

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Bakalářská práce

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta
Katedra pedagogiky/ studijní obor Pedagogika

Bakalářská práce

Anna Mudrová

Problémy rodiny dítěte s postižením

The problems of a family of a child with disabilities

P r o h l á š e n í

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma
„Problémy rodiny dítěte s postižením“
vypracovala samostatně s využitím literatury a informací,
na něž odkazuji.

V Praze dne 1. 5. 2012

.....
Anna Mudrová

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Lence Počtové za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

Souhrn

V první kapitole bakalářské práce na téma: Problémy rodiny dítěte s postižením, jsou uvedeny charakteristiky pojmu zdravotní postižení a dalších pojmů s tím souvisejících. Ve druhé kapitole jsou nastíněny problémy, se kterými se rodina setkává. Mezi tyto problémy patří psychika rodičů, změny v životním stylu rodiny a ekonomické faktory. Ve třetí kapitole jsou uvedeny podpůrné aspekty rodiny, například pomoc širší rodiny a přátel. Poslední kapitola je přehledem forem pomoci pro rodinu. Mezi ty patří vybrané typy sociálních služeb, či ekonomická pomoc stáru

Summary

Bachelor's thesis on the topic: The problems of a family of a child with disabilities, is dealt with the problems that arise after the child's disability. These problems include the psyche of parents, changes in lifestyle family, break with extended family and friends, or the question of whether to have another child. Furthermore, this thesis deals with the encounter with other parents of children with disabilities and social services that make life easier for families of children with disabilities. In conclusion, this thesis describes the financial contributions for families of children with disabilities, use of assistive devices and options for persons with disabilities in the coming years.

Obsah

Úvod	1
1. Charakteristika vybraných druhů zdravotního postižení	2
1.1. Zdravotní postižení.....	2
1.2. Zrakové postižení	3
1.3. Sluchové postižení.....	4
1.4. Tělesná postižení.....	5
1.5. Mentální retardace	6
1.6. Poruchy autistického spektra.....	7
1.7. Postižení kombinovaná	10
1.8. Epilepsie	10
2. Problémy v souvislosti s postižením dítěte	12
2.1. Reakce rodičů na příchod dítěte s postižením	12
2.2. Doba vzniku postižení u dítěte.....	14
2.3. Způsob sdělení diagnózy rodičům.....	17
2.4. Volba zda mít další dítě	17
2.5. Rozdílné způsoby vyrovnání se situací u otce a matky	18
2.6. Obavy rodičů o život dítěte po jejich smrti	20
3. Podpůrné aspekty v rodině	21
3.1. Podpora rodičů ze strany jejich okolí.....	21
3.2. Životní změny rodiny.....	23
3.3. Důležitost osobního života rodičů.....	24
3.4. Sourozenci dětí s postižením.....	27
3.5. Setkávání se s rodiči podobně postižených dětí	28
4. Formy pomoci rodinám dětí.....	30
4.1. Vybrané druhy sociálních služeb.....	30

4.2. Rehabilitace a terapie pro děti s postižením.....	32
4.3. Povinná školní docházka	35
4.4. Kompenzační pomůcky	37
4.5. Finanční pomoc státu.....	40
4.6. Možnosti pro dítě v průběhu dalších let	41
Závěr.....	45
Seznam použité literatury	47
Přílohy	50

Úvod

Jako téma své bakalářské práce jsem zvolila problémy, se kterými se může setkat rodina dětí s postižením. Jelikož s dětmi s postižením pracuji, obvykle přímo jejich rodinách, je mi tato problematika velmi blízká.

Protože znám některé rodiče dětí s postižením, tak vím, jakým problémům mohou v životě čelit. Již samotné narození dítěte s postižením znamená životní zkoušku pro celou jeho rodinu, rodiče jsou náhle vrženi do reality a musí řešit další osud celé rodiny, pouze jejich rozhodnutí určí, jakou životní cestou se dítě i rodina vydají. V současné době, se problematika osob s postižením a jejich životní úrovně dostává stále více do povědomí široké veřejnosti. Ačkoliv existuje celá řada neziskových organizací pomáhajících osobám s postižením, mnohdy nemají dostatek financí na celoroční provoz, nemohou poskytovat některé služby, či schází personál. Mnoho rodin dětí s postižením nemá finanční obnos na zakoupení kompenzačních pomůcek, které dítě nutně potřebuje, či jiných služeb, které by mohly přispět k aktivizaci, podněcování, či i zlepšování zdravotního stavu dítěte. Dle novely zákona o sociálních službách z 1. 1. 2012 byly zrušeny některé příspěvky, či pozměněny podmínky jejich přiznání a výše.

