

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2020

Diana Pidimová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením

Diana Pidimová

Bakalářská práce

2020

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2018/2019

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Diana Pidimová**  
Osobní číslo: **Z16159**  
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**  
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**  
Téma práce: **Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením**  
Zadávací katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

### Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.
2. MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
3. NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.
4. PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
5. VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Adéla Michková, Ph.D.**  
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **13. června 2019**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2020**

L.S.

---

**doc. Ing. Jana Holá, Ph.D.**  
děkanka

---

**Mgr. Markéta Moravcová, Ph.D.**  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 5. března 2020

## **PROHLÁŠENÍ AUTORA**

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 13. 5. 2020

Diana Pidimová

## **PODĚKOVÁNÍ**

Na tomto místě bych ráda poděkovala především vedoucí mé práce paní Mgr. Adéle Michkové, Ph.D. za pomoc při psaní a za její cenné rady a připomínky. Zároveň bych ráda poděkovala všem respondentům, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření a pomohli mi tak práci dokončit. V neposlední řadě bych ráda poděkovala všem, kteří mě podporovali nejen při psaní bakalářské práce, ale i po celou dobu studia.

## **ANOTACE**

Tato bakalářská práce se zabývá rodinou pečující o dítě se zdravotním postižením. Je rozdělena na dvě části – část teoretickou a část průzkumnou. Teoretická část se zabývá zdravotním postižením, rodinou dítěte se zdravotním postižením, sociální oporou a formální a neformální pomocí. V průzkumné části jsou rozebírána a hodnocena data získaná z průzkumu dotazníkového šetření, kde bylo zjišťováno, jaké nároky klade péče o zdravotně postižené dítě na pečovatele a jaké zdroje rodiče postižených dětí využívají a zda je to pro ně dostačující.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Rodina, dítě, zdravotní postižení, formální a neformální pomoc

## **TITLE**

Family caring for child with disabilities

## **ANNOTATION**

The bachelor thesis deals with a family caring for a child with a health disability. It is separated into two parts - the theoretical part and the exploratory part. The theoretical part deals with health disability, the family of a child with a health disability, social support and formal and informal aid. In the exploratory part, data from the survey of the questionnaire survey are analyzed and evaluated, there it was found out what demands the care of a disabled child places on caregivers and which resources the parents of disabled children use and whether it is enough for them.

## **KEYWORDS**

Family, child, health disability, formal and informal aid

# OBSAH

Úvod.....	11
<b>1 Cíl práce.....</b>	<b>12</b>
1.1 Cíl teoretické části .....	12
1.2 Cíl průzkumné části .....	12
<b>2 Teoretická část .....</b>	<b>13</b>
2.1 Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením .....	13
2.1.1 Zdravotní postižení .....	13
2.1.2 Rodina a zdravotně postižené dítě .....	13
2.1.2.1 Potřeby rodiny dítěte se zdravotním postižením .....	15
2.1.2.2 Funkce rodiny .....	15
2.1.2.3 Typy rodinného prostředí .....	16
2.1.2.4 Strategie práce s rodinou .....	17
2.1.2.5 Sourozenectví dítěte s postižením .....	17
2.1.2.6 Fáze vyrovnání se s narozením postiženého dítěte.....	17
2.1.3 Postoje společnosti k postiženým osobám.....	18
2.2 Sociální opora .....	20
2.2.1 Instituce sociální opory .....	20
2.2.2 Formální sociální opora .....	21
2.2.2.1 Sociální dávky .....	21
2.2.2.2 Sociální služby.....	23
2.2.2.2.1 Služby pro osoby se zdravotním postižením.....	25
2.2.2.3 Neziskové organizace .....	26
2.2.2.4 Školský systém .....	27
2.2.3 Neformální sociální opora .....	27
2.2.3.1 Svépomocné skupiny.....	27
2.2.3.1.1 Internetové skupiny.....	28



<b>3</b>	<b>Průzkumná část</b> .....	<b>30</b>
3.1	Metodika .....	30
3.1.1	Výzkumný vzorek.....	31
<b>4</b>	<b>Interpretace výsledků</b> .....	<b>32</b>
<b>5</b>	<b>Diskuze</b> .....	<b>51</b>
<b>6</b>	<b>Závěr</b> .....	<b>54</b>
<b>7</b>	<b>Použitá literatura</b> .....	<b>55</b>
<b>8</b>	<b>Přílohy</b> .....	<b>58</b>

## SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

### Obrázky

Obrázek 1 Grafické znázornění respondentů dle pohlaví.....	32
Obrázek 2: Grafické znázornění dětí respondentů dle věku .....	33
Obrázek 3: Grafické znázornění dětí respondentů dle věku, od kterého mají zdravotní handicap .....	34
Obrázek 4:Grafické znázornění dětí respondentů podle druhu zdravotního handicapu .....	35
Obrázek 5: Grafické znázornění respondentů dle délky péče o jejich děti v hodinách za den.	36
Obrázek 6: Grafické znázornění respondentů dle toho, kdo jim pomáhá s péčí o dítě .....	37
Obrázek 7: Grafické znázornění úkonů, se kterými rodina, přátelé či známí pomáhají.....	38
Obrázek 8: Grafické znázornění respondentů dle hodin, které rodina, přátelé či známí péči věnují .....	39
Obrázek 9: Grafické znázornění respondentů dle toho, jaké služby jim pomáhají s péčí o dítě .....	40
Obrázek 10: Grafické znázornění respondentů dle toho, jak často služby pomáhají s péčí o dítě .....	41
Obrázek 11: Grafické znázornění respondentů, dle čerpání sociálních dávek .....	42
Obrázek 12: Grafické znázornění respondentů, dle toho, zda jsou držiteli průkazu OZP .....	43
Obrázek 13: Grafické znázornění respondentů, dle navštěvování svépomocných skupin .....	44
Obrázek 14: Grafické znázornění respondentů dle toho, zda je pro ně síť služeb dostatečná..	46
Obrázek 15: Grafické znázornění respondentů, dle toho, jaké sociální služby jim chybí.....	47
Obrázek 16: Grafické znázornění respondentů dle toho, zda si myslí, že se nároky péče o dítě projevují na jejich zdravotním či psychickém stavu.....	48
Obrázek 17: Grafické znázornění respondentů dle toho, jak se na jejich zdravotním či psychickém stavu projevují nároky péče o dítě se zdravotním postižením .....	49

### Tabulky

Tabulka 1: Přehled svépomocných skupin .....	45
--	----

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
TP	Těžké postižení
ZTP	Zvlášť těžké postižení
ZTP/P	Zvlášť těžké postižení s průvodcem
OZP	Osoba zdravotně postižená
ČR	Česká republika
APOD.	A podobně
ATD.	A tak dále
NAPŘ.	Například
PO	Průzkumná otázka
SB.	Sbírka zákonů

# ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením. Vybrala jsem si ho především proto, že je to téma velmi veřejné a často zmiňované. Téma mi je velmi blízké i díky praxím, které jsem absolvovala během svého studia, kdy jsem se s osobami se zdravotním postižením často osobně setkávala.

Každý člověk se během svého života alespoň jednou potká s osobou s nějakým druhem postižení. Narození dítěte je pro většinu rodičů velice očekávaná a radostná událost. Ještě před narozením si často představují, jak asi bude jejich dítě vypadat, jaké bude mít vlastnosti? Pro většinu rodičů je dítě smyslem života a vkládají do něj všechny své naděje a očekávání. Zjištění, že jejich dítě není zcela zdravé, s sebou nese velkou fyzickou, psychickou ale i finanční zátěž. Rodiče mají v hlavě spoustu otázek. Jak se o dítě postaráme? Co vše budeme potřebovat k zajištění péče? Zvládneme to vůbec? V narození postiženého dítěte vidí nespravedlnost a domnívají se, že přece i oni mají právo mít zdravé dítě. Každý z rodičů se s takovou situací vyrovnává jiným způsobem a těžko rodiče odsuzovat, protože nikdo z nás neví, jak by se v takové situaci sám zachoval.

Péče o postižené dítě je dlouhodobá záležitost a často je spojena s omezenou možností relaxace a obnovení tělesných i duševních sil. (Vágnerová, 2009). Je velmi důležité, aby rodina měla sílu dokázat přijmout dítě takové jaké je a nabídnout mu co nejšťastnější a nejpřirozenější život.

Cílem mé bakalářské práce bude zmapovat životní situaci rodiny s postiženým dítětem předškolního věku. Průzkumnými otázkami bude zjistit, jaké nároky klade péče o zdravotně postižené dítě na pečovatele a jaké zdroje rodiče zdravotně postižených dětí využívají a zda je to pro ně dostačující.

Bakalářská práce je rozdělena do teoretické a průzkumné části.

Teoretická část se bude zabývat terminologií vztahující se ke zdravotnímu postižení, a rodinám se zdravotně postiženým dítětem. Další teoretická kapitola je zaměřena na sociální oporu, formální a neformální pomoc těmto rodinám.

Průzkumná část je založena na kvantitativním průzkumu, který bude probíhat formou dotazníkového šetření. Získaná data budou vyhodnocena popisnou statistikou a prezentována formou grafů. Dále v této části bude popsána charakteristika výzkumného vzorku, jak byl vybrán a kdo jím byl.

# **1 CÍL PRÁCE**

## **1.1 Cíl teoretické části**

Cílem teoretické části je seznámení s jednotlivými pojmy vztahující se k rodině a zdravotnímu postižení prostřednictvím odborné literatury.

## **1.2 Cíl průzkumné části**

Hlavním cílem průzkumné části této práce je zmapovat životní situaci rodiny s postiženým dítětem předškolního věku.

PO1: zjistit, jaké nároky klade péče o zdravotně postižené dítě na pečovatele

PO2: zjistit, jaké zdroje rodiče postižených dětí využívají a zda je to pro ně dostačující

## **2 TEORETICKÁ ČÁST**

### **2.1 Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením**

#### **2.1.1 Zdravotní postižení**

V současné době se za zdravotní postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav charakteristický funkční či orgánovou poruchou, kterou již nelze zcela odstranit ani výrazně zmírnit. Český právní řád neobsahuje jednoznačně obecnou definici, koho můžeme považovat za zdravotně postiženého. Jedním z důvodů je neexistence právní normy, která by upravovala postavení zdravotně postižených občanů. (Michalík, 2011)

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se zdravotním postižením rozumí tělesné, mentální, duševní, smyslové či kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby. (Česko, 2006)

Novosad (2011) říká, že tento výraz vypovídá o tom, že je nějakým způsobem narušeno zdraví, nějaká funkce, schopnost nebo výkon nějaké činnosti. Tato omezení mají vliv na život jedince.

Pojem postižení může být chápán různě. Vnímáme-li postižení spíše jako určitý rozměr, který ovlivňuje kvalitu života, uvědomujeme si tak nejen to, že postižení dítě znevýhodňuje, omezuje jeho účast na plnohodnotném životě společnosti, ale zároveň dává jeho životu a životu celé rodiny úplně nový rozměr. Jankovský in (Pfeiffer, 2014)

#### **2.1.2 Rodina a zdravotně postižené dítě**

Rodina je instituce, kterou formuje kultura i společnost a je hlavním činitelem socializace, tedy tvorby společnosti. (Matoušek, 2014)

V současné době je na rodinu pohlíženo z několika úhlů. Pokud se díváme na rodinu z hlediska tradičního a užšího pojetí, vidíme skupinu lidí, kteří jsou spojeni pouty pokrevního příbuzenství nebo právního svazku (Kuzníková, 2011).

Vstup dítěte do rodiny znamená velkou změnu v právech a povinnostech, ale i změnu v časovém rozvrhu rodiny. Rodiny s postiženým dítětem jsou vystaveny většímu výchovnému zatížení než rodiny s nepostiženými dětmi. Je však zřejmé, že zatížení rodiny se v průběhu vývoje dítěte mění, protože určité výchovné problémy vstupují do popředí až v určitém vývojovém období. Pokud se do rodiny narodí postižené dítě, představuje to velkou zátěž, ve většině případů neočekávanou. Dítě s postižením potřebuje daleko větší trpělivost, podporu,

sílu a čas než zdravé dítě. Do základních potřeb rodiny s postiženým dítětem patří především vhodné informace o stavu a možnostech dítěte s postižením, emocionální podpora a také finanční a sociální podpora je velmi důležitá (Pipeková, 2010).

Krise vyvolaná narozením postiženého dítěte může být pro rodinu současně příležitostí ke změně hodnotové orientace. Rodičům dítěte se zdravotním postižením se tím mohou otevřít oči pro nové možnosti. Jedná se však o dlouhý a obtížný proces, ve kterém velkou roli hraje také míra podpory od jiných lidí. Pokud proces proběhne náležitě, může to být pro rodiče osvobozující. Zdánlivě důležité věci se stanou nepodstatnými, a naopak věci zdánlivě nedůležité získávají nový rozměr. Rodiče zdravotně postižených dětí někdy mluví o tom, že aby mohli skutečné dítě přijmout, museli svou představu o zdravém dítěti nechat „zemřít“ a teprve poté dokázali své dítě milovat takové, jaké je (Matoušek, 2014).

Rodiny s dětmi se zdravotním postižením jsou společensky nedoceny. Rodiče nemají žádné pracovní úlevy a možnost jejich profesně-kariérového růstu i uplatnění mohou být omezeny, rodina je ekonomicky oslabená. Častým problémem těchto rodin je izolovanost či osamocenosť a značně vysoké nároky na psychickou stabilitu i fyzickou odolnosť. Pečující rodiny i jednotlivci mívají často oprávněný pocit, že jsou sociálně i ekonomicky znevýhodněni až diskriminováni. Tyto rodiny jsou přetíženy povinnostmi a jejich život je omezen v mnoha ohledech (odpočinek, zájmy, příjmy atd.). Je nutné každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především ji poskytnout odbornou zdravotnickou a speciálně-pedagogickou péči i psychologický servis směřovaný jak k dítěti, tak i k rodičům, neboť jak již bylo zmíněno – péče o dítě se zdravotním postižením představuje vysokou míru psychické i fyzické zátěže a stresů, které mohou narušovat jak osobnost rodičů, tak i stabilitu rodiny (Novosad, 2009).

