je to závislé na vyšší snaze z jejich strany. My to bohužel nezvládáme příliš koordinovat.*

### **Může vám rodina nějakým způsobem pomoci (prakticky, emocionálně)?**

*MATKA: Spíš třeba pomáhají, že se věnují dceři a úplně si zatím netroufnou hlídat syna, protože to by skutečně chtělo nějaké zaučení. Emocionální podpora v rodině plné introvertů je dosti sporné téma ... Finanční podpora ... asi je nám nabízena, když bychom potřebovali.*

*OTEC: Prarodiče nám naštěstí velmi pomáhají se starší dcerou, odvádějí ji na kroužky, berou si ji na víkendy a snaží se jí nahradit to, co jí nezvládáme dlouhodobě dávat, primárně čas a zážitky. Se synem nám bohužel příliš pomoci nemohou, tedy občas finančně, ale o něj se musí starat zdravotnický personál, nebo my dva (pozn. s manželkou). Ale je vidět, že se nám snaží celistvě odlehčit.*

K tématu vztahu rodiny a širší rodiny uvádí Matoušek (1993), že zdraví (tělesné i duševní) souvisí s vazbami na rodinu a mnoho aspektů prosperity se pojí s vazbami v širší rodině. Často totiž závažná rozhodnutí dělají s ohledem právě na širší rodinu.

Matoušek (1993) ještě zmiňuje k tématu rodiny a dítěte s postižením, že podle adaptace rodiny na tuto situaci se projevuje kvalita podpůrné rodinné sítě. Z rozhovoru s rodinou vnímám, že jsou zde určité jasné rysy podpory zvláště v praktické pomoci od prarodičů, a to hlavně ve vztahu k péči o vnučku. Podobně i finanční pomoc. Z prvních odpovědí na toto téma je zřetelné, že rodina by byla radši za častější kontakt. Také je zmíněno, že emocionální podpora ze strany širší rodiny moc není. Není však zřejmé, zda o to rodina stojí.

## PŘÁTELE

### **Změnil se okruh vašich přátel v posledních třech letech?**

MATKA: *No asi se nějakým způsobem změnil. Z velké části je to tím, že my se moc nikam nedostaneme. Když, tak je to velká výprava, takže se to dost zužuje na lidi, co jsou ochotni přijít sem.*

OTEC: *No vlastně ano, spousta lidí se přes lockdown (který bohužel koreluje se synovými prvními roky) velmi uzavřelo a často přestali komunikovat.*

### **Které skupiny například vnímáte, že do okruhu vašich přátel přibyly?**

MATKA: *S lidmi, co k nám chodí (pozn. myšleno specialisté), tak v tuto chvíli tady máme lidi, se kterými máme výborné vztahy.*

OTEC: *Přibylo pár lidí z církve, kteří se nám více ozývají a fungují s námi. A také se k nám do „rodiny“ přidalo dost zdravotních sester, které se sice bohužel pomalu obměňují, ale vztahy s nimi zůstávají.*

Jednou ze základních rad, které Dokoupilová a kol. (2017, s.41) uvádí je: „Zachovejte, navazujte a pěstujte přátelské vztahy mimo rodinu.“ Z rozhovoru je zřejmé, že při péči o dítě s těžkým zdravotním postižením je následování této rady někdy nesnadný úkol. Rodina se navíc musela zvláště z počátku potýkat s překážkou ve formě lockdownu (během pandemie virové choroby covid-19) a také znovu zmiňují obtíže s cestováním. Podle výpovědí je však jasné, že rodina kolem sebe okruh přátel má, byť zřejmě jiný, než byl dříve. A jednou z věcí, která jim kontakt s přáteli usnadňuje, jsou i sociální sítě, na které jsem se dále ptala.

## SOCIÁLNÍ SÍŤ

### **Vzpomenete si, co vás motivovalo napsat ten úplně první příspěvek?**

MATKA: *Já jsem o tom přemýšlela déle, (synovi byl necelý rok, když jsem s tím začala) a tím, že okolo sebe máme lidi, kteří se o nás zajímají, tak se průběžně ptali, jak se máme a tak. Říkala jsem si, že ať tedy nám do toho trošku vidí, takže občas něco třeba můžeme postovat (pozn. postovat z anglického post – má význam publikovat příspěvek).*

OTEC: *Chtěli jsme, aby lidé kolem nás měli informace o nás (o synovi) aniž bychom museli všem všechno říkat znovu a znovu, ale ono se to moc nezměnilo (smích).*

**Bylo pro vás těžké s tím takto vyjít otevřeně ven?**

MATKA: *Ani ne, sdílíme tam takové každodenní věci.*

OTEC: *Těžké to asi nebylo, těžké bylo říct si na nich o peníze na sbírku (pozn. sbírka na auto, které by umožnilo cestování pro syna pohodlně).*