Práci jsem rozdělila do čtyř kapitol, které se postupně zabývají vymezením pojmů z oboru speciální pedagogiky, negativními aspekty se kterými se rodina dětí s postižením setkává, posléze jsem se zaměřila i na podpůrné prvky v rodině a v závěrečné kapitole na formy pomoci pro rodiny s dítětem s postižením. Do příloh jsem zařadila fotografie kompenzačních pomůcek a jejich využití pro dítě, a seznam středisek rané péče a speciálně pedagogických center pro Prahu.

Tuto bakalářskou práci bych ovšem nenapsala bez pomoci a inspirace u dětí a jejich rodičů, jelikož právě jejich problémy se ve své práci zabývám a kterým za to vděčí mé velké poděkování.

1. Charakteristika vybraných druhů zdravotního postižení

V této kapitole se budu zabývat těmi druhy zdravotního postižení, se kterými jsem se osobně setkala při práci s dětmi a jejich rodinami. Tuto kapitolu se pokusím pojmut jako stručný náhled do problematiky zdravotního postižení, zejména z hlediska zdravotního a legislativního, přičemž sociálními, pedagogickými a jinými aspekty se budu zabývat v následujících kapitolách.

1.1. Zdravotní postižení

Definici zdravotního postižení je možné pojmut z více zdrojů. Já zde uvádím výňatky z těch zákonů, které uvádím i v dalších částech své práce a které jsou dle mého pro tuto problematiku stěžejní. Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je pojem zdravotní postižení vymezen jako: *tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon) definuje: *Zdravotní postižení jako mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování*. Problematikou zdravotně postižených se zabývá též zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. Ten vymezuje osoby se zdravotním postižením jako: *fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány jako plně invalidní, či částečně invalidní a dále fyzické osoby, které jsou rozhodnutím úřadu práce uznány jako zdravotně znevýhodněné*. Přiznáváním mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany se zabývá i zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, který stanovuje, že *občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody*. Nárok na mimořádné výhody občan prokazuje průkazem mimořádných výhod dle stupně na ¹:

- I. stupeň - průkaz TP (pro osoby s těžkým postižením)
- II. stupeň - průkaz ZTP (pro osoby se zvlášť těžkým postižením)
- III. stupeň - průkaz ZTP/P (pro osoby se zvlášť těžkým postižením a průvodcem)

¹ Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

1.2. Zrakové postižení

Zrak patří k jednomu z pěti smyslů, které člověk má, a jehož prostřednictvím přijímá podstatnou část informací o okolním světě. Pokud tento smysl jedinec postrádá částečně, či úplně, je nucen kompenzovat poznávání světa jiným způsobem.

Na základě stupně zrakového postižení se osoby se zrakovým postižením dělí na ²:

1. Osoby slabozraké (Slabozrakost se dále dělí na lehkou, střední a těžkou. Může se nepříznivě projevit při prostorové orientaci a deformaci zrakových schopností, osoby slabozraké mohou být při pohybu pomalejší, jelikož bývají méně jistí).
2. Osoby se zbytky zraku (Zraková vada se pohybuje na rozmezí praktické slepoty a těžké slabozrakosti, zrakové schopnosti jsou sniženy, je potřeba u těchto osob rozvíjet hmatové vnímání, využívat speciální pomůcky.)
3. Osoby nevidomé (Tyto osoby patří do kategorie s nejtěžším stupněm zrakového postižení. Je potřeba rozlišit pojmy praktická nevidomost, a skutečná nevidomost, liší se od sebe dle poklesu centrální zrakové ostrosti, a také zda je zachován světlocit, nebo ne, v případě že chybí, jedná se o nevidomost skutečnou.)
4. Osoby s poruchami binokulárního vidění, (Mezi poruchy binokulárního vidění patří například tupozrakost, která obvykle znamená snížení zrakové ostrosti pouze u jednoho oka. Strabismus neboli šilhání je poruchou rovnovážného postavení očí, takže jedinec vidí dvojitě.)

Dle toho v jaké kategorii se jedinec nachází, tedy o jakou vadu zraku se jedná, jsou dány určité možnosti nápravy, například léčba medikamenty nebo chirurgický zásah. U osob s poruchou binokulárního vidění je při včasné rozpoznání vady a vhodné terapii možnost odstranění či alespoň zmírnění vady. ³

¹FINKOVÁ, Dita, et al. *Speciální pedagogika osob se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. kategorie osob se zrakovým postižením, s. 41-50. ISBN 978-80-244-1857-5

² RENOTIEROVÁ, Marie, et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004., s 200-202. ISBN 80-244-0873-2

³ LUDÍKOVÁ, Libuše. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. Speciální pedagogika osob s postižením zraku, s. 191-209. ISBN 80-244-0873-2

1.3. Sluchové postižení

Je nutno rozlišit pojmy porucha sluchu a vada sluchu.⁴ Porucha sluchu je sluchové postižení přechodného charakteru, které se dá vhodnou intervencí napravit. Vada sluchu je trvalé postižení bez možnosti nápravy.