K podpoře rodiny se musí připojit také dávky a služby sociální péče, to znamená, že by měl existovat systém, v jehož rámci by s rodinou pravidelně konzultoval nebo do ní přímo docházel odborný lékař, pediatr, rehabilitační pracovník, speciální pedagog, sociální pracovník a psycholog. Tomuto pojetí v podstatě odpovídá poslání středisek rané péče a speciálně-pedagogických center. Intenzita spolupráce s těmito odborníky závisí na stupni a druhu postižení, avšak kvalita této spolupráce rozhodne mimo jiné o připravenosti dítěte na jeho co nejúplnější socializaci a soběstačnost (Novosad, 2009)

Velkou roli při péči o postižené dítě hraje také příbuzenská podpůrná síť. Důležité je, jak blízcí příbuzní přijali fakt, že se narodilo dítě s postižením. Následkem narození postiženého

dítěte často bývá rozpad rodiny. Nejčastější příčinou je upnutí matky na postižené dítě a nedostatek času a energie pro ostatní členy rodiny. Po rozpadu rodiny obvykle vychovává dítě/děti sama matka. (Matoušek, 2014)

### **2.1.2.1 Potřeby rodiny dítěte se zdravotním postižením**

Z psychologického hlediska můžeme pojem potřeba vyjádřit jako nedostatek něčeho, co zamezuje normálnímu fungování. U osob se zvláštními potřebami je kladen důraz na nárok, na ohledy, podporu a také na poskytování určitých služeb, což může zahrnovat specifické zvláštní pomůcky, ale také potřebu asistence u úkonů běžných denních činností (Matoušek, 2013).

Základní potřebou rodiny s dítětem se zdravotním postižením je dostatek informací, které se týkají stavu a možnosti jejich dítěte. Informace by jim měl podat lékař a následně i poskytnout vhodný psychologický servis, který bude zaměřen nejen na rodiče, ale i na samotné dítě. Rodině by se měla dostat i náležitá sociální a finanční podpora, což je důležité především v praktické oblasti péče o dítě (Bartoňová, 2013).

Potřeby dítěte jak zdravého, tak i nemocného jsou velmi důležité pro jeho zdárný vývoj. V prvních letech života dítěte je důležité, aby byly potřeby ze strany rodičů či jiných pečujících osob v co největší míře uspokojovány. Pokud by byla jedna nebo i více potřeb neuspokojeny, nastává stav nedostatku, nouze a omezování. Tento stav označujeme pojmem frustrace (Sikorová, 2011).

### **2.1.2.2 Funkce rodiny**

Vývojem společnosti, dochází k postupné přeměně některých základních funkcí rodiny a některé funkce zcela vymizely. Dle Procházky (2012) se v současné době uvádějí tyto 4 základní funkce rodiny:

- **Biologicko-reprodukční**

Hlavním úkolem této funkce je plození dalších potomků a uspokojování základních biologických a sexuálních potřeb jedince.

- **Ekonomicko-zabezpečovací**

Tato funkce se týká především materiálního zabezpečení svých členů. Nejedná se ovšem jen o zabezpečení hmotné, ale i o duševní, sociální a duchovní.



- **Emocionální**

Emocionální funkce je pro rodinu možná tou nejdůležitější funkcí, protože ji nejde nahradit žádnou jinou institucí. Má za cíl zabezpečit stabilní citové zázemí a harmonický vývoj dítěte. V případě, že je tato funkce nedostatečně naplňována, může dojít k nevratným následkům.

- **Socializačně výchovná**

Funkce socializačně výchovná je zásadní, jelikož v rodině dochází k primární socializaci jedince, tedy začleňování do společnosti. V rodině dochází k učení a přijímání společenských norem, rolí a chování, což je základem k postupnému formování osobnosti.

### **2.1.2.3 Typy rodinného prostředí**

Rodinné prostředí se zpravidla vymezuje jako funkčnost rodinného celku. Z tohoto ohledu máme několik typů rodinného prostředí, které Procházka (2012) uvádí takto:

- **Rodina funkční**

Je ideálním prostředím pro výchovu dětí a jsou zde plněny všechny funkce. Všichni členové této rodiny na sebe berou ohledy, tolerují se a respektují. Funguje zde spolenectví mezi rodiči, rozdělení rolí a rovnováha.

- **Rodina funkční s přechodnými problémy**

Problémy v této rodině jsou většinou krátkodobé. Mohou to být například krátkodobé konflikty, či nečekané krizové situace (ztráta zaměstnání). Tyto problémy se většinou dají řešit a nemají zásadní vliv na stabilitu rodinného zázemí.

- **Problémová rodina**

V této rodině se vyskytují hlubší a významnější poruchy funkčnosti, které mohou negativně ovlivnit vývoj dítěte a rodina je zpravidla není schopna řešit vlastními silami. Je zde většinou nutný zásah zvenčí.

- **Dysfunkční rodina**

Označení dysfunkční rodina používáme tehdy, když se v rodině vyskytují závažné, dlouhodobé problémy, které mají negativní vliv především na výchovu dětí. Rodina potřebuje pomoc zvenčí. Řeší se její situace, která může vyústit až v odejmutí dítěte z rodiny.

- **Afunkční rodina**

Zde není rodina schopna plnit téměř žádné nebo vůbec žádné funkce. Stává se pro dítě patologickým prostředím a jediným možným řešením bývá odebrání dítěte z rodiny a umístění do ústavní péče.

#### **2.1.2.4 Strategie práce s rodinou**

Ve fázi prvotního šoku je třeba brát na vědomí fakt, že bude určitou dobu trvat, než se rodina s postižením vyrovná. Již v porodnici by měla být poskytnuta psychologická podpora a dále pak i v prvních měsících po narození dítěte, aby došlo co nejdříve k adaptaci a přijetí dítěte. Protože je rodina ohrožena rozpadem, je třeba podporovat její soudržnost, předcházet přetížení primárního pečovatele rozložením péče na ostatní členy rodiny je-li to možné, nebo sjednat profesionální sociální služby. Rodina může být kromě faktu, že se jí narodilo postižené dítě, druhotně traumatizována negativními reakcemi v okolí. Rodiny s postiženým dítětem jsou často ohroženy sociální izolací, jelikož lidé mají tendenci se stranit odlišných jedinců i jejich rodin. Proto by měly být podporovány všechny společenské kontakty, z nichž mohou rodiče i děti těžit něco pozitivního. I svépomocné rodičovské skupiny mohou být v některých případech významnou podporou, nicméně by neměly být jediným společenským prostředím pečujících osob. (Matoušek, 2014)

#### **2.1.2.5 Sourozenectví dítěte s postižením**

Narození postiženého dítěte do rodiny je stresující i pro sourozence. Zdravý sourozenec si postupně osvojuje určité strategie zvládání vztahu s postiženým sourozencem. Zpravidla přijímá roli dominantně ochrannou, jejíž součástí je podpora a ochrana postiženého sourozence. Nebezpečné může být soustředění pozornosti rodičů na dítě s handicapem, ale může se stát i opak, že centrem jejich zájmu se stává zdravé dítě. Je nutné, aby žádné z dětí nebylo nepřiměřeně zatěžováno a vystavováno vysokým nárokům a aby rodiče úměrně dělily svůj čas mezi všechny děti. Sourozenci postiženého dítěte potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni, a proto je důležité, aby byli co nejdříve seznámeni s problémy jejich sourozence, protože i oni často čelí poznámkám ostatních dětí v okolí. (Pipeková, 2010)

#### **2.1.2.6 Fáze vyrovnání se s narozením postiženého dítěte**

- Fáze šoku, iracionálního myšlení a cítění

Rodiče často reagují zcela nepřiměřeně, prožívají pocity zmatku a derealizace

- Fáze popření

Tuto fázi můžeme nazývat také útek ze situace, kdy rodiče popírají skutečnost, že by jejich dítě nemělo být zdravé, myslí si, že se někdo spletl nebo se někde stala chyba.

- Fáze smutku, zlosti, úzkosti, pocitu viny

Typické v této fázi bývá hledání viníka, agresivita a vztek na celý svět, ale i k sobě samému. Agresivita se nejčastěji vztahuje buď na partnera, nebo proti zdravotnickému personálu. Častou reakcí je hluboký smutek, sebelítost a pocit viny. Agresivita může vyústit až do stádia deprese.

- Fáze rovnováhy

Dochází ke snižování úzkosti a deprese a zároveň se rodiče pokoušejí o racionální hodnocení situace. Přemýšlejí o tom, jak by mohli pomoci při léčbě dítěte, vyhledávají rodiče, kteří mají podobné problémy a snaží se navzájem si pomáhat a podporovat se. Toto období trvá několik týdnů až měsíce, ale často ani po letech nebývá adaptace úplná.

- Fáze reorganizace

Rodiče přijímají danou situaci, vyrovnávají se s faktem nemoci a berou dítě takové, jaké je. Hledají optimální řešení do budoucna. Překonání této krize rodinu stmeluje a posiluje. Této fáze však nedosáhnou všechny rodiny s postiženým dítětem. (Pipeková, 2010)

### **2.1.3 Postoje společnosti k postiženým osobám**

Zdravotní postižení je trvalou vlastností jedince, která bývá sociálně nápadná, znevýhodňující a pro postiženého může být velmi obtížné zařadit se do společnosti zdravých osob. Každé postižení má určitý subjektivní význam, který závisí na tom, kdy postižení vzniklo, jaké omezení člověku přináší, i na tom, jak jej daná společnost přijímá. Zdraví lidé se obvykle k postiženým lidem chovají ohleduplněji, ale zároveň k nim nemají stejná očekávání jako ke zdravým a podceňují je. (Vágnerová, 2012)

Postoje společnosti k postiženým lidem bývají odmítavé či ambivalentní. Tyto postoje často vycházejí z nedostatku porozumění jejich problémům. Vzhledem k tomu, že tato problematika byla dlouhou dobu tabuizována, měla laická veřejnost velmi málo informací o problémech, možnostech a omezeních postižených osob. Emocionální postoj k postiženým zahrnuje pozitivní i negativní emoce. Postižení vzbuzují ve společnosti soucit, protože je potkalo neštěstí, vesměs zcela bez vlastního zavinění, zároveň ale mohou vzbuzovat i hrůzu a odpor, protože symbolizují něco negativního, čemu je lepší se vyhnout. Často tyto lidé vyvolávají ostych, který je dán především nejistotou a neznalostí, jak by se k nim zdraví lidé měli chovat. Sklon k negativnímu hodnocení a izolaci od postižených pramení zejména z toho, že lidé mají tendenci reagovat na vše, co se nějakým způsobem liší od normy, jako na

možné ohrožení. Zdraví jedinec si při setkání s takovýmto člověkem více uvědomuje svou vlastní zranitelnost a připomíná si, že i on může onemocnět, utrpět úraz a zůstat natrvalo postižený. Neinformovanost zde hraje velkou roli. Vzácnější postižení vyvolávají u lidí více strachu než běžné choroby. Postižení lidé bývají nejen podceňováni, ale často také zneužíváni. Stávají se snadno obětí různých forem násilí. Postoje veřejnosti, zahrnující i očekávání určitého chování a představu o možnostech postižených, jsou důležité, protože mohou ovlivnit reakce těch, k nimž se vztahují. (Vágnerová, 2012)

## **2.2 Sociální opora**

Z důvodu úspěšné adaptace rodiny, která má dítě se zdravotním postižením, je velmi důležitá sociální opora, ať už se jedná o pomoc ze strany druhých lidí člověku nebo celé rodině, která se ocitla v zátěžové situaci. To vše se děje ve třech úrovních, od nejužší mikroúrovně až po tu nejširší makroúroveň (Křivohlavý, 2009)

Mikroúroveň sociální opory je poskytována těmi nejbližšími lidmi z okolí osoby se zdravotním postižením. Je mnoho rodin, které v této úrovni zůstávají a snaží se nevtahovat do svých problémů širší okolí. Jedná se o oporu v rámci rodiny, kdy pomoc probíhá mezi dvěma lidmi, ať už mezi manželi či matkou a dítětem a naopak. Nemusí to být vždy pouze rodinní příslušníci, ale na pomoci se mohou podílet i nejbližší přátelé,

Mezoúroveň sociální opory probíhá v určité sociální skupině osob, kteří se snaží pomoci jednomu ze svých členů. Tento jedinec nemusí být nutně členem skupiny, ale je sociálně potřebný, jelikož se nyní nachází v určité nouzi. Pomoc probíhá mezi přáteli či spolupracovníky v rámci zaměstnání, v náboženském sdružení nebo při zájmové činnosti,

Makroúroveň sociální opory je provozována celospolečenskou formou a zahrnuje pomoc ve formě sociální podpory. Jedná se o sociální a ekonomické zabezpečení a pomoc lidem v nouzi v mezinárodním pojetí. Takto je pomáháno lidem, které postihla povodeň, zemětřesení či hladovění, kdy jim je poskytována materiální pomoc, pomoc při obnově bydlení nebo dodávce pitné vody. V rámci těchto událostí je zajištěna také psychosociální podpora (Křivohlavý, 2009).

### **2.2.1 Instituce sociální opory**

Rodinám dětí se zdravotním postižením radí, informují a poskytují specializované služby týkající se péče o dítě profesionální pracovníci institucí. Napomáhají tak zmírnit stres rodičů informacemi o možnostech řešení jejich situace a o způsobech práce s dítětem. Sociální péče a podpora rodin, které mají dítě se zdravotním postižením je u nás provozována v rámci sociální politiky. Jedná se o sociální služby, které se poskytují formou celé řady podpor, opatření a pomoci, které jsou nutné pro řešení nepříznivé situace rodin. Pomoc lze dodávat umístěním dítěte v zařízení, které je uzpůsobeno jeho zdravotnímu postižení, nebo pomáhat jemu a rodině v jeho přirozeném prostředí. V domácích podmínkách rodiny dítěte se zdravotním postižením je pomoc a péče prováděna terénními sociálními službami. To znamená, že do rodin dochází ošetřovatelka a pomáhá rodině s úkony v oblasti osobní hygieny, oblékání, stravy, podáním léků, apod. (Novosad, 2011)

## 2.2.2 Formální sociální opora

### 2.2.2.1 Sociální dávky

#### ➤ *Příspěvek na péči*

Mezi dávkami pro osoby zdravotně postižené nejdůležitější místo zaujímá příspěvek na péči. Tento příspěvek je upraven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou MPSV č. 391/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Příspěvek na péči je poskytován osobám, jež jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, potřebuje pomoc jiné fyzické osoby, při zvládnutí základních životních potřeb. Za Dlouhodobě nepříznivý stav se považuje stav, který dle lékařské vědy trvá déle než 1 rok. Z toho důvodu nemá na příspěvek nárok osoba mladší 1 roku. (Česko, 2006)

#### ➤ *Příspěvek na mobilitu*

Příspěvek na mobilitu je upraven zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o opakující se nárokovou dávku, která by měla žadateli usnadnit a zjednodušit pohyb a potřebnou mobilitu, jež je významně ztížena daným postižením (Beck, 2012)

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka určena osobě starší 1 roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem ZTP nebo ZTP/P, opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována za úhradu a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby dle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. (Česko, 2006)

#### ➤ *Příspěvek na zvláštní pomůcku*

Příspěvek na zvláštní pomůcku je upraven zákonem 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Nárok na příspěvek má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení. V tomto případě musí jít o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a současně zdravotní stav nesmí vylučovat přiznání tohoto příspěvku. (Česko, 2011)

Nárok na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. (Česko, 2011)

➤ ***Průkaz osoby se zdravotním postižením***

Průkazy pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny zákonem 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Nárok na průkaz OZP má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým, duševním postižením včetně osob s poruchou autistického spektra, jež má charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace. (Česko, 2011)

V současné době existují tři druhy průkazů OZP:

- a) **Průkaz označený symbolem „TP“** má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace (týká se i osob s poruchou autistického spektra). Středně těžké funkční postižení pohyblivosti je stav, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžké funkční postižení orientace je stav, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.
- b) **Průkaz označený symbolem „ZTP“** má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace (týká se i osob s poruchou autistického spektra). Těžké funkční postižení pohyblivosti je stav, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžké funkční postižení orientace je stav, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.
- c) **Průkaz označený symbolem „ZTP/P“** má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce (týká se i osob s poruchou autistického spektra). Zvláště těžké funkční postižení pohyblivosti a úplné postižení pohyblivosti je stav, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými

obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvlášť těžké funkční postižení orientace a úplné postižení orientace je stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru. (Česko, 2011)

**Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na** vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků ve kterých je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky. Dále má tato osoba nárok na přednost při osobním projednávání svých záležitostí, pokud to vyžaduje delší čekání, zejména stání. Za osobní projednávání záležitostí se nepovažují nákupy v obchodech, obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

**Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na** stejné výhody jako držitel průkazu TP a dále pak na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem), slevu 75% jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75% v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

**Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na** stejné výhody jako držitelé průkazu TP a ZTP a dále pak na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě, bezplatnou dopravu vodícího psa, pokud je úplně nebo prakticky nevidomá, jestliže ji nedoprovází průvodce. Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P a jeho průvodci, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce. (Česko, 2011)

### **2.2.2.2 Sociální služby**

#### Druhy sociálních služeb

- a) Sociální poradenství
- b) Služby sociální péče
- c) Služby sociální prevence



## Formy sociálních služeb

- a) Pobytové
- b) Ambulantní
- c) Terénní

**Sociální poradenství** se podle zákona č. 108/2006 Sb., dělí na základní a odborné. Základní poradenství se chápe jako činnost, která osobám poskytuje potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Zatímco odborné sociální poradenství je určeno pro jednotlivé sociální skupiny. Může se jednat o občanské poradny, manželské poradny, rodinné poradny, poradny pro seniory či poradny pro osoby se zdravotním postižením, apod.