**Měli jste nějakou podobnou stránku jako inspiraci?**

MATKA: *Není to z mojí hlavy, protože vím, že jsou různí lidé, kteří takhle taky svému dítěti (třeba handicapovanému) založí nějakou stránku nebo tak, ale většinou to tedy pojmu jiným stylem. My se snažíme brát všechno s nadsázkou a ve vtipu.*

OTEC: *Ani ne. Možná až později.*

**Pročítáte si někdy komentáře pod vašimi příspěvky?**

MATKA: *Pročítám, když je tam dotaz, tak se snažím odpovědět.*

OTEC: *Někdy ano, když na to mám čas.*

**Vnímáte je pro sebe jako užitečné či důležité?**

MATKA: *Jo, když to řeknu na rovinu, tak ty lajky fungují jako dopamin (smích).*

OTEC: *Často jsou velmi povzbudivé.*

Havlíčková (2018, s.13) ve své práci zdůrazňuje, že: „*Sociální sítě jsou určeny k seznamování a k udržování kontaktů mezi kamarády a známými. Umožňují také rychlou výměnu informací.*“

Pro rodinu však nefungují sociální sítě pouze jako komunikační prostředek, ačkoli je zakládali s myšlenkou informovat o příběhu svého syna a o jeho aktuálním stavu. Jak v rozhovoru popisují, čerpají z nich také povzbuzení, částečně i inspiraci, ale také se staly praktickým nástrojem pomoci, díky sbírce, kterou jejich prostřednictvím uskutečnili.

## SPECIALISTÉ

**Jaké jsou vaše zkušenosti se specialisty (lékaři, fyzioterapeuty, sociálními pracovníky, ...)?**

MATKA: *Všelijaké (s úsměvem) a jak s kým. Je to hodně o lidech, o tom, jestli pro ně ten klient je spíš že si ho odškrtnou v diáři anebo jestli pro něj reálně chtějí něco udělat, takže to se různí. Jinak toto jsou spíše takové ty návštěvy u doktorů. Ale pak když za synem chodí sestry a fyzioterapeuti, tak ti tu práci dělají s nejlepším svědomím a reálně přemýšlí, co by pro něj bylo dobré.*

OTEC: *To je hrozně složité. Je to člověk od člověka, spousta (hlavně lékařů) neudělá ani o krok více a spíše, co nejméně, ale pak jsou zase takoví, kteří pro nás mají srdce a snaží se pomoci, ale je to tak 3:1. Fyzioterapeuti jsou snad všichni úplně úžasní, starostliví, mají k synovi úžasný vztah a hledají možnosti zlepšení péče, nebo třeba i jiné zdroje financování. Sociální pracovníky vnímám jako extrémně přepracované, ale je vidět, že se snaží. Určitý problém vidím ve firmách poskytujících služby a péči. Myslím, že nás často vidí jen jako čísla na účtu. Ale naštěstí se to neodráží na jejich profesionalitě v péči.*

### **Máte či využíváte nějaké svépomocné a podpůrné skupiny?**

MATKA: *Nikdy jsme nic takového asi neabsolvovali. Komunikujeme přes sociální sítě s dalšími rodiči handicapovaných dětí a předáváme si zkušenosti.*

OTEC: *Něco jsme zkusili.*

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb (2012, s.8-9) uvádí k tématu specialistů: *„Právě v tomto období (pozn. myšleno období narození či zjištění postižení) se stává, že jsou kompetence rodičů zpochybněny a oslabeny tím, že je jim ústavní péče doporučována lékaři, bývají odrazováni od domácí péče, dostává se jim informace, že to nezvládnou nebo že to nemá smysl, protože jejich dítě bude mít závažné postižení.“*

Podobnou zkušenost má i sledovaná rodina. Ta svou zkušenost popisuje: *„Chtěli jsme syna i přes všechna varování lékařů domů. Byli jsme rozhodnuti se o svého chlapce starat. Žádný ústav nepřicházel v úvahu ani na vteřinu. ... Pomalu jsme se zaučovali v péči a nutné rehabilitaci, kterou syn potřebuje. Po nekonečných čtyřech měsících mohl konečně domů.“* (Příloha č.2 – Příběh narození chlapce s těžkým kombinovaným postižením z pohledu rodičů)

Jinak své zkušenosti s odborníky v rozhovoru definují dost jasně. Nejvíce vyzdvihují práci fyzioterapeutů a sester, kteří za jejich synem dochází.