Stupně sluchových vad poté dělíme dle Aleny Bulové,⁵ na:

- Nedoslychavost (lehká: jedinec slyší řeč, vada se dá kompenzovat sluchadlem. Dále nedoslychavost střední: řeč je u osoby srozumitelná, jedinec potřebuje sluchadlo, důležitá je tvorba vhodných podmínek pro komunikaci, například prostředí bez hlasitého hluku. Nedoslychavost těžká, sluch již nestačí pro běžnou komunikaci, osoba slyší hlasitou řeč ve vzdálenosti do 1 metru.)
- Hluchota (úplná, nebo praktická, což znamená, že jsou zachovány zbytky sluchu).
- Ohluchlost (která je získaná během života).

V oblasti mluvy se dá obvykle shrnout, pokud došlo ke ztrátě sluchu až po sedmém roce života, řeč bývá zachována, ovšem je potřeba neustálá péče o ni. Řeč a hlas je u osob s postižením sluchu rozdílný než u ostatních lidí, může být nezvykle hluboký či naopak vysoký, také může přeskakovat. Představy o zvuku, melodii a hláskách jsou pro osoby s postižením sluchu jiné, jelikož je dotyční neslyší.⁶

Rodiče již v raném věku dítěte volí, jakým způsobem bude dítě s okolím komunikovat. Mají možnost dvou přístupů, orálního a bilingválního. Orální přístup je založen na maximálním využívání sluchu a odezírání, dítě je motivováno k řeči. Tuto metodu volí především slyšící rodiče a rodiče dětí s lehčími vadami sluchu.⁷ Při vhodném zkombinování se sluchadly může být tato metoda velmi úspěšná. Druhým způsobem dorozumívání je

⁴ HOUDKOVÁ, Zuzana. *Sluchové postižení u dětí*. Praha: Triton, 2005. Poruchy a vady sluchu, s. 18. ISBN 80-7254-623-6

⁵ BULOVÁ, Alena. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. Klasifikace sluchových vad, s. 87-88. ISBN 80-85931-65-6

⁶ BULOVÁ, Alena. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. Klasifikace sluchových vad, s. 86. ISBN 80-85931-65-5.

⁷ ROUČKOVÁ, Jarmila. *Cvičení a hry pro děti se sluchovým postižením*. Praha: Portál, 2006. Slovo nebo znak, s. 15-20. ISBN 80-7367-158-1

způsob bilingvální. Komunikace je založena na znakovém jazyce, dítě se nejprve naučí ovládat právě znakový jazyk, který je pro jeho komunikaci stěžejní a až poté se učí číst a psát v českém jazyce.⁸

1.4. Tělesná postižení

V této části uvádím pouze některé příklady vad pohybového ústrojí, jelikož jich je celá řada, zabývám se zejména těmi, se kterými jsem se sama setkala, popřípadě těmi, které jsou co do výskytu v populaci nejčastější. Uvádím zejména ty pohybové vady, které postihují děti, nikoliv starší populaci.

Tělesné postižení se dá shrnout jako vada pohybového a nosného ústrojí, dále poškození nebo porucha nervového ústrojí, které se projevuje narušenou hybností.⁹

Podle postižené části těla dělíme pohybové vady do několika skupin dle J. Pipekové¹⁰ na :

1. Obrny centrální a periferní nervové soustavy. Centrální část zahrnuje mozek a míchu, část periferní obvodové nervstvo. Jednotlivé druhy obrn se od sebe liší rozsahem a stupněm závažnosti a dělí se na parézu neboli částečné ochrnutí, přičemž část hybnosti je zachována, na rozdíl od plégie, úplného ochrnutí. Nejčastější obrnou nervové soustavy je dětská mozková obrna, zkráceně DMO. DMO má z hlediska tonusové a hybné poruchy formu spastickou (pohyb je ztížen napětím svalstva, které jedinci lokomoci ztěžuje). Opakem formy spastické je forma hypotonická. U hypotonie jsou svaly povolené, končetiny bezvládně visí. DMO se vyznačuje neobratností, zasažena je hrubá i jemná motorika. Dětská mozková obrna se v některých bodech (neklid, neobratnost, porucha řeči) může podobat lehké mozkové dysfunkci, která ovšem není tolik nápadná jako dětská mozková obrna. Traumatická obrna vzniká při úrazu a můžeme ji rozdělit do třech stupňů, kdy nejlehčím je otřes mozku, dále stlačení mozku a nejzávažnějším stupněm je zhmoždění mozku. Dalším úrazovým stavem, obvykle po autonehodách je obrna míchy,