**Služby sociální péče** se charakterizují jako služby, které napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost. Cílem je umožnění co největší míry zapojení do běžného života společnosti. V případě, kdy toto vylučuje jejich zdravotní stav, je jim poskytnuto důstojné prostředí a zacházení. Mezi služby sociální péče patří: *osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče.* (Česko, 2006)

### **Služby sociální prevence**

Zatímco služby sociální péče se snaží osoby co nejvíce zapojit do společnosti, služby sociální prevence usilují o zabránění sociálního vyloučení osob, které jsou ohroženy krizovou sociální situací. Cílem je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Mezi služby sociální prevence patří: *raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace.* (Česko, 2006)

#### 2.2.2.2.1 Služby pro osoby se zdravotním postižením

U osob se zdravotním postižením nelze opomenout, že sociální služby by měly podporovat rozvoj soběstačnosti klienta nebo se alespoň snažit o zachování jeho současného stavu. Zaměřují se na možnost zůstat ve vlastním přirozeném prostředí, dále na obnovení nebo zachování životního stylu svých vrstevníků či na rozvoj schopností uživatelů. Pokud jsou lidé samostatní, tyto služby by jim měly pomoci vést soběstačný život (Křížkovská, 2012).

Zařízení sociálních služeb pro OZP dělíme dle formy poskytované služby. Mezi ambulantní služby řadíme **centra denních služeb**, jejichž hlavním cílem je posílit samostatnost a soběstačnost. Služba poskytuje pomoc při osobní hygieně, stravu či pomoc při jejím zajištění, výchovné, vzdělávací nebo aktivizační činnosti. Důležitá je i role při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutická činnost či pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. Centra denních služeb poskytují služby za úplatu. Rovněž **denní a týdenní stacionáře** jsou určeny osobám, které mají sníženou soběstačnost, a to z důvodu věku nebo zdravotního postižení. **Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením** je služba ambulantní, popřípadě terénní a poskytuje se bez úhrady. Tato služba je poskytována seniorům či OZP, které jsou ohroženy sociálním vyloučením. Umožňuje uživatelům pravidelný kontakt se společenským prostředím, nabízí sociálně terapeutickou činnost, nebo pomáhá při uplatňování zájmů a práv těchto osob. Alternativou této služby pak může být **sociálně terapeutická dílna**. Tuto službu využívají lidé se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, kteří nemohou být umístěni na otevřeném ani chráněném trhu práce. Účelem této služby je dlouhodobá a pravidelná podpora, vedoucí ke zdokonalování návyků a dovedností. Další službou, kterou mohou OZP využít, je **chráněné bydlení**. Jedná se o dlouhodobou pobytovou službu, která je určená osobám, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby z důvodu zdravotního postižení. Chráněné bydlení má formu skupinového či individuálního bydlení. Služba poskytuje stravu či pomoc při jejím zajištění, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a současně zprostředkovává kontakt se společenským prostředím a napomáhá při prosazování práv a zájmů. Neopomenutelná je i sociálně terapeutická činnost. Tato služba je poskytována za úplatu (Matoušek, 2011) (Křížkovská, 2012).

Podobnou službou je **podpora samostatného bydlení**, která má terénní formu poskytování. Mezi další pobytové služby patří **domov pro osoby se zdravotním postižením**, který je stejně jako chráněné bydlení za úplatu. Cílem domovů je poskytnout podporu v těch oblastech, kde to uživatel sám nezvládne, např. oblast sebeobsluhy, péče o vlastní osobu,

pomoc při osobní hygieně, pomoc se zprostředkováním kontaktu se společenským prostředím apod. (Česko, 2006)

**Sociální rehabilitace** je služba, která má pomoci osobám se zdravotním postižením ale i osobám ohroženým sociálním vyloučením k dosažení samostatnosti, soběstačnosti a nezávislosti (Malíková, 2011). Rozvíjí jejich specifické schopnosti a dovednosti, posiluje návyky a nácvik běžných činností, které jsou nezbytné pro samostatný život (Česko, 2006). Velice důležitou službou pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny je **odlehčovací služba**, která může být jak ambulantní či terénní, tak i pobytová. Poskytuje se osobám, které mají sníženou soběstačnost a o něž je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí dlouhodobě. Tato služba umožňuje snížit pečovatelskou zátěž rodiny (Křížkovská, 2012). Terénní popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte do 7 let je **raná péče**, která je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba se poskytuje bez úhrady (Česko, 2006)

Velmi rozšířenou sociální službou, která se poskytuje v přirozeném prostředí, je služba **osobní asistence**. Tato služba je určena lidem, jejichž situace si žádá pomoc jiné fyzické osoby a je poskytována za úplatu. Nejrozšířenější neústavní službou v ČR, která je poskytována osobám se zdravotním postižením ve vlastních domácnostech, je **služba pečovatelská**. Mezi nabízenými službami je osobní hygiena, pomoc při oblékání, donáška obědů, nákupy a pochůzky, praní prádla, úklid bytu apod. (Křížkovská, 2012)

### 2.2.2.3 Neziskové organizace

V současné době působí v ČR řada různých neziskových organizací, které mohou sdružovat jedince s určitým druhem zdravotního postižení. Také zde pracují skupiny rodičů dětí se zdravotním postižením a mnoho tzv. pacientských uskupení. Jejich činnost je zaměřena na uspokojování potřeb a zájmů svých členů a na prosazování oprávněných potřeb a požadavků v různých oblastech společenského fungování (např. ve zdravotnictví, školství, legislativě apod.). Mezi nejzákladnější druhy neziskových organizací řadíme občanská sdružení, nadace a obecně prospěšné společnosti (Novosad, 2009).

Neziskové organizace jsou v mnoha ohledech flexibilnější než státní zařízení, protože přímo reagují na potřeby svých uživatelů. Nabízejí různé služby jako např. víkendové, denní nebo i týdenní pobyty, odlehčovací služby, přednášky, poradenství, volnočasové využití, ze kterých si jedinec či jeho rodina může volit dle svých možností a zájmů (Veselá, 2010).

#### **2.2.2.4 Školský systém**

Právo na vzdělání je zakotveno v Listině základních práv a svobod a týká se všech jedinců bez rozdílu, avšak je na společnosti, jaké vytvoří podmínky, aby umožnila aplikaci rovného přístupu. Děti se zdravotním postižením mají zákonné právo na vzdělávání, které je přiměřené jejich schopnostem, a možnostem a na podmínky, které jsou ke vzdělávání nezbytné. Dítě se zdravotním postižením v závislosti na druhu a intenzitě svého handicapu může být zařazeno do hlavního vzdělávacího proudu, nebo navštěvovat specializovaná školská zařízení, nejčastěji dle typu postižení (Michalík, 2011).

Poradenská činnost v oblasti výchovy a vzdělávání je zajišťována jako součást školských institucí nebo v samostatných poradenských zařízeních. Poradenský systém tvoří výchovní poradci a metodici prevence, kteří pomáhají žákům s jejich problémy v různých oblastech života, školní psychologové a školní speciální pedagogové, kteří pracují se žáky se zdravotním nebo sociálním handicapem. Dále jsou to pedagogicko-psychologické poradny, které např. pomáhají uskutečňovat výchovu a vzdělávání jedinců se zdravotním postižením, včetně posouzení jejich možné integrace, speciálně-pedagogická centra, zaměřená na určitý druh postižení se specializují na depistáž zdravotně postižených, zpracovávají návrhy jejich přiměřeného způsobu výchovy a vzdělání apod. Střediska výchovné péče, jejichž hlavní činností je výchovná a terapeutická pomoc jedincům, u nichž je zvýšené riziko výskytu poruch chování (Novosad, 2009).

#### **2.2.3 Neformální sociální opora**

Do oblasti neformálních pečovatelů můžeme řadit rodinné příslušníky jako např. manželé, partnery, dospělé děti, vnoučata a ostatní vzdálenější příbuzné (Jeřábek, 2013). Aktérem neformální péče může být i dobrovolník, soused, přítel či církevní sdružení (Kalvach, 2011).

Matoušek (2016) neformální pečovatele označuje jako pečující osoby, tj. osoby, které pečují o příbuzného, přítele či souseda, aniž by za tuto péči dostávali odměnu a měli ji smluvně zakotvenou. Motivem péče mohou být rodinné či přátelské vazby.

##### **2.2.3.1 Svépomocné skupiny**

Rodičovské svépomocné skupiny jsou pro rodiče dětí se zdravotním postižením cenným zdrojem sociální opory. Sdružování lidí s podobnými problémy poskytuje rodinám pocit, že v takové situaci nejsou sami a že je tu někdo, kdo jim rozumí a chápe jejich situaci. Rodiče si zde mohou vzájemně předávat osobní zkušenosti, mohou zde otevřeně sdílet své problémy a

naučí se pomoc přijímat, ale i poskytovat. Svépomocná skupina podporuje víru rodičů v jejich schopnosti, posiluje jejich sebevědomí i rodičovské kompetence. Srovnání ve skupině lidí s podobným osudem dává rodičům pocit sounáležitosti a zároveň je vede i ke vzájemné spolupráci. Pro rodiče je důležitá také opora informační a praktická, kterou tato sdružení poskytují. Jedná se zejména o rady a informace, finanční výpomoc nebo pomoc s hledáním např. osobních asistentů či různých kompenzačních pomůcek (Veselá, 2010)

Svépomocné skupiny si vytvářejí klienti sami. Podobně jako dobrovolnické skupiny jsou projevem rostoucího občanského sebevědomí a reakcí na nedokonalé či chybějící profesionální služby (Matoušek, 2012). Vymětal (2010) uvádí, že svépomocné skupiny jsou specifickou formou pomoci a podpory lidí v těžkých životních situacích. Svépomocné skupiny sdružují klienty se stejným problémem, ať se jedná o problém zdravotní, sociální nebo subjektivní. Lidé, kteří mají určitý společný problém, si navzájem nemusejí vysvětlovat, co se k němu váže a co vše tento problém obnáší. Díky tomu, že fungování svépomocných skupin není organizačně náročné, dostane se pomoci a podpory obrovskému množství lidí. (Matoušek, 2013).

Dle Vymětala (2010) má hnutí svépomocných skupin bohatě rozvětvenou síť. Skupiny se skládají nejčastěji z deseti členů, kteří se pravidelně scházejí. Na těchto schůzkách si předávají informace, rady a hovoří o tom, co je zatěžuje. Tvoří neformální společenství, což znamená, že jsou otevřeny rodinným příslušníkům a všem, koho se problémy bezprostředně týkají.

Matoušek (2013) uvádí, že definice svépomocných skupin zatím není přesně dána, ani v podstatě nejsou pochopeny, jak mohou být zdrojem změn. Přesto je řadíme do skupin s účinnou pomocí a dostupnou možností, jak čelit pocitům bezmoci, náročným situacím, přizpůsobit se životním změnám či jak změnit svou nynější situaci. Jedinec ve skupině raději než radu od profesionála přijme postřehy od ostatních členů skupiny (Yalom, 2016).

Schachter in (Slaměník, 2011) poukazuje na skutečnost, že možnost srovnávat vlastní pocity s prožíváním jiných, i zcela cizích osob, výrazně snižuje zátěž těchto situací. Lidé vyhledávají přítomnost jiných, stejně nebo podobně ohrožených lidí také proto, že si mohou navzájem poskytovat informace o tom, jak určitou situaci zvládnout, vyrovnat se s ní či jak ji řešit.

#### **2.2.3.1.1 Internetové skupiny**

Skupiny na internetu mohou mít podobu souběžných skupin, které probíhají v reálném čase a klient dostává okamžitou odpověď stejně jako u chatování. Další formou jsou nesouběžné

skupiny, kde je mezi zprávou a odpovědí časová prodleva. Zprávy se objevují jako komentáře na nástěnce. Stejně jako u svépomocných skupin v reálném prostředí, mohou být internetové skupiny zcela bez vedení odborníků, nebo mohou být částečně či zcela koordinovány (Yalom, 2016).

## 3 PRŮZKUMNÁ ČÁST

### 3.1 Metodika

V bakalářské práci byly stanoveny dvě průzkumné otázky. První průzkumná otázka: Jaké nároky klade péče o dítě se zdravotním postižením na pečovatele? Kde dále byla rozpracována náročnost časová, u které jsem sledovala objem času v hodinách denně. Dále pak bylo zjišťováno, zda se nároky na péči o dítě projevují negativně na zdravotním či psychickém stavu pečujících osob. Druhá průzkumná otázka: Jaké zdroje rodiče zdravotně postižených dětí využívají a zda jsou pro ně tyto zdroje dostačující? Kde byla rozpracována formální a neformální pomoc. Bakalářská práce má teoreticko-průzkumný charakter. Pro zpracování průzkumné části jsem zvolila metodu kvantitativního průzkumu. Pro sběr dat byly využity dotazníky, které se skládaly z otevřených, polootevřených a uzavřených otázek. Otázky v dotazníku byly sestaveny na základě teoretické části a průzkumných otázek.