## DALŠÍ RODINY DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

### **Vídáte se s dalšími rodinami, co mají dítě s handicapem?**

MATKA: *Občas se s někým vidím. Komunikujeme přes sociální sítě a předáváme si zkušenosti.*

OTEC: *Ano.*

Langerová (2011; s.16) k tématu kontaktu rodin s dítětem se zdravotním znevýhodněním uvádí: „*Je více rodičů, kteří mají postižené dítě a jsou ochotni se s námi podělit o radosti a starosti.*“

Což odpovídá i zkušenosti, kterou popisují rodiče v rozhovoru.

#### 4.4.2 Rozhovor se sestrou

Při rozhovoru se sestrou chlapce s těžkým kombinovaným postižením jsem pracovala nejprve se sedmi fotografiemi, které jsem vybrala, aby každá z nich reprezentovala určitou oblast, kterou jsem se snažila v rozhovoru postihnout a nahlédnout do prožívání dívky.

Vybrané fotografie byly:

1. Oba sourozenci na prohlídce ve Fata Morgáně
2. Rodinné focení na Vyšehradě (na fotce otec, matka, dcera, syn)
3. Sestra a její kamarádky u chlapce s těžkým kombinovaným postižením
4. Otec a chlapec s těžkým kombinovaným postižením na cestě k lékaři sanitkou
5. Chlapec s těžkým kombinovaným postižením po narození
6. Chlapec s těžkým kombinovaným postižením se sestrou v postýlce
7. Panenka s tracheostomickou trubicí

Sestra chlapce s těžkým kombinovaným postižením také dostala za úkol vybrat dvě fotografie, které se jí líbí a které má ráda. Tyto zvolené fotografie byly:

11. Chlapec s těžkým kombinovaným postižením ve Fata Morgáně
12. Chlapec s těžkým kombinovaným postižením po koupání

Fakt, že si dívka vybrala jako obě oblíbené fotografie právě ty, na kterých je pouze její bratr ukazuje podle mého názoru její pozitivní vztah k bratrovi. Ten také byl znát v tom, jak o fotografiích mluvila.

(K fotografii č. 12.)

SESTRA: *Tohle je hezký!*

SESTRA: *Tady se bráška koupal a teď se suší. A hraje si s ovečkou. (šeptem k matce) A proč jsi ho nekoupala se mnou?*

V rozhovoru mě překvapilo, že se dívka hodně zaměřovala na detaily na fotkách. Často jako první reakce na fotku.

Reakce na fotografii číslo 2.

SESTRA: *Já ani nevěděla, že bratr ten svetr má.*

Reakce na fotografii číslo 6.

SESTRA: *To jsem já a bratr v postýlce a já mám čelenku.*

V odborné literatuře jsem se často setkala s problematikou péče dětí o sourozence s postižením. Chvátalová ((2001) in Langerová (2011); s.19) například uvádí: „*Zdravé děti rodině hodně pomáhají při péči o postižené.*“. Oproti tomu Ledvinová (2017; s.64) zmiňuje: „*Další děti, jsou-li v rodině, nejsou do péče o sourozence s postižením zapojeny nijak intenzivně.*“. V obou citovaných případech se však jedná o konkrétní rodiny.

V rozhovoru dívka popsala jak se o bratra stará:

Narátor: *A pomáháš takhle mamce se třeba o bratra starat?*

SESTRA: *Někd... no moc ne. A taky si s ním hraju a někdy ho převazuju a odsávám někdy. A hraju mu divadlo ...*

Dívka dostala za úkol zvolit jednu z fotek, která se jí líbí, kterou má ráda, nebo která jí připadá legrační. Jako legrační zvolila dívka fotografii číslo 5. (fotografie po narození chlapce). Svůj výběr okomentovala: „*Legrační tahle, protože má zakryté oči a taky má tak velkou plenu a taky má divnou kůži.*“

Na této odpovědi mě zaujalo, že se to týká převážně vizuálních odlišností. Na jiných fotkách však dívka vizuální odlišnosti bratra nijak nekomentuje. Pravděpodobně je vnímá už jako něco běžného, co k chlapci patří. Jelikož dívka svého bratra po narození neměla možnost moc vidat



(omezení návštěv v nemocnicích kvůli probíhající pandemii v té době), připadá jí to zvláštní a legrační.

Dívka mluví o svém bratrovi velmi pěkně. Chlapce integruje do svých her, podle informací v rozhovoru se do péče o něj zapojuje ráda, snaží se pomáhat. Nedochází k tomu, co uvádí Langerová (2011), že by ze strany zdravého sourozence bylo nepřátelské chování k postiženému, spíše odpovídá druhé variantě, kdy zdravý sourozenec postiženého chrání a pomáhá se začleněním do společnosti.