⁸ SOURALOVÁ, Eva; LANGER, Jiří. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. Komunikace sluchově postižených, s. 182-186. ISBN 80-244-0873-2

⁹ FIŠER, Slavomír; ŠKODA, Jiří. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. Vymezení zdravotního a tělesného postižení, s. 34. ISBN 978-80-7387-013-0

¹⁰ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. Brno: Paido, 2010. Klasifikace pohybových vad, s. 181-189. ISBN 978-80-7315-198-0

při které může dojít k plégii končetin. Krátce se zmíním o mozkových nádorech a mozkových zánětech. Mozkové nádory vyžadují obvykle operaci, po které může být trvale zasaženo pohybové ústrojí, častý je i výskyt epilepsie či porucha řeči. Mozkové záněty jsou mikrobionálního původu, provází je horečnaté projevy, při kterých se mikrob dostává do krve. Do této kategorie patří také rozštěp páteře, který bývá v poslední době často odhadnut při včasném screeningu během těhotenství. U osob s touto vadou dochází často k obrně svěračů a obrně dolních končetin.

2. Velmi viditelným handicapem bývá malformace, neboli nevyvinutí některých částí těla, nejčastěji končetin. Malformace patří k vrozeným vývojovým poruchám a v současné době bývá úspěšně odhalena při screeningu ultrazvukem.
3. Amputace neboli umělé odejmutí části končetiny od trupu bývá obvykle zapříčiněna úrazem, cévním onemocněním, infekcí, či zhoubným nádorem.
4. Deformace zahrnuje velkou skupinu vrozených nebo získaných vad, které se vyznačují nesprávným tvarem některé části těla. Patří sem vady vzniklé nesprávným držením těla, skolioza a kyfoza. Do této kategorie spadá i svalová dystrofie, která se vyznačuje ochabnutím svalů. Chůze je kolébavá, břicho vystrčené vpřed, záda prohnutá dozadu. V některých případech osoba postižená svalovou dystofií vůbec chodit nezačne, nebo může skončit na invalidním vozíku.

1.5. Mentální retardace

Klasifikace mentální retardace dle světové zdravotní organizace (WHO) ¹¹

Následující kategorie mentální retardace jsou založeny na míře dosaženého intelektu.

- Lehká mentální retardace IQ 50-69, odpovídá mentálnímu věku 9-12 let. Již v předškolním věku je slovní zásoba výrazně chudší než u vrstevníků, vyskytují se problémy během školní docházky, může být zhoršena pohybová koordinace, úzkostnost,

¹¹ RENOTIEROVÁ, Marie, et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004, s. 162, ISBN 80-244-0873-2.

impulsivní jednání. Jedinci s lehkou mentální retardací se běžně vyučí a v dospělosti pracují i udržují sociální vztahy.¹²

- Středně těžká mentální retardace IQ 35-49, odpovídá mentálnímu věku 6-9 let. Jednoduchá slovní zásoba, krátké věty, v některých případech komunikace pouze neverbální. Neobratnost, zhoršená jemná motorika. Nesamostatnost, neschopnost orientace v složitých situacích, emoční labilita. Plnění povinné školní docházky obvykle ve speciálních školách, či možnost integrace, pracovní zařazení v chráněných pracovištích.¹³
- Těžká mentální retardace IQ 20-34, mentální věk 3-6 let. Velmi špatná koordinace pohybů, osvojení základních hygienických návyků. Zhoršená pozornost, střídání nálad, potřeba celoživotní péče okolí. Vzdělávání ve speciálních školách.¹⁴
- Hluboká mentální retardace IQ do 20. Mentální věk do 3 let. Velmi špatná motorika, špatná zraková a sluchová percepce, neverbální komunikace, schopnost naučit se velmi omezené množství slov, obvyklé výkřiky, neschopnost sebeobsluhy a osvojení základních hygienických návyků. Nutná celoživotní péče okolí.¹⁵

Do skupiny mentálních postižení patří i demence, neboli ustrnutí mentálního vývoje po 2. roce života. Příčinou obvykle bývá úraz mozku, či nemoc (například zánět mozkových blan). Některé mentální funkce jsou poškozeny, jiné naopak zachovány. Dle vzniku demence dělíme na dětskou a stařeckou.¹⁶

1.6. Poruchy autistického spektra

Autismus patří k pervazivním, neboli všeprostupujícím vývojovým poruchám, což znamená, že zasažena je celistvá osobnost člověka ve všech funkčních oblastech. Pervazivní

¹² THOROVÁ, Kateřina, et al. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. s. 56, ISBN 978-80-7367-319-2

¹³ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998., s. 293, ISBN 80-85931-65-6

¹⁴ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998., s. 293. ISBN 80-85931-65-6

¹⁵ KIRBYOVÁ, Amanda. *Nešikovné dítě: dyspraxie a další poruchy motoriky*. Praha: Portál, 2000. ,s 187., ISBN 80-7178-424-9