Dotazník byl anonymní a byl sestaven pouze pro účely průzkumu této práce. Dotazník se skládá ze 13 otázek a je rozdělen na dvě části. První část, která obsahuje čtyři otázky, se týká identifikace výzkumného vzorku (pohlaví, věk dítěte, od kolika let má dítě zdravotní postižení a jaký má druh zdravotního postižení). Druhá část se skládá z 9 otázek, které se týkají samotného zjištění nároků péče o dítě se zdravotním postižením na pečovatele a jaké zdroje rodiče zdravotně postižených dětí využívají.

Průzkum byl realizován po uděleném souhlasu vedení daného zařízení, které jsem osobně navštívila a seznámila jej s účelem průzkumu. Průzkum probíhal v odborném rehabilitačním ústavu, kde se poskytuje následná a dlouhodobá péče pro děti a dospělé. Jedná se o zařízení, které je přímo řízenou organizací MZ ČR se sídlem v Pardubickém kraji. Průzkum probíhal v období od března 2020 do dubna 2020. Získaná data byla vyhodnocena pomocí popisné statistiky. Grafy byly vytvořeny za pomoci Microsoft Excel. Všechny získané údaje byly vypočteny pomocí relativní četnosti. Data jsou zpracována v relativní četnosti, která je znázorněna v % a absolutní četnosti.

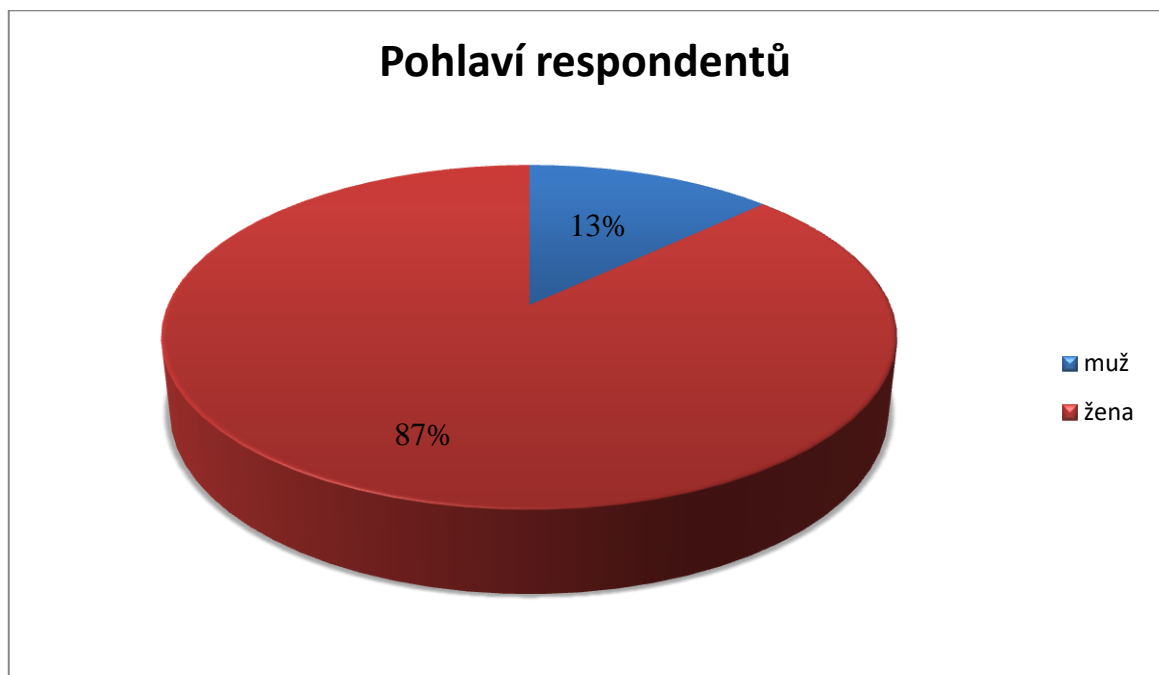
### **3.1.1 Výzkumný vzorek**

Respondenti byli rodiče tělesně či kombinovaně postižených dětí předškolního věku, tedy od 3 do 6 let, v odborném rehabilitačním ústavu v Pardubickém kraji. Výzkumný vzorek tvořilo celkem 30 respondentů, ženského i mužského pohlaví. Výzkumný vzorek byl vybrán předem za pomoci zdravotně-sociální pracovnice a staniční sestry daného oddělení. Vybrání byli pouze rodiče tělesně či kombinovaně postižených dětí předškolního věku. Zařízení jsem předem osobně navštívila, ale z důvodu zákazu návštěv jsem nemohla být přítomna u vyplňování jednotlivých dotazníků. Dotazníky jsem tedy předala staničním sestrám jednotlivých oddělení, seznámila je s účelem dotazníků a vysvětlila jim, jak mají respondenti dotazník vyplnit. Sestry dotazníky rozdaly vybraným respondentům, předem je seznámily s účelem a ověřily, zda jsou ochotni dotazník vyplnit. Vysvětlily jim, že dotazník je zcela anonymní, jakým způsobem ho mají vyplnit a popřípadě byly nápomocny při vysvětlení či vyplňování otázek.



## 4 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Otázka č. 1: jakého jste pohlaví?



Obrázek 1 Grafické znázornění respondentů dle pohlaví

Z celkového počtu 30 respondentů (100%) z hlediska dle pohlaví bylo 87% žen (26 respondentů) a 13% mužů (4 respondenti). Z obrázku č. 1 tedy vyplývá, že dotazník vyplňovaly převážně ženy.

## Otázka č. 2: Kolik let je vašemu dítěti?



**Obrázek 2: Grafické znázornění dětí respondentů dle věku**

Tato otázka byla zcela otevřená, kde respondenti mohli volně vepsat, kolik let je jejich dítěti. Celkový počet respondentů byl 30 (100%), kdy se shodně sešli na 4 odpovědích. Pro lepší přehlednost je zde vyobrazeno grafické znázornění.

Z obrázku č. 2 lze vyčíst, že největší část tvořily děti ve věku 3 let (11 respondentů), kterých bylo 37%. Nebyl zde velmi značný rozdíl s dětmi ve věku 5 let, které tvořily 33% (10 respondentů). Méně početnou skupinou byly děti ve věku 4 let (6 respondentů), 20% a nejmenší část tvořily děti ve věku 6 let (3 respondenti), kterých bylo 10%.

### Otázka č. 3: Od kolika let má Vaše dítě zdravotní handicap?

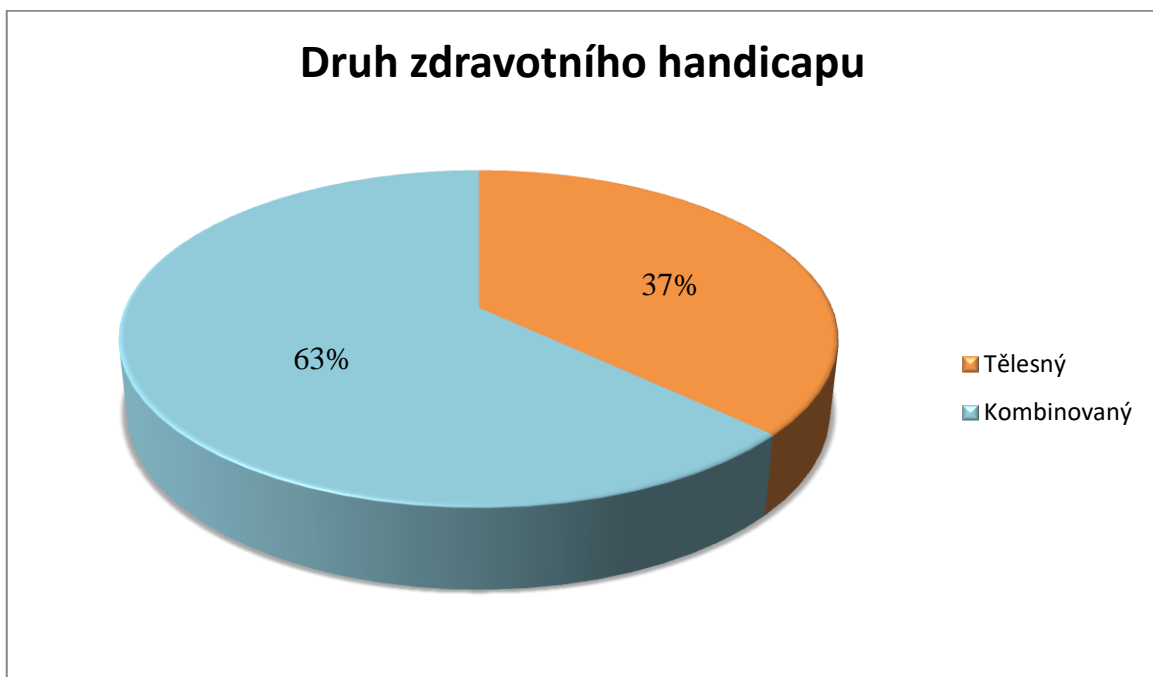


**Obrázek 3: Grafické znázornění dětí respondentů dle věku, od kterého mají zdravotní handicap**

Tato otázka byla zcela otevřená, kde respondenti mohli volně vepsat, od kolika let má jejich dítě zdravotní handicap. Celkový počet respondentů byl 30 (100%), kdy se shodně sešli na 3 odpovědích. Pro lepší přehlednost je zde vyobrazeno grafické znázornění.

Z obrázku č. 3 je patrné, že většina dětí 73% (22 respondentů) má zdravotní handicap již od narození. Od 1 roku má zdravotní handicap 20% (6 respondentů) a pouze 7% (2 respondenti) byl zdravotní handicap diagnostikován ve 2 letech.

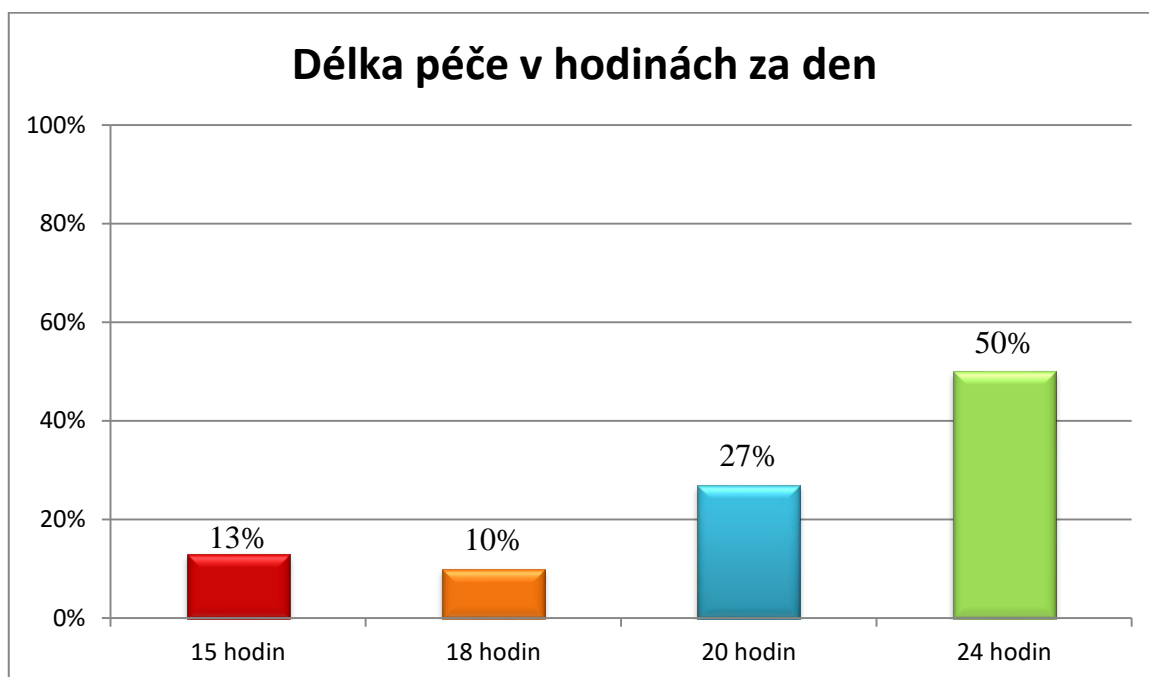
**Otázka č. 4: Jaký zdravotní handicap má vaše dítě?**



**Obrázek 4: Grafické znázornění dětí respondentů podle druhu zdravotního handicapu**

Ve čtvrté otázce bylo zjišťováno, jaký druh zdravotního handicapu mají děti respondentů. Větší část tvořily děti s kombinovaným postižením 63% (19 respondentů), tělesné postižení má 37% (11 respondentů).

### Otázka č. 5: Kolik hodin denně vyžaduje péče o Vaše dítě?

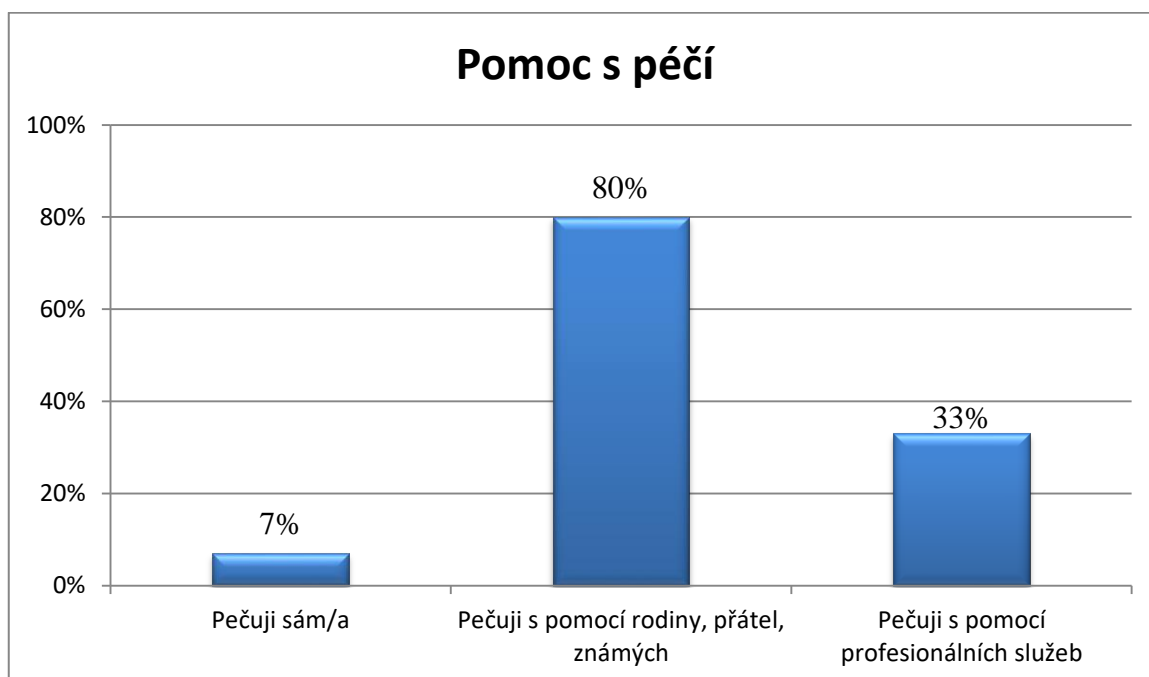


**Obrázek 5: Grafické znázornění respondentů dle délky péče o jejich děti v hodinách za den**

Tato otázka byla zcela otevřená, kde respondenti mohli volně vepsat, kolik hodin denně vyžaduje péče o jejich dítě. Celkový počet respondentů byl 30 (100%), kdy se shodně sešli na 4 odpovědích. Pro lepší přehlednost je zde vyobrazeno grafické znázornění.