Je komplikované určit, do jaké míry si dívka postižení svého bratra uvědomuje. Během rozhovoru nevyplývalo, že by vnímala zhoršení situace například z hlediska větší izolace, jak uváděli její rodiče.

#### 4.4.3 Pozorování

Podle Koudelky (2018) se jedná o velmi objektivní metodu, v historii se různí odborníci rozcházeli v tom, zda se jedná o hlavní či doplňkovou techniku. Pro tuto práci byly stěžejními pilíři rozhovory, pozorování je v tomto případě doplňuje.

Pozorování probíhalo v rámci šesti hodin po dobu dvou dnů. Bylo zaměřené na to, jak vypadá standardní den rodiny dítěte s těžkým kombinovaným postižením.

#### KDO O CHLAPCE PEČUJE?

Vzhledem k tomu, že otec pracuje na plný úvazek a dcera navštěvuje základní školu, je chlapec doma převážně s matkou, několikrát do týdne přichází také zdravotní sestry, případně fyzioterapeuti, kteří ve vymezeném čase o chlapce pečují.

Ráda bych také zdůraznila, že podle příspěvků na chlapcových stránkách nepečují o chlapce pouze fyzioterapeuti a zdravotní sestry, ale je potřeba zapojení i techniků, kteří se starají o přístroje, na které je chlapec napojen.

## CO PÉČE OBNÁŠÍ ?

Chlapec je velmi klidný, i přes pohybové omezení se objevují drobné pohyby, ty jsou však minimální. Občas se ale stane, že si při těchto drobných pohybech vypojí trubičku připojenou na tracheostomickou kanylu (*pozn. během pozorování se tak stalo jednou*). Vzhledem ke snížené pohyblivosti je také potřeba chlapce polohovat, aby nevznikaly proleženiny, polohování je třeba několikrát denně. Tyto úkony obstarává většinu času matka, v případě přítomnosti zdravotních sester zajišťují ony. Přítomnost zdravotní sestry, která na chlapce s těžkým kombinovaným postižením dohlíží, umožňuje, aby mohla matka například nakoupit, nebo vyzvednout dceru ze školy.

Ačkoli není potřeba o chlapce neustále pečovat, je nutný stálý odborný dohled pro případ, kdy by se něco dělo. Většinou hlavně manipulace s přístroji, na které je chlapec napojený.

## POZOROVÁNÍ NA SOCIÁLNÍCH SÍTÍCH

Pozorování probíhalo i formou sledování sociálních sítí, které chlapci vedou jeho rodiče. Zábavnou formou se zde snaží informovat o dění kolem chlapce a případných potřebách. V době sledování například rodina řešila ukončení grantu, ze kterého byly chlapci hrazeny fyzioterapie. V souvislosti s tím založila rodina synovi sbírku, aby měli z čeho potřebné fyzioterapie hradit. Informace o sbírce také uvádí na chlapcových stránkách. Sbírkou se rozhodla podpořit jedna organizace zápasníků MMA (*pozn. zkratka MMA znamená smíšená bojová umění*). Organizace tuto podporu také sdílí na svých stránkách. I přes to zatím vybraná částka odpovídá zhruba čtvrtině částky, kterou se rodina pokouší vybrat. Z méně závažných věcí na svých stránkách dále během pozorování informovali o oslavě třetích narozenin nebo výběru vertikalizačního stojanu.

## 5. Diskuse

Cílem této bakalářské práce bylo sledovat konkrétní rodinu dítěte s těžkým kombinovaným postižením a zjistit odpovědi na stanovené otázky.

V úvodu jsem si dále stanovila tyto výzkumné otázky:

- Co vše péče o dítě upoutané na lůžku obnáší a jaký to má dopad na rodinu dítěte?
- Změnil se sociální okruh kolem rodiny poté, co do ní vstoupilo dítě s postižením?
- Jakým způsobem to ovlivňuje sourozence?
- Kterých sociálních oblastí života se to dotýká?

### 5.1 Shrnutí výzkumného šetření

Ve výzkumném šetření jsem hledala odpovědi na výše zmíněné otázky. Výzkumné šetření probíhalo formou rozhovorů a pozorování. Rozhovory byly vedeny s rodiči chlapce s těžkým kombinovaným postižením, i se sestrou. Pozorování probíhalo v domácím prostředí po dobu šesti hodin v rámci dvou dnů. Mimo to jsem v době psaní práce sledovala i stránky chlapce na sociálních sítích, kam rodiče přidávají příspěvky alespoň jednou týdně (někdy častěji).