¹⁶ DE CLERQ, Hilde. *Mami, je to člověk nebo zvíře?* . Praha : Portál, 2007., s 29., ISBN 978-80-7367-235-5

poruchy do značné míry omezují možnosti vzdělávání, stěžují společenské zařazení jedince i komunikaci s okolím.¹⁷

K pervazivním vývojovým poruchám patří mimo jiné dětský autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom, dětská dezintegrační porucha a atypický autismus.¹⁸

Diagnostika autismu se opírá o tzv. triádu příznaků, která obsahuje nejdůležitější projevy autismu, ke kterým patří¹⁹:

- Narušená sociální interakce: neúspěšná adaptace na nové prostředí, svět postrádá pořádek a proto si ho děti s autismem musí samy pomocí vlastních pravidel uspořádat po svém.
- Narušená komunikace: mnoho dětí s autismem nemluví, obvykle proto, že sami nechtějí. Slova pro ně neznamenaají konkrétní věci. Děti nejsou spontánní, nedívají se do očí, nemusí být schopny společenské hry s více dětmi. Může také chybět touha po fyzickém kontaktu.
- Stereotypní, opakují se aktivity: tento příznak autismu se objevuje již s výběrem hraček. Děti si velmi oblíbí například chrastítka s kuličkami, která stále dokola otáčí a sledují jejich neměnný pohyb. Stále pro ně znamená bezpečné. Nemohou pochopit, že věci mizí z obvyklých míst na jiná. Pouhé přestavení nábytku, či výměna trička pro ně znamená narušení pořádku, což bývá provázáno strachem, který se navenek projevuje i agresí vůči sobě a okolí, křikem, apod.

¹⁷ BEYER, Jannik; GAMMELTOFT, Lone. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006., s 45., ISBN 80-7367-157-3

¹⁸ KLENEROVÁ, Věra; HYNIE, Sixtus. Neurobiologie autismu. *Psychiatrie*. 2008, 12, s. 1-6

¹⁹ RENOTIEROVÁ, Marie, et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. s. 31, ISBN 80-244-0873-2

Níže uvádím vybrané příklady pervazivních vývojových poruch. Uvádím zde pouze ty se kterými jsem se sama setkala.

Dětský autismus

Projevuje se stahováním sám do sebe, tendencí k sociální izolaci. Nedostatečné projevy v sociální interakci, běžné jsou i netradiční emoční odpovědi vůči citům druhých.²⁰ Tyto děti také velmi těžko zvládají změny a neorientují se v nových situacích. Děti s dětským autismem potřebují specifický přístup při osvojování dovedností, jsou vzdělávány ve speciálních školách, obvykle v autistických třídách.²¹

Rettův syndrom

Objevuje se pouze u dívek a to kolem 7-24. měsíce života. Bohužel je doprovázen částečnou nebo i úplnou ztrátou manuálních a verbálních dovedností. Charakteristickými znaky těchto dětí jsou stereotypní pohyby rukou, nadměrné slinění, vyplazování jazyka. Rettův syndrom je provázen také hlubokou mentální retardací.²²

Aspergerův syndrom

Od dětského autismu se liší převážně v oblasti verbálních a kognitivních funkcí, které v tomto případě nejsou narušeny. Prognoza do budoucna je poměrně příznivá. Děti s aspergerovým syndromem bývají vzdělávány na běžných školách.²³ Jedinci s aspergerovým syndromem jsou značně egocentričtí, mnohdy nechápou některé sociální situace, neorientují se v sociální interakci, mohou mít omezený smysl pro humor. Dosahují výborných znalostí a vědomostí v některých oblastech jejich zájmu, obvykle se zajímají o události neměnné, již proběhlé, například historie, vojenství, apod.

²⁰ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. s. 123, ISBN 80-85931-65-6

²¹ BEYER, Jannik; GAMMELTOFT, Lone. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. s. 89, ISBN 80-7367-157-3

²² PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. 126 s., ISBN 80-85931-65-6

²³ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 1998. 243 s. ISBN 80-8591-65-6

1.7. Postižení kombinovaná

Kombinované, neboli sdružené vady slučují více postižení, která jsou navzájem propojena. Je tedy třeba posuzovat jednotlivé vady zvlášť, určení všech sdružených vad nemusí být snadné, jelikož některé vady mohou být méně viditelně a proto je zastíní ty, které jsou na první pohled zřejmé. Také může být přidružená vada brána pouze jako sekundární projev jiné vady. Velmi častá je kombinace postižení mentálního a tělesného, zrakového, sluchového či více vad dohromady. Výchova a vzdělávání dětí s kombinovanými vadami probíhá s ohledem na všechny jejich vady a tomu je výchova přizpůsobena s důrazem na rozvoj hmatových, čichových, chuťových, popřípadě zrakových vnímání a kompenzaci nedostatků v jiných oblastech.²⁴