Z grafického znázornění na obrázku 5 lze vyčíst, že polovina 50% (15 respondentů) pečujících osob se o své dítě stará celodenně, tedy 24h. Druhou nejpočetnější skupinu 27% (8 respondentů) tvořily pečující osoby, které se o dítě starají 20 hodin denně. Možnost péče 15 hodin denně uvedlo 13% (4 respondenti) a nejméně (10%), tedy 3 respondenti uvedli, že se o své dítě starají 18h denně.

### Otázka č. 6: Kdo a jakým způsobem Vám s péčí o dítě pomáhá?

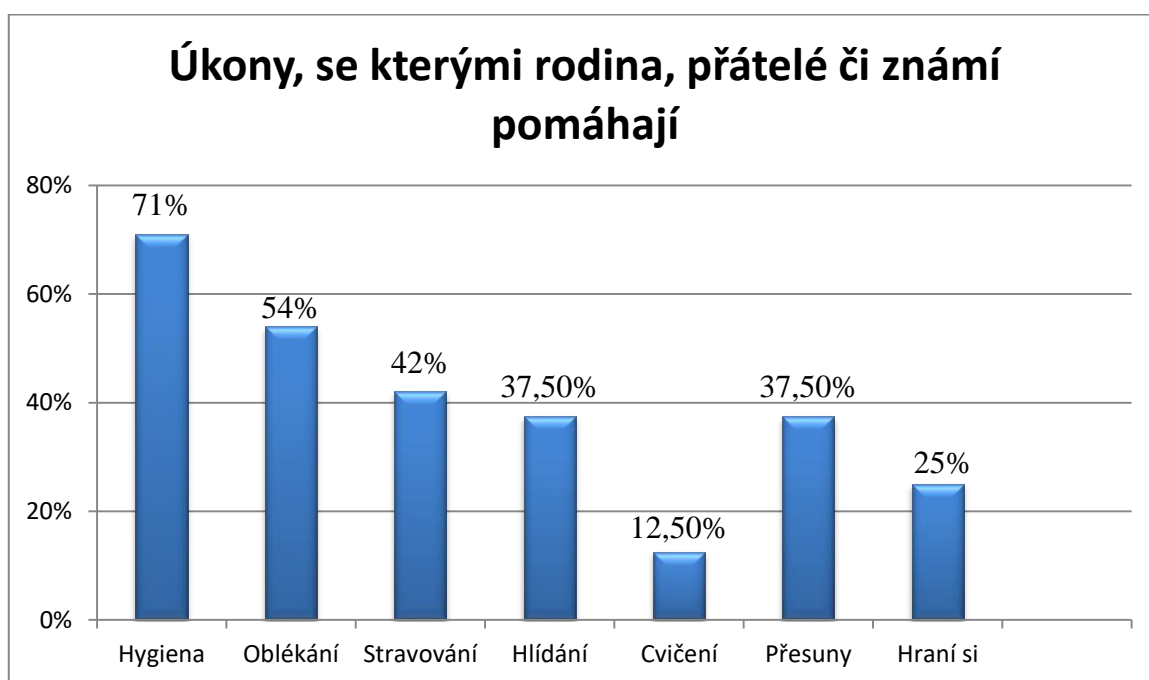


**Obrázek 6: Grafické znázornění respondentů dle toho, kdo jim pomáhá s péčí o dítě**

V otázce č. 6 bylo cílem zjistit, kdo a jakým způsobem pomáhá s péčí o dítě. Respondenti měli na výběr ze tří možností. Nejčastěji s péčí o dítě pomáhá rodina, přátelé či známí. Tuto možnost zvolilo 80% (24 respondentů). S pomocí profesionálních služeb pečuje 33% (10 respondentů) a nejméně 7% (2 respondenti) pečují o dítě sami.

Respondentů, kteří zvolili, že jim s péčí o dítě pomáhá rodina, přátelé či známí, bylo 80% (24 respondentů). Pro přehlednost jsou v obrázku č. 7 znázorněny úkony, se kterými jim pomáhají, a v obrázku č. 8 je vyznačen čas, který péči věnují.

Respondentů, kteří zvolili, že pečují s pomocí profesionálních služeb, bylo 33% (10 respondentů). Pro přehlednost jsou v obrázku č. 9 znázorněny služby, které rodiny využívají a v obrázku č. 10 jak často je využívají.



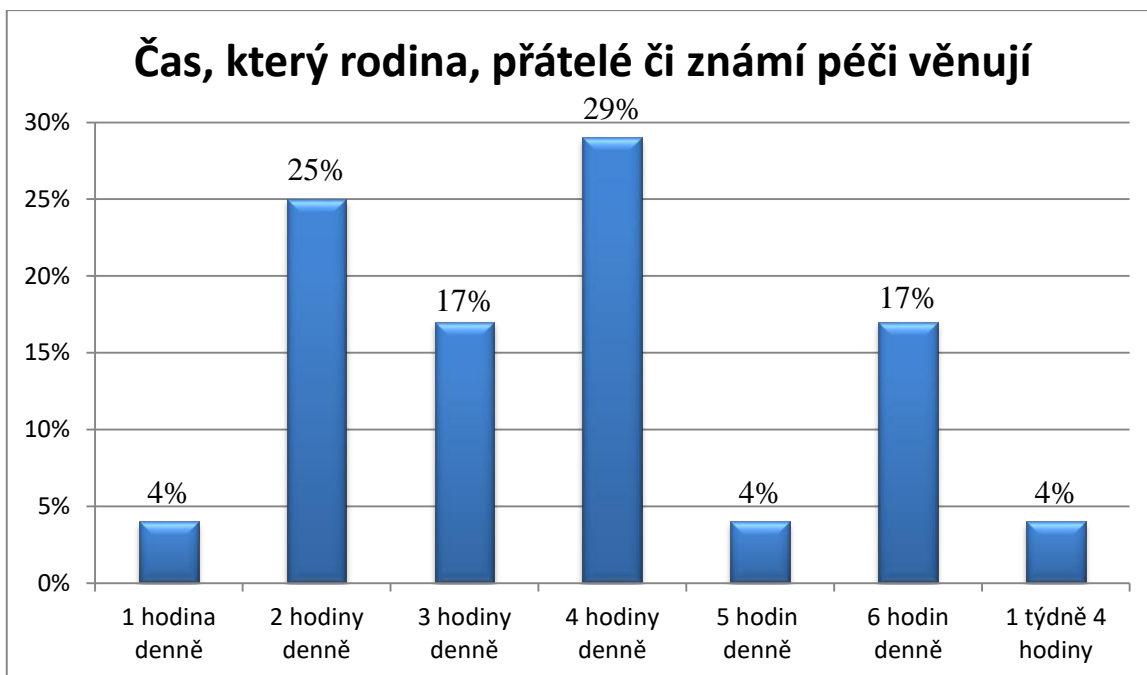
**Obrázek 7: Grafické znázornění úkonů, se kterými rodina, přátelé či známí pomáhají**

V obrázku č. 7 můžeme vidět úkony, se kterými rodina, přátelé či známí pomáhají v péči o dítě se zdravotním postižením.

Ti, kteří v otázce č. 6 odpověděli, že jim s péčí o dítě pomáhá rodina, přátelé či známí, poté vypsalí, s jakými úkony jim pomáhají.

Tato část otázky byla zcela otevřená, kde respondenti mohli volně vepsat, s jakými úkony jim rodina, přátelé či známí pomáhají. Celkový počet respondentů, kterým pomáhá s péčí rodina, přátelé či známí bylo 24 (100%), kdy se shodně sešli na 7 odpovědích. Pro lepší přehlednost je zde vyobrazeno grafické znázornění.

Nejčastější oblast, se kterou pomáhají, byla hygiena, kterou zvolilo 71% (17 respondentů). Druhou nejčastější odpovědí bylo oblékání, které zvolilo 54% (13 respondentů). Další oblastí, se kterou rodina, přátelé či známí pomáhají, bylo stravování. Tuto možnost zvolilo 42% (10 respondentů). Shodný počet respondentů 37,50% (9 respondentů) zvolilo, že jim pomáhají s hlídáním a s přesuny. Čtvrtina respondentů 25% (6 respondentů) uvedla, že jim pomáhají tím, že si s dítětem hrají a nejméně respondentů 12,50% (3 respondenti) zvolilo, že jim pomáhají se cvičením.



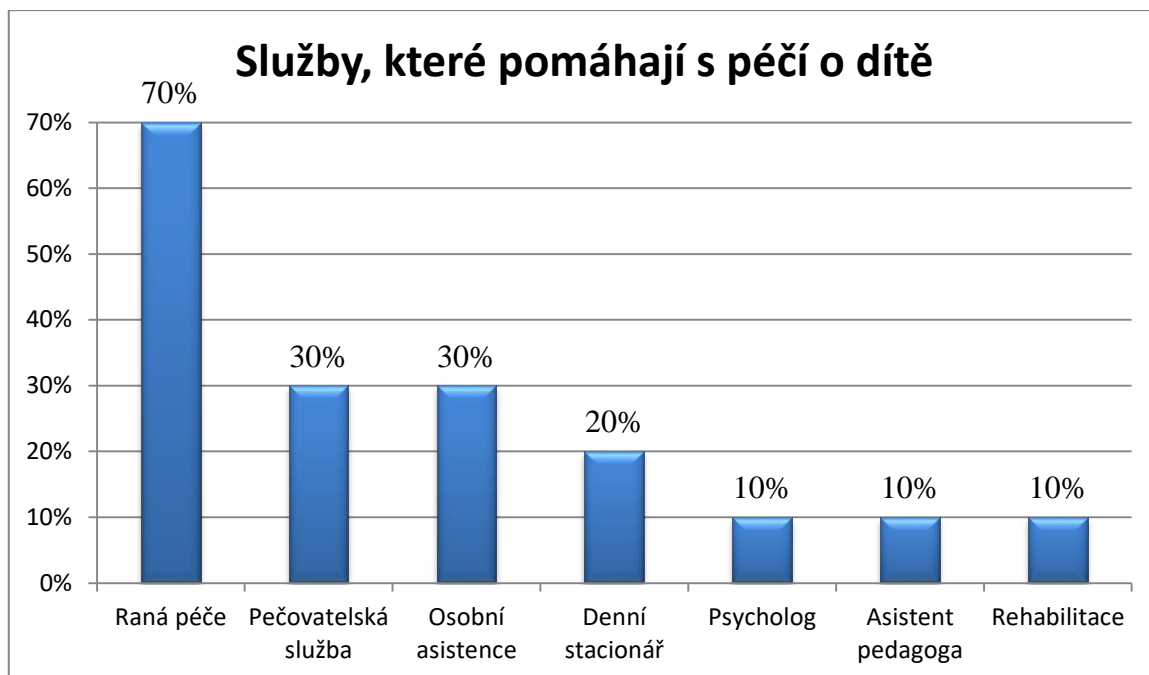
**Obrázek 8:** Grafické znázornění respondentů dle hodin, které rodina, přátelé či známí péči věnují

Obrázek č. 8 navazuje na obrázek č. 7, kde respondenti vypisovali úkony, se kterými jim rodina, přátelé či známí pomáhají. Zde, v obrázku č. 8 můžeme vidět čas, který těmto úkonům věnují.

Respondenti mohli volně vepsat, kolik času rodina, přátelé či známí péči věnují. Celkový počet respondentů, bylo 24 (100%), kdy se shodně sešli na 7 odpovědích. Pro lepší přehlednost je zde vyobrazeno grafické znázornění.

Nejčastější odpovědí bylo, že péči věnují 4 hodiny denně. Tuto možnost zvolilo 29% (7 respondentů). Druhou nejčastější odpovědí bylo, že péči věnují 2 hodiny denně, kdy tuto možnost uvedlo 25% (6 respondentů). Shodný počet respondentů 17% (4 respondenti) uvedlo, že péči věnují 3 a 6 hodin denně. Stejně tak vždy 4% (1 respondent) uvedl, že rodina, přátelé či známí péči věnují 1 hodinu denně, 5 hodin denně a 1 týdně 4 hodiny.





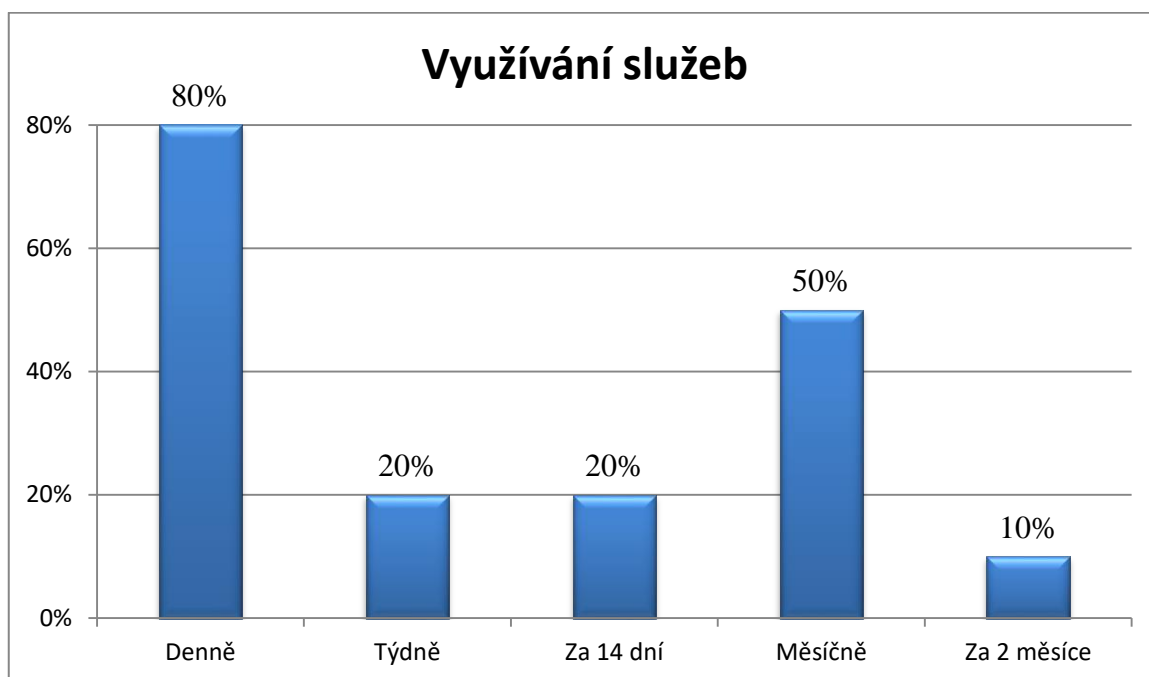
**Obrázek 9: Grafické znázornění respondentů dle toho, jaké služby jim pomáhají s péčí o dítě**

V obrázku č. 9 můžeme vidět služby, které pomáhají v péči o dítě se zdravotním postižením.