*Co vše péče o dítě upoutané na lůžku obnáší a jaký to má dopad na rodinu dítěte?*

Péče obnáší (mimo jiné) neustálou přítomnost jednoho z rodičů či vypomáhajících zdravotních sester a časté návštěvy specialistů. Z dopadů oba rodiče zdůrazňují především omezení možnosti rodiny cestovat jako celku. Z toho pramení větší izolace rodiny.

Na podobné obtíže v souvislosti s pohybovým omezením upozorňuje i Dokoupilová a kol. (2017, s.45): *“Rodina je obvykle v situaci dlouhodobého stresu, neboť nezbytné jsou časté návštěvy lékařů s nutností pravidelné rehabilitace. ... Pro některé rodiče jsou právě problémy s příjmem potravy u dítěte nepřekonatelnou překážkou s důsledkem dlouhodobé absence ve společnosti.”*

*Změnil se sociální okruh kolem rodiny poté, co do ní vstoupilo dítě s postižením?*

Z rozhovoru a pozorování vyplynulo, že se sociální okruh rodiny změnil. Přibyli fyzioterapeuti, zdravotní sestry a rodiny, které také mají dítě se zdravotním postižením. A naopak kvůli omezeným možnostem návštěv se některé sociální vazby přerušily (tento výsledek není však

směrodatný pouze s ohledem na narození dítěte s postižením, jelikož může být ovlivněn tehdy probíhající pandemií).

*Jakým způsobem to ovlivňuje sourozence?*

Sestra chlapce s kombinovaným postižením o svém bratrovi mluví velmi hezky. Do péče o něj se zapojuje (některé úkony zvládá samostatně, jindy dopomáhá matce) a zainteresovává jej i do svých her. Luijkx (2019) také uvádí téma společné hry zdravého sourozence s postiženým, nejedná se tedy o nic neobvyklého, podobně tak i zapojení zdravých sourozenců do činností spojených s péčí o postiženého je běžné. Nelze však předpokládat, že by tyto činnosti prováděli zdraví sourozenci rádi. Podle Luijkxové ze čtrnácti dětí pouze pět uvedlo, že rádi pomáhají.

S ohledem na sourozence uvádí Langerová (2011) i Vágnerová (2004) problematiku zaměření péče primárně na dítě se zdravotním znevýhodněním. Sami rodiče připouští, že dceři nevěnují takovou pozornost jako dříve, nemohou se jí věnovat oba zároveň. Jejich funkci v tomto ohledu často zastávají prarodiče.

*Kterých sociálních oblastí života se to dotýká?*

V rozhovorech s rodinou jsme se zaměřili na šest sociálních skupin, které byly stanoveny na základě teoretického výzkumu (společenství, přátelé, širší rodina, sociální sítě, specialisté, rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním). Všechny tyto oblasti se po narození syna s těžkým kombinovaným postižením proměnily. I nadále však na rodinu působí každá z nich. Častější kontakt se specialisty – nutné časté návštěvy nemocnice, někdy i v rámci několika dní. Nový kontakt s rodinami, které také mají dítě se zdravotním znevýhodněním. Kontakt s širší rodinou a přáteli je závislý na jejich iniciativě, jestli jsou ochotní za rodinou přijet.

## **5.2 Interpretace výsledků šetření a limity výzkumu**

Výsledky výzkumu naplňují v úvodu stanovený cíl. Nelze je však aplikovat všeobecně, jedná se o konkrétní rodinu a dítě s konkrétním postižením. Jejich prožitky náleží pouze k jejich situaci. Také vzhledem k nízkému věku chlapce se nedá ještě mnoho věcí posoudit a situace rodiny se může (a na základě dalších studií pravděpodobně bude) v dalších letech velmi proměňovat. Ledvinová (2017), která ve své práci sleduje rodiny s dětmi navštěvujícími přípravný stupeň základní školy speciální, se více zaměřuje na pohled rodin do budoucnosti.

Nosková (2014) uvádí tři faktory, které ovlivňují získaná data z kvalitativních výzkumů. To jsou: kontext výzkumu, snaha o vyprávění „dobrého příběhu“ a fungování lidské paměti. Jak ale dále píše, nelze však výpovědi opomíjet jako subjektivní, pokud se snažíme porozumět jednání a myšlení jednotlivců.

Některé zjištěné informace však korelují s informacemi, které jsou uvedené v teoretické části. Například Luijkx (2019) uvádí, že i když rodiče tráví více času pečovatelskými úkony, než je k danému věku běžné, nemusí to nutně negativně ovlivňovat rodinný život rodičů. Což odpovídá mým pozorováním a výpovědím rodičů (i přes nesnadné situace mají prostor na sebe navzájem i na sebe samotné).