1.8. Epilepsie

Epileptický záchvat je náhle vzniklý stav bezvědomí, jehož délka bývá různá. Jedná se o mozkové postižení různého původu. Existuje dělení epileptických záchvatů a to záchvaty opakující se spontánně a záchvaty příležitostné. Dále na záchvaty malé, parciální a velké generalizované. Záchvaty parciální mohou uniknout pozornosti okolí, nejsou na první pohled viditelné. Jedinec nereaguje na výzvy, působí zasněně, tyto záchvaty obvykle trvají do tří minut. Po odeznění záchvaty bývá jedinec zmatený, dezorientovaný. Záchvaty generalizované bývají provázeny poruchou vědomí, dochází ke ztuhnutí těla, po chvíli sebou svaly celého těla začnou cukat, může dojít k prokousnutí jazyka, či zmodrání kůže.²⁵

Jedním ze spouštěčů epileptických záchvatů bývá únava a stres, je proto potřeba sledovat zda není dítě pod tlakem. Ze sportů nejsou vhodné ty, při kterých hrozí úraz hlavy. Jedinec by měl dodržovat správnou životosprávu, denní biorytmus (pravidelnost spánku), a dbát na duševní klid. Škodí i nadměrná konzumace alkoholu, požívání návykových látek.²⁶ Na různé typy

²⁴ PFEIFFER, Jan et al. *Dítě se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Ministerstvo školství ve spolupráci s ARPZD, 1999, s. 78, ISBN 80-210-1953-0.

²⁵ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. Brno: Paido, 2010. Epidemiologie a etiopatogeneze, s. 193. ISBN 978-80-7315-198-0

²⁶ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. Brno : Paido, 2010. Epilepsie-diagnostika, s. 197-198. ISBN 978-80-7315-198-0

epilepsie zabírají jiné léky, spadající do kategorie antiepileptik).²⁷ Pokud jedinec léky bere, nesmí je bez výslovného doporučení lékaře vysadit. Osoba trpící epileptickými záchvaty či epileptickou nemocí nemusí lékaře navštěvovat často. Lékař je informován při prvním záchvatu, kdy dochází k vyšetření na EEG, dále probíhají pravidelné kontroly a poté pokud se člověk necítí dobře, záchvat probíhal jinak než obvykle (jedinec sám či rodina obvykle pozná, že něco není v pořádku, záchvaty jsou častější, delší...)

²⁷ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. Brno : Paido, 2010. Epilepsie-diagnostika, s. 197-198. ISBN 978-80-7315-198-0

2. Problémy v souvislosti s postižením dítěte

Cílem této kapitoly je zaměřit se zejména na prvotní reakce a problémy rodičů, které následují po zprávě o zdravotním postižení dítěte a mohou poznamenat celý jejich vztah k němu. Budu se zabývat fázemi šoku, které rodiče obvykle prožívají, dále obtížným rozhodováním o dalším osudu rodiny, a jak je tato volba ovlivněna dobou vzniku postižení. Zajímavé je, jaký má vliv způsob, jakým ošetřující personál rodině sdělí zdravotní stav dítěte, na psychiku rodičů. Někteří rodiče si nejsou jisti, zda by měli mít další dítě a volí proto návštěvu v genetické poradně. V neposlední řadě mezi problémy rodiny patří také obavy o osud dítěte v pozdějších letech, či po smrti rodičů. V této kapitole jsem se zaměřila pouze na prvotní problémy rodičů, jejich psychiku a obavy z života s dítětem s postižením. Dalšími tématy souvisejícími s životem s dítětem s postižením se budu zabývat v pozdějších kapitolách.

2.1. Reakce rodičů na příchod dítěte s postižením

Rodiče reagují na zprávu o postižení dítěte různým způsobem, také doba, během které se situací vyrovnají, smíří, nebo ji odmítnou akceptovat, se liší. Obvykle rodiče dětí s postižením prochází několika fázemi, během kterých se s diagnózou vyrovnají.

Fáze šoku a popření

První reakcí na vzniklou situaci je šok. Rodiče si začínají uvědomovat, že jejich dítě je nějakým způsobem odlišné, situace je trvalá a víceméně neměnná. Dále se ptají sami sebe, proč zrovna oni nemohou mít zdravé dítě, čím se provinili, co nyní budou dělat. Fáze šoku bývá provázena rozličnými emocemi, od lítosti sebe i dítěte, přes zoufalství až po hněv, mnozí rodiče připisují postižení dítěte sami sobě, jako vlastní selhání. Mnohdy se v této fázi odmítají se situací smířit, nevěří lékařům, namlouvají si, že je vše v pořádku.²⁸

²⁸ HADJMOUSSOVÁ, Zuzana. Intervence: pedagogicko-psychologické poradenství III. 1. vyd. Praha: UK-pedagogická fakulta, 2004. 222.230 s., ISBN 80-7290-146-x.