Ti, kteří v otázce č. 6 odpověděli, že pečují s pomocí profesionálních služeb, poté vypsali, jaké služby využívají.

Tato část otázky byla zcela otevřená, kde respondenti mohli volně vepsat, jaké služby jim s péčí pomáhají. Celkový počet respondentů, kterým s péčí pomáhají služby, bylo 10 (100%), kdy se shodně sešli na 7 odpovědích. Pro lepší přehlednost je zde tabulka.

Nejčastěji využívanou službou byla raná péče, kterou zvolilo 70% (7 respondentů). O něco méně využívají rodiny pečovatelskou službu a osobní asistenci. Tyto služby shodně využívá 30% (3 respondenti). Další využívanou službou je denní stacionář, který zvolilo 20% (2 respondenti). Služby psychologa, asistenta pedagoga a rehabilitace využívá vždy 10% (1 respondent).



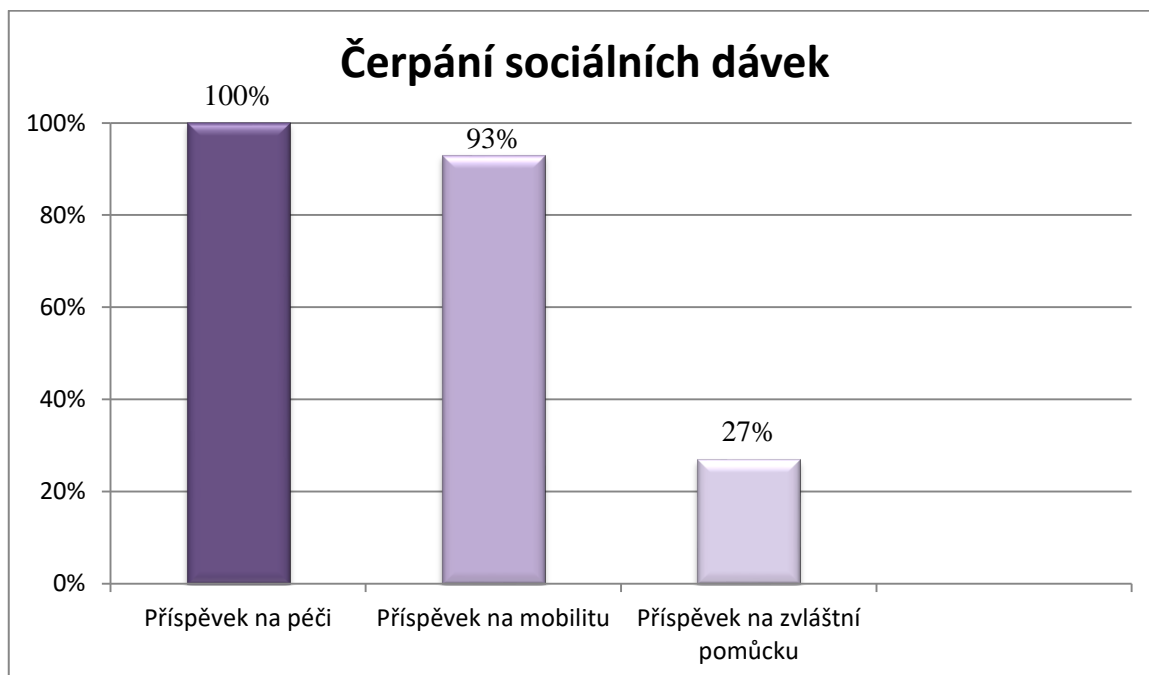
**Obrázek 10:** Grafické znázornění respondentů dle toho, jak často služby pomáhají s péčí o dítě

Obrázek č. 10 navazuje na Obrázek č. 9, kde respondenti vypisovali služby, které jim pomáhají s péčí. Zde, v obrázku č. 10 můžeme vidět, jak často tyto služby využívají.

Respondenti mohli volně vepsat, jak často službu využívají. Celkový počet respondentů, bylo 10 (100%), kdy se shodně sešli na 5 odpovědích. Pro lepší přehlednost je vyobrazeno grafické znázornění.

Respondentů, kteří využívají službu každý den, bylo 80% (8 respondentů). Každý týden nějakou službu využije 20% (2 respondenti), stejně jako 20% (2 respondenti) využívají službu každých 14 dní. Každý měsíc pomoc určité služby využívá 50% (5 respondentů) a 10% (1 respondent) uvedl, že nějakou službu využívají jednou za dva měsíce.

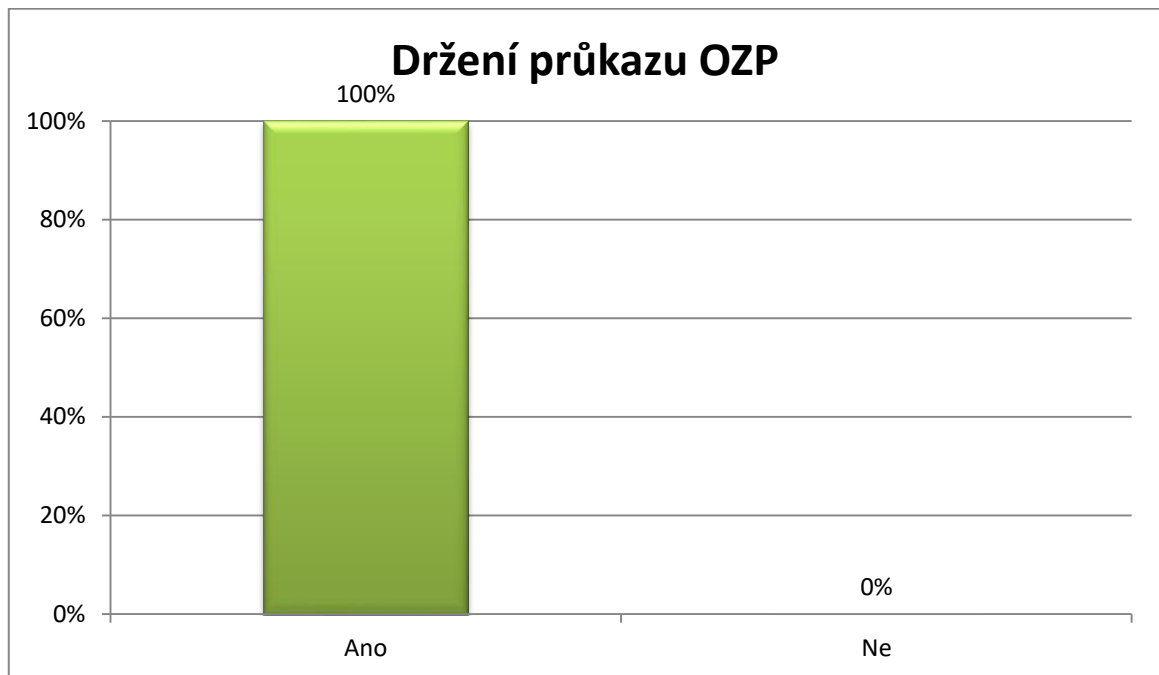
### Otázka č. 7: Jaké sociální dávky čerpáte?



**Obrázek 11: Grafické znázornění respondentů, dle čerpání sociálních dávek**

V otázce číslo 7 bylo cílem zjistit, jaké sociální dávky čerpají rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Respondenti měli na výběr tři možnosti, kdy příspěvek na péči pobírá 100%, tedy 30 respondentů. Příspěvek na mobilitu pobírá 93% (28 respondentů) a nejméně (27%) 8 respondentů pobírá příspěvek na zvláštní pomůcku.

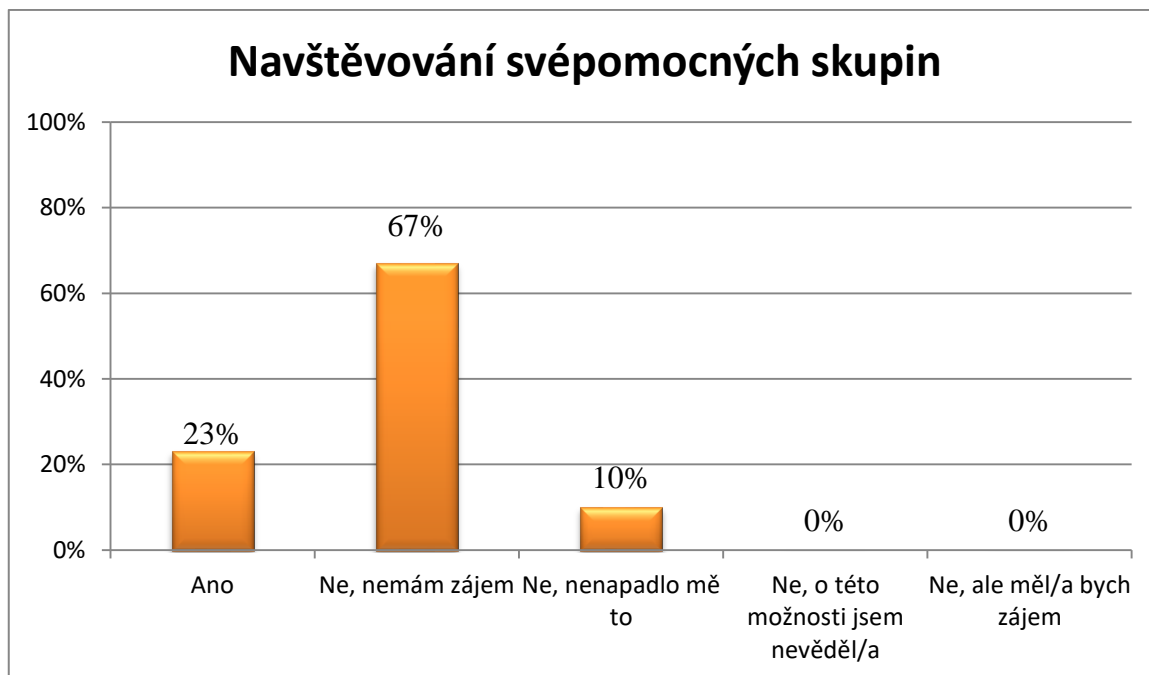
### Otázka č. 8: Je Vaše dítě držitelem průkazu OZP?



**Obrázek 12:** Grafické znázornění respondentů, dle toho, zda jsou držiteli průkazu OZP

V osmé otázce bylo zjišťováno, zda jsou děti respondentů držiteli průkazu OZP. Na obrázku číslo 8 je vidět, že všech 30 (100%) respondentů uvedlo, že jsou držiteli průkazu. Odpověď ne nevybral nikdo z dotazovaných.

**Otázka č. 9: Navštěvujete nějaké svépomocné skupiny? Pokud ano, napište prosím, o jakou skupinu se jedná**



**Obrázek 13: Grafické znázornění respondentů, dle navštěvování svépomocných skupin**

Cílem otázky č. 9 bylo zjistit, zda rodiny s dětmi se zdravotním postižením navštěvují nějaké svépomocné skupiny. Respondenti zakroužkovali jednu z možností. V případě zakroužkování možnosti *ano* vypsali, jaké svépomocné skupiny navštěvují.

Z uvedeného grafu vyplývá, že téměř tři čtvrtiny respondentů 20 (67%) nemá zájem nějaké svépomocné skupiny navštěvovat a 10% (3 respondenty) nenapadlo nějaké svépomocné skupiny navštěvovat.

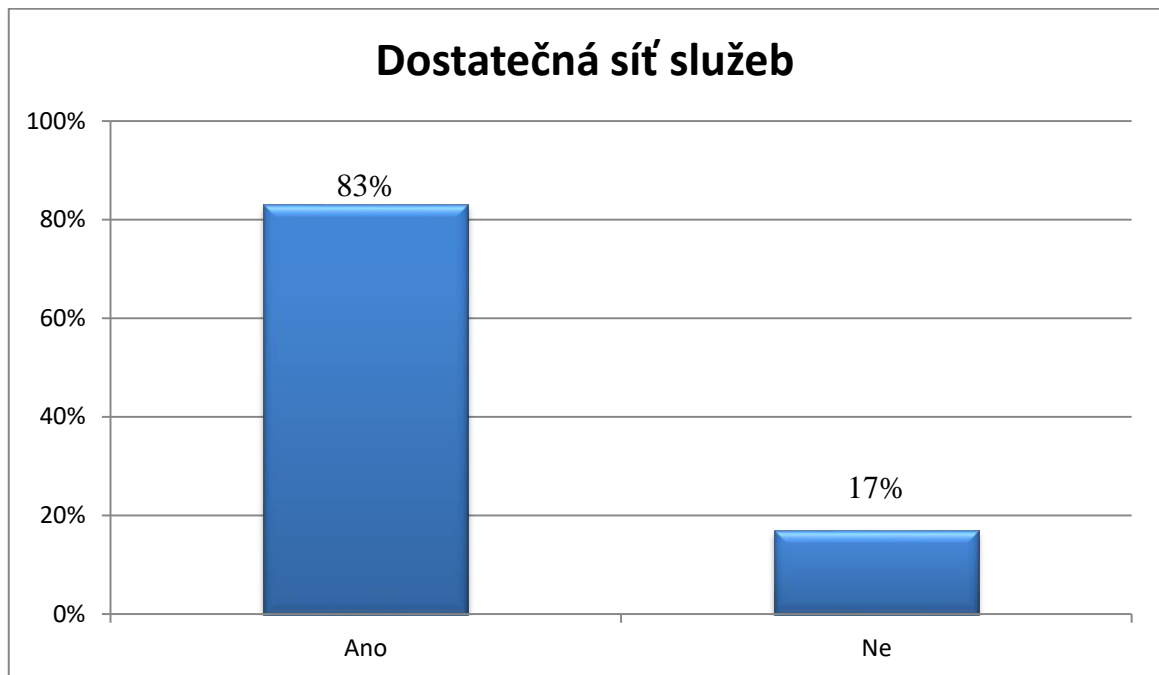
Respondentů, kteří potvrdili, že svépomocné skupiny navštěvují, bylo 23% (7 respondentů). Pro přehlednost jsou v tabulce č. 1 znázorněny navštěvované skupiny.

Zbylé možnosti nezvolil nikdo z respondentů.