Co není úplně standardní, ale ani výjimečné (jak vyazuje studie Luijkx (2019)), je hezký vztah sestry k bratrovi s těžkým kombinovaným postižením. Sestra zapojuje chlapce do svých her, podle svých možností vzhledem k věku pomáhá s péčí rodičům. Při rozhovorech byla zřejmá radost u fotek s bratrem.

Vzhledem k tomu, že tato práce je zaměřena na konkrétní rodinu, doporučovala bych pro další výzkum větší vzorek. Dále z rozhovorů vyplynula oblast specialistů, jako velmi význačná pro rodinu. Ráda bych se v budoucnu zaměřila na její důkladnější sledování, v této práci k tomu nebyl dostatečný prostor, ale jedná se určitě o velmi podstatné téma.

Toto výzkumné šetření přispívá k bližšímu poznání problematiky rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením. Otevírá problémy, které rodinu trápí a přibližuje oblasti, ve kterých potřebuje podporu a pomoc (ať už odbornou či podpůrnou). Také se zabývá využitím a uplatněním sociálních sítí ve vztahu k rodině s dítětem s těžkým kombinovaným postižením. Toto využití není zanedbatelné. Věřím, že v budoucnu může být daleko větší a pomůže více rodinám s dítětem s postižením.

## **Závěr**

Tato práce byla zaměřena na téma rodiny dítěte s těžkým kombinovaným postižením. První tři části uvádí teoretická východiska a definují zásadní pojmy konkrétních kapitol, které jsou následně aplikovány v části praktické. Tyto kapitoly byly: kombinované postižení (zaobírá se historickými přístupy i postižením osob z hlediska celistvosti), mozková obrna (její klasifikace a praktické dopady) a poslední kapitolou byla rodina dítěte se zdravotním postižením (funkce rodiny, problematika rodiny dítěte se zdravotním postižením, působící skupiny a sourozenec dítěte s postižením). Dále tyto kapitoly sloužily k vymezení zkoumaných oblastí, neboť na ně navazovalo vlastní výzkumné šetření.

Vlastní výzkumné šetření sestává z metodologie, teoretických výstupů pro stanovení otázek k rozhovorům a legislativního rámce. Především ale obsahuje tři rozhovory (s rodiči dítěte s těžkým kombinovaným postižením a také se sourozencem) a pozorování.

Práce měla za cíl především zjistit, jak vybrané sociální skupiny působí na rodinu dítěte s těžkým kombinovaným postižením a zodpovědět stanovené otázky. Ačkoli má práce své limity a výsledky není možné vzhledem ke kvalitativnímu výzkumu aplikovat všeobecně, přináší odpovědi na vybrané otázky a zaměřuje se také na určených šest sociálních skupin, které rodinu ovlivňují (společenství, přátelé, širší rodina, sociální síť, specialisté, rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním).

Ze všech zjištěných odpovědí bych zdůraznila především to, že péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením obnáší (mimo jiné) neustálou přítomnost jednoho z rodičů, časté návštěvy odborníků. Podobně jako v jiných rodinách s dětmi se zdravotním znevýhodněním se i zde zapojuje do péče sourozenec, který to však nebere úkorně, naopak sourozence s handicapem zapojuje do svých her.

Dále z dopadů péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením oba rodiče uvádí především omezení možnosti rodiny cestovat jako celku. Z toho následně pramení větší izolace rodiny. V souvislosti s tím, bych však také zmínila zjištěný význam sociálních sítí jako prostředku ke kontaktu a zároveň i prostředku získání podpory.

## Doporučení pro speciálně pedagogickou teorii a praxi

Během rozhovorů jsem vnímala, jak moc důležitou součástí života rodiny dítěte s těžkým kombinovaným postižením jsou specialisté a jak moc mohou na rodinu působit (ať už v pozitivním či negativním směru). Měli bychom proto my jako speciální pedagogové mít vždy na paměti důležitost osobního přístupu, pochopení a vzhledu do situace. Jak uvedla matka chlapce s těžkým kombinovaným postižením: “ ... *je to hodně o lidech, o tom, jestli pro ně ten klient je spíš že si ho odškrtnou v diáři anebo jestli pro něj reálně chtějí něco udělat, takže to se různí...* “. Ráda bych, abychom se vždy snažili pro celé rodiny dětí (i dospělých) se zdravotním znevýhodněním reálně něco udělat a nebát se k tomu využít i třeba ne úplně tradiční prostředky, jako jsou například sociální sítě.