Fáze smlouvání

Než rodina začne realisticky vnímat situaci, může se dostat k přechodnému stadiu smlouvání. Rodiče doufají ve zlepšení stavu dítěte, který se zejména v raném věku velmi těžko odhaduje, ale rodiče se přesto snaží ubezpečit, zda bude dítě alespoň chodit či mluvit, nebo částečně vidět a podobně.²⁹

Fáze postupné adaptace na situaci

Ve chvíli, kdy jsou si rodiče ochotni připustit, že je skutečně jejich dítě postižené, postupně se začínají zabývat otázkami budoucnosti, která se může jevit značně nejistá. Snaží se získat informace o konkrétním postižení dítěte, zjistit prognózu do dalších let, pochopit co je čeká. Během adaptace na situaci je velmi důležitá podpora kruhu rodiny i rodičů navzájem.

Pokud rodina dosáhne více či méně realistického postoje k dané situaci, je schopna dítě přijímat takové jaké je i s jeho postižením a rozvíjet ho v rámci jeho možností. Není ovšem výjimkou, pokud některé rodiny nezískají nadhled nad situací a ustrnou v předcházejících fázích. V tom případě nejsou schopni utvořit adekvátní vztah k dítěti, k jeho potenciálu a k osobnostnímu rozvoji.³⁰

Obranné mechanismy

Rodiče si vytváří vlastní obranné mechanismy, pomocí kterých reagují na negativní zprávy ohledně stavu dítěte.

Jedním z obranných mechanismů je **útok**. Bojovat s postižením dítěte lze jen těžko a tak svůj hněv obrací vůči lékařům, zdravotnickému personálu či jiným osobám, které ze vzniklé situace viní. Útokem se mohou snažit dokázat sami sobě, že jim bude někdo schopen pomoci, vyhledávají proto různé léčitele, alternativní terapie či medikamenty.

Pasivní formou obrany je **únik** ze situace. Může se projevat odchodem jednoho z partnerů od rodiny, odložením dítěte do ústavní péče, či vytěsnění myšlenky na postižení

²⁹ HADJMOUSSOVÁ, Zuzana. Intervence: pedagogicko-psychologické poradenství III. 1. vyd. Praha: UK-pedagogická fakulta, 2004. 249 s. ISBN 80-7290-146-x.

³⁰ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1993, 46-48 s., ISBN 987-80-247-1733-3.

dítěte. Rodiče mohou ignorovat rady lékařů, namlouvají si, že dítě se bude vyvíjet normálně, odmítají rehabilitaci či další formy pomoci.

Dalšími formami obrany jsou **reznice** či **regrese**. Pokud rodiče rezignují na situaci, nezajímají se o možnosti nápravy, nesnaží se konzultovat diagnózu s odborníky, přestávají se zajímat o dítě, potom se mohou propadat do depresí či apatie. Regrese je formou úniku na méně zodpovědnou úroveň jednání, přenechání odpovědnosti autoritě, které je ponechána absolutní zodpovědnost za další průběh situace.³¹ Autoritou, ke které se rodina obrací, může být lékař, léčitel, který slíbí východisko ze situace, církev nebo sekta.

Obranným mechanismem je také **izolace** od vnějšího světa, kdy se rodina obává posměchu, či netolerance okolí, s dítětem vychází pouze v nezbytných případech a snaží se ho ukrýt před světem.³²

2.2. Doba vzniku postižení u dítěte

Postižení odhalená během těhotenství

Pokud gynekolog během těhotenství odhalí postižení plodu, stojí budoucí rodiče před závažnou otázkou, zda těhotenství přerušit, či ne. Partneři by měli volbu pečlivě zvážit a promyslet, co je čeká, když se rozhodnou pro jednu z možností. Budoucí rodiče jsou také ovlivněni emocemi, které v nich situace vyvolává, radost z nastávajícího rodičovství střídá smutek z toho, že by se rodiči nakonec stát neměli. Rozhodnutí je však pouze na nich a širší rodina by jej měla respektovat. Pokud se partneři rozhodnou těhotenství ukončit, neměli by se později navzájem obviňovat a pociťovat výčitky za své rozhodnutí. Mnoho nastávajících rodičů se obává, zda ukončením těhotenství nepřijdou o jedinou možnost mít dítě. Tato obava jejich rozhodování může podstatně ovlivnit. Pokud se rodiče shodnou na tom, že ačkoliv bude dítě postižené, chtějí jej vychovat, měli by se připravit na to, co je může čekat. Lékař je sice seznámí s vadou plodu, ale skutečný stav nenarozeného dítěte a jeho vyhlídky do budoucna se

³¹MATĚJČEK, Zdeněk. Praxe dětského psychologického poradenství. 1. vyd. Praha: SPN, 1991. 335 s. ISBN 80-04-24526-9.