**Tabulka 1: Přehled svépomocných skupin**

<b>Svépomocné skupiny</b>	<b>Absolutní četnost <math>n_i</math></b>	<b>Relativní četnost <math>f_i</math></b>
Démostenes	1	14%
Péče bez překážek	1	14%
Rodiče dětí se svalovou dystrofií	1	14%
Skupina rodičů tělesně postižených dětí	2	29%
Skupina rodičů dětí s DMO	2	29%
<b>Celkem (<math>n</math>)</b>	<b>7</b>	<b>100%</b>

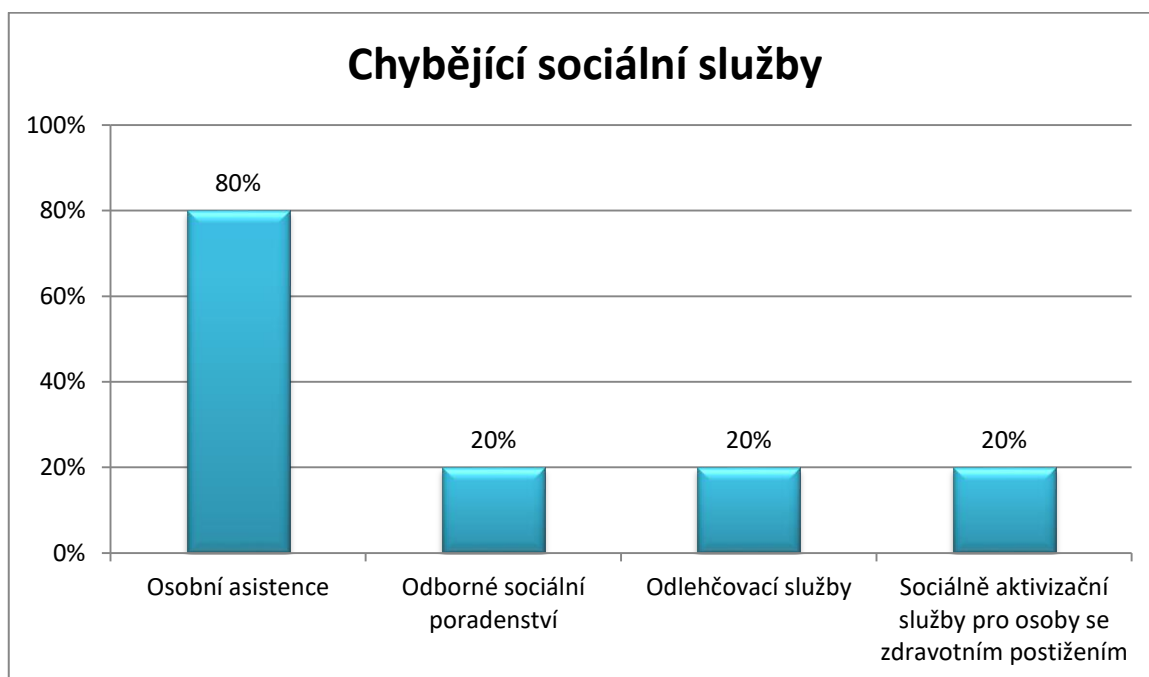
**Otázka č. 10: Je pro Vás síť služeb dostatečná?**



**Obrázek 14: Grafické znázornění respondentů dle toho, zda je pro ně síť služeb dostatečná**

Otázka č. 10 si kladla za cíl zjistit, zda je pro respondenty dostatečná síť služeb. Z grafu je patrné, že pro většinu respondentů 83% (25 respondentů) je síť služeb dostatečná. Pouze pro 17% (5 respondentů) je síť služeb nedostatečná.

**Otázka č. 11: Pokud jste na předchozí otázku odpověděl/a ne, jaké služby Vám chybí?**



**Obrázek 15: Grafické znázornění respondentů, dle toho, jaké sociální služby jim chybí**

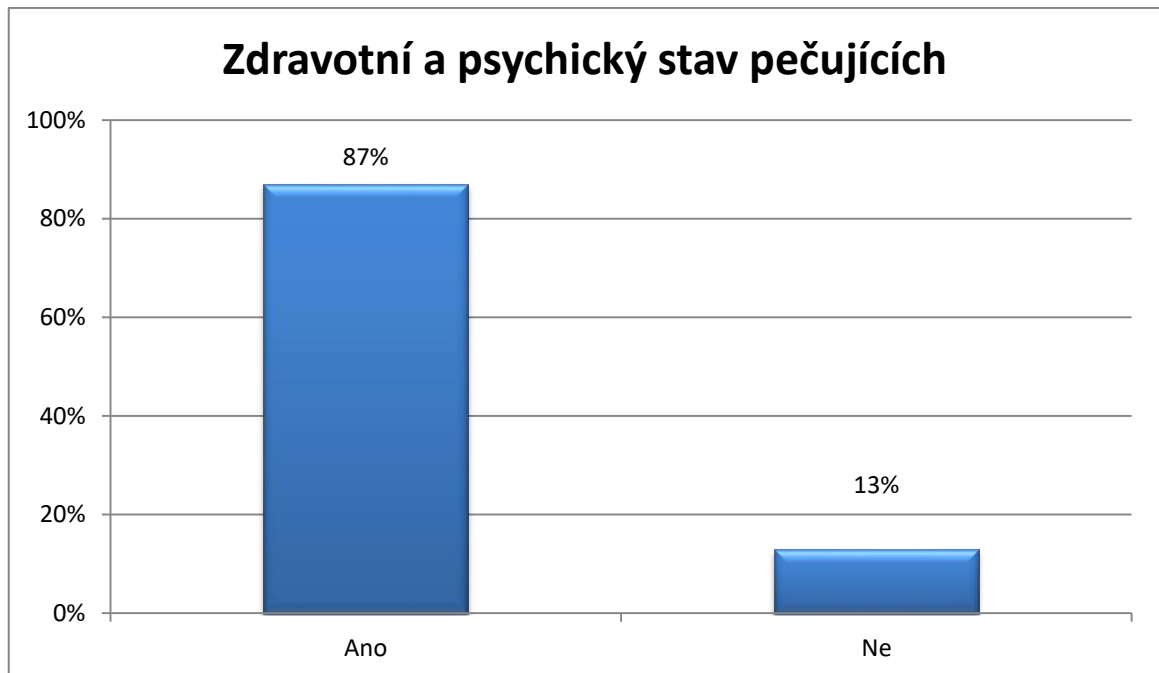
Otázka č. 11 navazuje na předchozí otázku č. 10, kde bylo zjišťováno, zda je pro respondenty dostatečná síť služeb. Ti, kteří odpověděli *ne*, v této otázce vypsali, jaké služby jim chybí. Respondentů, pro které byla síť služeb nedostatečná, bylo 5.

Tato otázka byla zcela otevřená, kde respondenti mohli volně vepsat, jaké sociální služby jim chybí. Celkový počet respondentů byl 5 (100%), kdy se shodně sešli na 4 odpovědích. Pro lepší přehlednost je zde vyobrazeno grafické znázornění.

Na obrázku č. 15 můžeme vidět, že 4 respondenti (80%) uvedli, že jim chybí služba osobní asistence. Po jedné odpovědi (20%) pak zvolili respondenti službu odborného sociálního poradenství, odlehčovací služby a sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením.



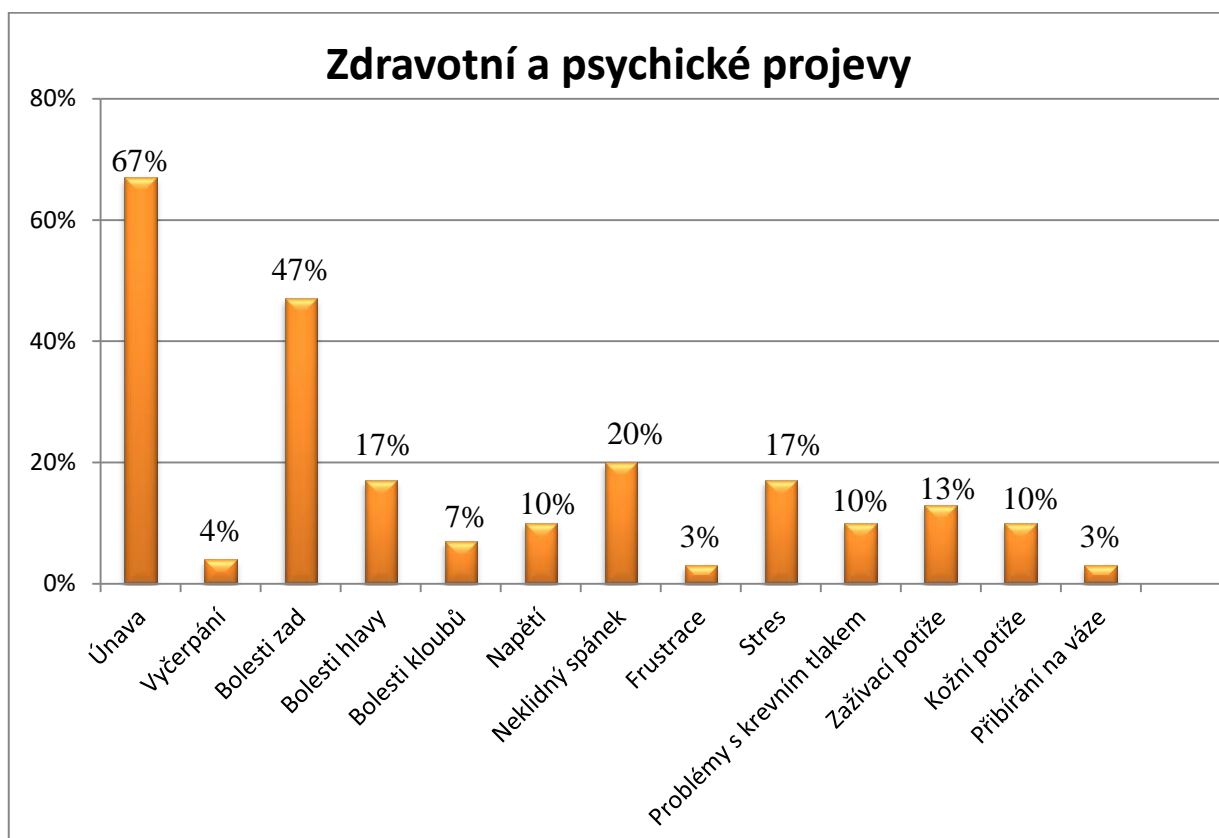
**Otázka č. 12: Myslíte si, že se projevují nároky péče o Vaše dítě negativně na Vašem zdravotním či psychickém stavu?**



**Obrázek 16: Grafické znázornění respondentů dle toho, zda si myslí, že se nároky péče o dítě projevují na jejich zdravotním či psychickém stavu**

Otázkou č. 12 byl zjišťován subjektivní názor respondentů na to, zda se nároky péče o jejich dítě projevují negativně na jejich zdravotním či psychickém stavu. Většina respondentů 87% (26 respondentů) si myslí, že se nároky péče projevují na jejich zdravotním či psychickém stavu. Pouze 13% (4 respondenti) si myslí, že nároky péče nemají na jejich zdravotní či psychický stav vliv.

### Otázka č. 13: Pokud jste na předchozí otázku odpověděl/a ano, napište prosím jak



**Obrázek 17:** Grafické znázornění respondentů dle toho, jak se na jejich zdravotním či psychickém stavu projevují nároky péče o dítě se zdravotním postižením

Otázka č. 13 navazuje na předchozí otázku č. 12, kde bylo zjišťováno, zda si respondenti myslí, že se nároky péče o jejich dítě se zdravotním postižením projevují negativně na jejich zdravotním či psychickém stavu. Ti, kteří odpověděli *ano*, v této otázce vypsali, jak se nároky péče na jejich zdravotním či psychickém stavu projevují.

Tato otázka byla zcela otevřená, kde respondenti mohli volně vepsat, jaké mají projevy na zdravotním či psychickém stavu. Celkový počet respondentů byl 30 (100%), kdy se shodně sešli na 13 odpovědích. Pro lepší přehlednost je zde vyobrazeno grafické znázornění.

Respondentů, kteří si myslí, že se nároky péče projevují na jejich zdravotním či psychickém stavu, bylo 26.

Nejčastější odpovědí respondentů byla únava, což bylo 67% (20 respondentů). Druhou nejčastější odpovědí byly bolesti zad, na kterou odpovědělo 47% (14 respondentů). Dalším projevem byl neklidný spánek, který uvedlo 20% (6 respondentů). Dva projevy, které obsahují 17%, zodpovědělo vždy 5 respondentů. Jednalo se o bolesti hlavy a stres. Zažívací

potíže uvedlo 13% (4 respondenti), stejně tak respondentů, kteří uvedli jako projev vyčerpání, bylo 13% (4 respondenti). Shodný počet respondentů 10% (3 respondenti) zvolilo napětí, problémy s krevním tlakem a kožní potíže. Další projev, který uvedli 2 respondenti (7%) byly bolesti kloubů. Projevy, které obsahují 3%, zodpověděl vždy 1 respondent, což byl nejnižší počet. Patří mezi ně frustrace a přibírání na váze.

## 5 DISKUZE

Tato část bakalářské práce se zabývá diskuzí nad výsledky, které byly získány pomocí dotazníkového šetření. Výsledky budou porovnány s odbornou literaturou a obdobně orientovanými bakalářskými pracemi. V rámci diskuze budou vyhodnoceny následující průzkumné otázky, které se vztahují k prováděnému průzkumu. Otázky byly vyhodnoceny na základě odpovědí dotazovaných respondentů.

V rámci diskuze budou vyhodnoceny následující průzkumné otázky:

1. Jaké nároky klade péče o zdravotně postižené dítě na pečovatele
2. Jaké zdroje rodiče zdravotně postižených dětí využívají a zda je to pro ně dostačující

### **PO1: Jaké nároky klade péče o zdravotně postižení dítě na pečovatele?**

První průzkumná otázka byla zpracována na podkladě dotazníkových otázek číslo 5,12 a 13. Cílem těchto otázek bylo zjistit, jaké nároky klade péče o zdravotně postižené dítě na pečovatele.

V otázce číslo 5 měli respondenti vypsát, kolik hodin denně vyžaduje péče o jejich dítě. Na tuto otázku polovina 50% (15 respondentů) odpověděla, že jejich dítě vyžaduje 24 hodinovou péči. Druhá polovina respondentů věnuje péči více jak 15h denně. Michalík (2013 str. 76) uvádí, že odborníci i rodiče se shodují na tom, že péče o dítě se zdravotním postižením je časově náročná. Ve svém výzkumu uvádí dobu péče a dohledu od 10 do 18h denně, dle stupně závislosti. To se shoduje s odpověďmi respondentů z mého průzkumu, kde uvádějí, že péči o děti věnují téměř veškerý svůj čas.