## Seznam použitých informačních zdrojů

### KNIHY

- DOKOUPILOVÁ, Iva a kol., (2017). *Rodina dítěte se zdravotním postižením*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-262-8
- FRÖHLICH, August (1990) *Basale Stimulation für Menschen mit schwerster Mehrfachbehinderung*. Düsseldorf. ISBN 3-910095-11-9
- HAYES, Nicky. (2003). *Základy sociální psychologie*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 80-7178-763-9.
- KING, P.,W. (2010). *Climbing Maslow's Pyramid*. United Kingdom: Troubador Publishing. ISBN 1848764421
- KRAUS, Josef (2004). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN: 80-247-1018-8
- KROUPOVÁ, Kateřina (2016). *Slovník speciálněpedagogické terminologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8
- LUDÍKOVÁ, Libuše., et al. (2005). *Kombinované vady*. 1.st ed. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1154-7.
- MATOUŠEK, Oldřich (1993). *Rodina jako instituce a vztahová síť*, 1.st ed. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-901424-7-8
- NOSKOVÁ, Jana (2014). *Biografická metoda a metoda orální historie. Na příkladu výzkumu každodenního života v socialismu*. Brno: Etnologický ústav AV ČR, v.v.i. ISBN 978-80-87112-84-7
- OPATŘILOVÁ, Dagmar (2010). *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Brno: Muni press. ISBN 978-80-210-5266-6
- PIPEKOVÁ, Jarmila (1998). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-65-6
- TITZL Boris (1998). *Postižený člověk ve společnosti Hledání počátků*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy. ISBN 86039-30-7
- VÁGNEROVÁ, Marie (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3
- VÍTKOVÁ, Marie (1998). *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-51-6



- VÍTKOVÁ, Marie (2004). *Integrativní školní (speciální) pedagogika*. Brno: Paido. ISBN 80-86633-22-5

## ČLÁNKY

- ZIKL, Pavel (2005) Pojem kombinované postižení, *Speciální pedagogika* (241–245 s.). ISSN 1211-2720

## DIPLOMOVÉ A RIGORÓZNÍ PRÁCE

- BALAŠTIKOVÁ, Lada (2008) *Dětská mozková obrna* Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Brno. Vedoucí práce Pipeková, Jarmila <https://is.muni.cz/th/wute7/>
- HAVLÍČKOVÁ, Šárka (2018) *Rizika sociálních sítí*. Bakalářská práce. AMBIS vysoká škola, Vysoká škola regionálního rozvoje, Bezpečnostní management v regionech. Praha. Vedoucí práce Vlach, Jiří [https://is.ambis.cz/th/jj0d6/Havlickova\\_Sarka\\_AMBIS\\_BP\\_2018.pdf](https://is.ambis.cz/th/jj0d6/Havlickova_Sarka_AMBIS_BP_2018.pdf)
- KANTOR, Jiří (2013) *Výstupy edukačního procesu v oblasti sociálních kompetencí žáků s dětskou mozkovou obrnou*. Disertační práce. Univerzita palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. Olomouc. Vedoucí práce Ludíková, Libuše Dostupné z: <https://theses.cz/id/274alo/>
- LANGEROVÁ, Martina (2011) *Rodina a dítě s postižením*. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. Olomouc. Vedoucí práce Pastieriková, Lucia [https://theses.cz/id/esv497/Rodina\\_a\\_dt\\_s\\_postienm.pdf](https://theses.cz/id/esv497/Rodina_a_dt_s_postienm.pdf)
- LANSDORF, Marek (2021) *Postoje žáků základních škol k osobám se zdravotním postižením*. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. Praha. Vedoucí práce Marádová, Eva <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/150954>
- LEDVINOVÁ, Jarmila (2017) *Rodina dítěte s kombinovaným postižením*. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. Praha. Vedoucí práce Hájková, Vanda <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/85341>
- NEDBALOVÁ, Anna (2006) *Dětská mozková obrna v dospělém věku: Změny funkce pohybového aparátu a fyzioterapeutická léčba*. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 2. lékařská fakulta, Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství. Praha. Vedoucí práce Zounková, Irena <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/4421>

- NEJEZCHLEBA, Josef (2017) *Kazuistika rehabilitační péče dítěte s dětskou mozkovou obrnou v kombinaci s těžkou poruchou zraku*. Bakalářská práce. České vysoké učení technické, Fakulta biomedicínského inženýrství. Praha. Vedoucí práce Hašková, Andrea <https://dspace.cvut.cz/bitstream/handle/10467/74717/FBMI-BP-2017-Nejezchleba-Josef-prace.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>
- OSLEJOVÁ, Denisa (2016) *Postoje k lidem se zdravotním postižením – srovnání vybraných profesních skupin*. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. Praha. Vedoucí práce Dragomirecká, Eva <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/74736>
- OTÝPKOVÁ, Laura (2020) *Lidská práva osob se zdravotním postižením*. Disertační práce. Univerzita Karlova, Právnická fakulta. Praha. Vedoucí práce Hofmannová, Helena <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/122220>
- RÖDLOVÁ, Drahoslava (2012) *Přátelství* Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta. Olomouc. Vedoucí práce Kolařík, Marek <https://theses.cz/id/4ws5ec/1633151>
- TOMKOVÁ, Barbora (2012) *Rozsah komplexní péče dítěte s kombinovaným postižením. ve vzdělávacím procesu*. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. Praha. Vedoucí práce Šumníková, Pavlína <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/58844>