V otázce číslo 12 byli respondenti dotazováni na to, zda si myslí, že se nároky péče o jejich dítě projevují negativně na jejich zdravotním či psychickém stavu. Na tuto otázku téměř všichni respondenti 87% (26 respondentů) odpověděli, že ano. Otázka číslo 13 navazovala na předchozí otázku číslo 12, kde respondenti, kteří si myslí, že se nároky péče o jejich dítě negativně projevují na jejich zdravotním či psychickém stavu, měli vypsát, jakým způsobem se projevují. Mezi nejčastější odpovědi patřila únava (20 respondentů), bolesti zad (14 respondentů), neklidný spánek (6 respondentů) či bolesti hlavy a stres (5 respondentů). Glendinning (2009 str. 56) uvádí, že dlouhodobé poskytování péče je častým zdrojem stresu a napětí. Z nároků této situace plynou zdravotní obtíže v důsledku nedostatku spánku až spánková deprivace únavy, fyzického a emocionálního vyčerpání, s tím související úzkost,

deprese apod. U velké části neformálních pečovatelů, kteří poskytují poměrně intenzivní péči, se v průběhu času objeví zdravotní potíže, jako jsou bolesti zad a další fyzické potíže, což prokázal i můj průzkum.

## **PO2: Jaké zdroje rodiče zdravotně postižených dětí využívají a je to pro ně dostačující?**

Druhá průzkumná otázka byla zpracována na podkladě dotazníkových otázek číslo 6, 7, 8, 9, 10, a 11. Cílem těchto otázek bylo zjistit, jaké zdroje rodiče zdravotně postižených dětí využívají a zda je to pro ně dostačující.

V otázce číslo 6 měli respondenti na výběr ze tří možných odpovědí a byli dotazováni na to, kdo a jakým způsobem jim pomáhá s péčí o dítě. Nejčastěji zastoupená byla odpověď, že pečují s pomocí rodiny, přátel a známých, kde dále měli vypsát, jak pomáhají a kolik času péči věnují. Tuto možnost zvolilo 80% (24 respondentů). Mezi nejčastější úkony, se kterými rodina, přátelé či známí pomáhají, patřila hygiena 71% (17 respondentů), oblékání 54% (13 respondentů) a stravování 42% (10 respondentů). Čas, který rodina, přátelé či známí péči věnují, se nejčastěji pohyboval okolo 4h denně 29% (7 respondentů) a 2h denně 25% (6 respondentů). S pomocí služeb pak pečují 10 respondentů, kteří nejčastěji využívají ranou péči 70% (7 respondentů) pečovatelskou službu a osobní asistenci 30% (3 respondenti). Pouze 2 respondenti pečují sami.

Téma pomoci pečujícím osobám řešila ve své práci také Soldánová (2017 str. 40), která vedla rozhovory se čtyřmi matkami postižených dětí, které uvedly, že jim s péčí pomáhají nejbližší příbuzní popřípadě sousedé či učitelka. Stejně tak z výzkumu Kunetkové (2019 str. 66) vyplynulo, že se pečující mohou spolehnout na pomoc rodiny, rodinných příslušníků či prarodičů. Dále je z jejího výzkumu patrné, že rodiny využívají také sociální služby a to nejčastěji osobní asistenci či odlehčovací služby.

Otázkou číslo 7 bylo zjišťováno, jaké sociální dávky rodiny čerpají. Respondenti měli na výběr ze tří možných odpovědí, kdy všech 30 respondentů uvedlo, že pobírají příspěvek na péči. Pouze o dva méně, tedy 28 respondentů pobírá příspěvek na mobilitu a 8 respondentů také příspěvek na zvláštní pomůcku. Na otázku číslo 8, zda je jejich dítě držitelem průkazu OZP odpovědělo všech 30 respondentů, že ano.

Podobně zaměřenou otázku řešila ve své práci i Soldánová (2017 str. 43), která vedla rozhovor s matkami zdravotně postižených dětí. Odpovědi respondentek se shodují v zjištění, že sociální dávky čerpají všichni dotazovaní respondenti. Podobně stanovenou otázku použila

také Pácaltová (2012 str. 55) v jejíchž výsledcích je zjevné, že 100% respondentů čerpá příspěvek na péči a také všichni respondenti jsou držiteli průkazu OZP.

V otázce číslo 9 byli respondenti dotazováni na to, zda navštěvují nějaké svépomocné skupiny. Téměř tři čtvrtiny respondentů 67% (20 respondentů) uvedlo, že nemají zájem nějaké svépomocné skupiny navštěvovat. Sedm respondentů uvedlo, že nějaké svépomocné skupiny navštěvují a 3 respondenty nenapadlo nějakou skupinu navštěvovat. Nezájem o navštěvování svépomocných skupin může být dán například vyčerpáním a nedostatkem volného času. Jak bylo již zmíněno, péče o dítě se zdravotním postižením je velmi náročná a proto pečující osoba nemusí mít dostatek síly a času nějakou skupinu navštěvovat.

Otázkou číslo 10 bylo zjišťováno, zda je pro respondenty síť služeb dostatečná. Na tuto otázku 25 respondentů odpovědělo, že ano, pouze pro 5 respondentů je síť služeb nedostatečná. Otázka číslo 11 navazovala na otázku číslo 10, kde respondenti, kterým se zdá síť služeb nedostatečná, měli napsat, jaké služby jim chybí. Těmto respondentům nejčastěji chybí osobní asistence, kterou uvedli 4 respondenti a po jednom respondentu uvedli službu odborného sociálního poradenství, odlehčovací službu a sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením. Tuto otázku nelze relevantně srovnávat s jinými výzkumy, jelikož respondenti v zařízení kde byl průzkum prováděn, byli z různých krajů a měst.

## 6 ZÁVĚR

Hlavním cílem mé bakalářské práce bylo zmapovat životní situaci rodiny s postiženým dítětem předškolního věku.

Cíl byl splněn a průzkumné otázky se také podařilo zodpovědět. Bylo zjišťováno, jaké nároky klade péče o zdravotně postižené dítě na pečovatele a jaké zdroje rodiče zdravotně postižených dětí využívají a zda je to pro ně dostačující.

Výsledky průzkumu ukazují, že pečovat o zdravotně postižené dítě je velmi náročné. Všichni dotazovaní respondenti uvedli, že se o své dítě starají více jak 15 hodin denně a polovina respondentů péči věnuje veškerý svůj čas. S péčí jim nejčastěji pomáhá rodina, přátelé či známí ale někteří pečovatelé využívají také profesionálních služeb. Nejčastěji využívané služby jsou raná péče, osobní asistence a pečovatelská služba. Síť poskytovaných služeb je pro většinu respondentů dostatečná pouze 5 respondentů uvedlo, že je síť služeb nedostatečná a nejčastěji jim chybí služba osobní asistence. Všichni respondenti uvedli, že jejich děti jsou držiteli průkazu OZP a čerpají sociální dávky, mezi které patří příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Téměř tři čtvrtiny respondentů v průzkumném souboru uvedlo, že nemají zájem navštěvovat svépomocné skupiny, pouze pár respondentů nějakou skupinu navštěvuje.

Zajímavé byly i výsledky týkající se projevů nároku péče na zdravotním či psychickém stavu pečujících osob, kdy téměř všichni respondenti uvedli, že péče o jejich dítě se negativně projevuje na jejich zdravotním či psychickém stavu. Mezi nejčastější projevy patřila únava, neklidný spánek, bolesti zad či hlavy.

Z mého průzkumu jsem tedy zjistila, že péče o zdravotně postižené dítě klade vysoké časové, psychické i fyzické nároky. Mezi zdroje, které rodiny využívají při péči o jejich dítě, patří zejména rodina, přátelé a známí dále pak sociální služby a v neposlední řadě sociální dávky.

Díky této bakalářské práci jsem zjistila, jak velmi náročná je péče o postižené děti nejen fyzicky ale i psychicky a časově a že velkou roli zde také hraje fakt, jak postižené dítě přijali příbuzní a společnost. Dítě s postižením totiž potřebuje daleko větší podporu, trpělivost a čas než zdravé dítě. Naprosto nezastupitelné místo pro zvládnání zátěže má sociální zázemí, vystavěné na vzájemných vztazích ať už mezi partnery, rodinnými příslušníky nebo přáteli.

Proto bych tuto práci ráda zakončila apelem k nám všem, co jsme měli větší štěstí, a osud nás nepostavil před takovou těžkou zkouškou, abychom byli vstřícní a otevření signálům ze svého okolí, zda se tam nenachází někdo, kdo čeká na naši pomoc.

## 7 POUŽITÁ LITERATURA

1. BARTOŇOVÁ, Miroslava, Dagmar OPATŘILOVÁ a Marie VÍTKOVÁ. Přístupy k dětem a mládeži se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním mimo školu: texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2013. ISBN 978-80-7315-242-0.
2. BECK, Petr. Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky pro osoby se zdravotním postižením: k 1.5.2012 : komentář, právní předpisy. Olomouc: ANAG, 2012. Práce, mzdy, pojištění. ISBN 978-80-7263-744-7.
3. JEŘÁBEK, Hynek. Mezigenerační solidarita v péči o seniory. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2013. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-117-6.
4. KALVACH, Zdeněk. Křehký pacient a primární péče. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-4026-3.
5. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie zdraví. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.
6. KŘÍŽKOVSKÁ, Petra a Petra TOMALOVÁ. Inkluzivní přístupy k dospělým osobám s mentálním postižením v pozdní dospělosti. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3375-2.
7. KUNETKOVÁ, Iva. Sdílená péče a její nastavení v rodinách s dětmi se zdravotním postižením. Olomouc, 2019. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Cyrilometodějská teologická fakulta
8. KUZNÍKOVÁ, Iva. Sociální práce ve zdravotnictví. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.
9. MALÍKOVÁ, Eva. Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-2473148-3.
10. MATOUŠEK, Oldřich. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
11. MATOUŠEK, Oldřich. Základy sociální práce. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0211-0.
12. MATOUŠEK, Oldřich. Metody a řízení sociální práce. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
13. MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.



14. MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny: v kontextu plánování péče. 2., rozš. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0522-7.
15. MATOUŠEK, Oldřich. Slovník sociální práce. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.
16. MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
17. MICHALÍK, Jan. Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 9788024436432
18. NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
19. NOVOSAD, Libor. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.
20. PÁCALTOVÁ, Jana. Rodina a zdravotně postižené dítě. Liberec, 2012. Bakalářská práce. Technická univerzita v Liberci, Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická
21. PFEIFFER, Jan. Koordinovaná rehabilitace. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.
22. PIPEKOVÁ, Jarmila. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
23. PROCHÁZKA, Miroslav. Sociální pedagogika. Praha: Grada, 2012. Pedagogika (Grada). ISBN isbn978-80-247-3470-5.
24. SIKOROVÁ, Lucie. Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3593-1.
25. SLAMĚNÍK, Ivan. Emoce a interpersonální vztahy. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3311-1.
26. SOLDÁNOVÁ, Karin. Časová náročnost péče o dítě s postižením a potřeby rodičů. Olomouc, 2017. Absolventská práce. CARITAS, Vyšší odborná škola sociální
27. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
28. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

29. VESELÁ, Jana. Škola a zdraví pro 21. století, 2010: zdravotně znevýhodněná rodina, aneb, klopýtání životem. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD, 2010. ISBN 978-80-210-5314-4.
30. VYMĚTAL, Jan. Úvod do psychoterapie. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2667-0.
31. YALOM, Irvin D. a Melyn LESZCZ. Teorie a praxe skupinové psychoterapie. Vydání třetí, v Portále druhé. Přeložila Hana DRÁBKOVÁ, přeložil Martin HAJNÝ. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1073-3.

## **LEGISLATIVA**

32. ČESKO. Zákon č. 108/2006 o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České Republiky. 2006, částka 37, s. 1257-1289. ISSN 1211-1244. Dostupné z: [http://ftp.aspi.cz/opispdf/2006.html#castka\\_37](http://ftp.aspi.cz/opispdf/2006.html#castka_37)
33. Česko: Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením [online]. 2011 [cit. 2020-04-28]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

## **INTERNETOVÉ ZDROJE**

34. Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers. : Report for the European Commission DG EMPL Negotiated Procedure VT/2007/114 [online]. York: Social Policy Research Unit, University of York, 2009 [cit. 2020-05-13]. Dostupné z: <https://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/EUCarers.pdf>

## 8 PŘÍLOHY

Příloha A – <i>Dotazník</i> .....	59
-----------------------------------	----

Příloha A – *Dotazník*

Dobrý den,

jmenuji se Diana Pidimová a jsem studentkou 3. ročníku Univerzity Pardubice, Fakulty zdravotnických studií oboru Zdravotně-sociální pracovník. Nyní píši bakalářskou práci na téma Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením a ráda bych Vás požádala o vyplnění dotazníku, který poslouží jako podklad pro zpracování mé bakalářské práce. Vyplnění dotazníku je zcela anonymní. Pokud není uvedeno jinak, zvolte prosím vždy jednu variantu odpovědi.

Děkuji za Váš čas!

Diana Pidimová

1. **Jsem:** a) žena  
b) muž
  
2. **Kolik let je Vašemu dítěti? Prosím vypište:** .....
  
3. **Od kolika let má Vaše dítě zdravotní handicap? Prosím vypište:**.....
4. **Jaký zdravotní handicap má Vaše dítě?**
  - a) tělesný
  - b) kombinovaný
  
5. **Kolik hodin denně vyžaduje péče o Vaše dítě? Prosím vypište:**  
.....
  
6. **Kdo a jakým způsobem Vám s péčí o dítě pomáhá? (možno zvolit více odpovědí)**
  - a) pečuji sám/a
  - b) pečuji s pomocí rodiny, přátel, známých (prosím napište, jak pomáhají a kolik času péči věnují)  
.....  
.....  
.....
  - c) pečuji s pomocí profesionálních služeb (prosím napište pomocí jakých služeb a jak často)

.....  
.....  
.....

**7. Jaké sociální dávky čerpáte? (možno zvolit více odpovědí)**

- a) Příspěvek na péči
- b) Příspěvek na mobilitu
- d) Příspěvek na zvláštní pomůcku

**8. Je Vaše dítě držitelem průkazu OZP?**

- a) ano
- b) ne

**9. Navštěvujete nějaké svépomocné skupiny?**

- a) Ano (prosím napište, o jakou skupinu se jedná)

.....

- b) Ne, nemám zájem
- c) Ne, nenapadlo mě to
- d) Ne, o této možnosti jsem nevěděl/a
- e) Ne, ale měl/a bych zájem

**10. Je pro Vás síť služeb dostatečná?**

- a) Ano
- b) Ne

**11. Pokud jste na předchozí otázku odpověděl/a ne, jaké služby Vám chybí? Prosím vypište**

.....  
.....  
.....

**12. Myslíte si, že se projevují nároky péče o Vaše dítě negativně na Vašem zdravotním či psychickém stavu?**

- a) Ano
- b) Ne

**13. Pokud jste na předchozí otázku odpověděl/a ano, napište prosím**

**jak:**.....

.....

.....