## ELEKTRONICKÉ KNIHY A PERIODIKA

- HASTINGS, R. P., TAUNT, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116–127. Dostupné z: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)
- LUIJKX, Jorien., et al. (2019) A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of intellectual & developmental disability* [online], 44 (2), p.184-189 [cit. 2023-04-01] ISSN 1366-8250. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- LUITWIELER, Nicole., et al. (2021) Variables related to the quality of life of families with a child with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. [online]. 34(5), 1228-1228 [cit. 2023-04-01]. ISSN 1360-2322.

- KANTOR, Jiří (2016). The dynamics of the coping process of families of children with severe multiple disabilities. *Family Forum* [online], pp.221-236. [cit. 2023-04-01] ISSN 2084-1698.
- ONDRIOVÁ, Iveta, SINAIOVÁ, Anna. (2011). Psychické problémy u dětí v perioperačním období. *Urologie pro praxi* [online]. roč. 12, č. 4, s. 262-264. [cit. 2023-03-05]. ISSN 1803-5299.  
Dostupné z: <http://www.urologiepropraxi.cz/pdfs/uro/2011/04/14.pdf>.
- SLOWÍK (2016) *Speciální pedagogika 2.*, aktualizované a doplněné vydání [cit. 2023-04-01] ISBN 978-80-271-4
- SLOWÍK, Josef (2021) Jak se vyjadřovat o lidech s postižením, *Šance dětem* [online, cit. 2023-04-01] Dostupné z: <https://sancedetem.cz/jak-se-vyjadrovat-o-lidech-s-postizenim>
- ŠVARŤÍČEK, Roman. ŠEĐOVÁ Klára (2010). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál, 1[online]. [cit. 2023-04-01] ISBN 978-80-262-0273-8.
- ZACHAROVÁ, Eva (2013) *Kapitoly ze speciální pedagogiky 2* [cit. 2023-04-01] ISBN 978-80-7464-370-5
- ZOBAN, Petr (2011) Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa; *Neurologie pro praxi* Neurol. Praxi; roč. 12, číslo 4 :225-229 [cit. 2023-04-01] Dostupné z: [www.neurologiepropraxi.cz](http://www.neurologiepropraxi.cz)

## WEBOVÉ STRÁNKY OBECNĚ

- Informační portál o dětské mozkové obrně (2020) [online; cit. 2023-04-01] Dostupné z: <https://dmoinfo.cz/>
- KOUDELKA Ferdinand (2018) Sociologická encyklopedie [online; cit. 2023-04-01] Dostupné z: [https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Pozorov%C3%A1n%C3%AD\\_\(MSgS\)](https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Pozorov%C3%A1n%C3%AD_(MSgS))
- Ministerstvo práce a sociálních věcí (2022) [online; cit. 2023-04-01] Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni?>
- Národní centrum podpory transformace sociálních služeb (2012) Potřeby dětí se zdravotním postižením, Výstup pracovní skupiny dětí na cestě z ústavů [online; cit. 2023-04-01] Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/potreby-deti.pdf>

## LEGISLATIVNÍ UKOTVENÍ

- Česko. Usnesení předsednictva České národní rady ze dne 16. prosince 1992 o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součásti ústavního pořádku České republiky. Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. Ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb. A ústavního zákona č. 295/2021 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. [cit. 2. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2>
- Česko. Zákon č. 121/2000 Sb. ze dne 7. dubna 2000 o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) znění od 5.1.2023. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. [cit. 2. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2000-121#p2-2>
- Česko. Zákon č. 101/2000 Sb. ze dne 4. dubna 2000 o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů – změnění od 1.7.2017. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. [cit. 2. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2000-101#f2017685>
- Úmluva o právech dítěte a související dokumenty (2016) Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. ISBN 978-80-7421-120-1.

## **Seznam příloh**

Příloha 1 – Vzor informovaného souhlasu s poskytnutím rozhovoru

Příloha 2 – Rodinná anamnéza a příběh narození chlapce z pohledu rodičů

Příloha 3 – Transkripce rozhovorů a protokoly k rozhovorům