³²VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1993, 50 s., ISBN 987-80-247-1733-3.

určují velice obtížně. Rodiče by si měli především uvědomit, že svým rozhodnutím přivést na svět dítě s postižením, za něj přebírají odpovědnost a může je čekat celoživotní péče o dítě. Ať už se rozhodnou rodiče jakkoliv, rozhodnutí je jen na nich, nelze vzít zpět, a proto by si měli plně uvědomit rozsah svého počínání.

Postižení odhalená během porodu

Postižení, která vzniknou během porodu, může způsobit například nedostatek kyslíku plodu. Také nedonošené děti mohou trpět celou škálou poruch a postižení. Některé vady lékaři rozpoznají okamžitě po narození, mezi ně patří převážně poruchy pohybového aparátu.³³ Rodiče mohou postižení novorozence ihned zaznamenat, což bývá provázeno velkým šokem, po tak náročném aktu jakým je sám porod. Po porodu se partneři nachází ve velmi emočně citlivém období, radost z úspěšně zakončeného těhotenství, během něhož neměli důvod k obavám o zdraví dítěte, střídá zoufalství. Pokud nenastanou poporodní komplikace, lékaři propustí rodiče s dítětem během několika dnů domů. Ti tudíž nemají mnoho času, během kterého by se mohli adaptovat na vzniklou situaci a rozmyslet si jak nyní jednat. Reakce na novorozence může být ze strany rodičů zprvu odmítavá. Dítě v nich může vyvolávat agresi, znechucení, lítost k němu i sobě samým.

Některá postižení nejsou rozpoznatelná ihned po porodu, rodiče si odnáší domů dítě, které zprvu jeví znaky normálního vývoje. V průběhu následujících měsíců obvykle rodiče pojmají podezření, zda není dítě opožděné. Dítě nemusí adekvátně reagovat na některé podněty, zvládat úkony, které by v daném období zvládat mělo, či může reagovat na některé situace neodpovídajícím způsobem.³⁴ Rodiče se dříve či později obrátí obvykle na dětského lékaře, který je může i nemusí poslat na další odborná vyšetření. Mnohé z matek dětí s postižením si stěžují na odmítavou reakci lékaře, který je s jejich podezřením poslal zpět domů s tím, že jsou zbytečně přecitlivělé. Není výjimkou, že rodiče sami museli hledat pomoc a odpovědi na otázky ohledně stavu dítěte jinde a jen díky jejich vytrvalosti bylo dítě diagnostikováno o mnoho dříve.

³³ MACHOVÁ, Jitka. *Biologie člověka pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Praha: SPN, 1993. s. 80, ISBN 80-7315-120-0.

³⁴ LANGMAJER, Josef, KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 1998. 200 s. ISBN 80-247-1284-9

Postižení vzniklá v průběhu dalších let

Mnoho postižení vzniká až po narození dítěte a v průběhu dalších let. Příčiny bývají různé, například infekční onemocnění či úrazy.³⁵ Rodiče dětí se nachází v situaci, kdy dlouho nemusí tušit, jak vážné postižení u dítěte nastalo. Nejistota je často provázena výčitkami z vlastního selhání, především matky si vyčítají to, že dítě dostatečně nehlídaly a za jeho nynější stav jsou tudíž odpovědné. Obvykle nebývá narušena rodičovská identita a rodiče děti nadále ponechávají ve své péči.³⁶ Na rozdíl od postižení vzniklých před nebo během porodu také nepociťují k dětem zášť, negativní emoce spíš směřují k sobě samým či blízkému okolí. Dítě řada rodičů vnímá tak jako před vznikem postižení a mnohdy s ním jednájí stále stejným způsobem, jelikož si jeho postižení nechtějí připustit, což může spočívat i v jejich víře, že dítě bude jednou opět takové jako dřív.

Rozhodování o ponechání dítěte v rodině

Někteří rodiče se rozhodnou dítě umístit okamžitě po zjištění jeho postižení do ústavu a přenechat péči o něj vychovatelům, či jej nabídnout k adopci. Rodiče, kteří se odmítají smířit s faktem, že přivedli na svět dítě s postižením, o něj po vyřešení péče v mnoha případech nejeví zájem a před okolním světem vystupují jako bezdětný pár. Není ovšem výjimkou, pokud si rodiče postupem času svou situaci promyslí a rozhodnou se po určitém časovém úseku dítě v ústavní péči navštívit. Už jen občasné návštěvy dítěte o svátcích, či prázdninách utuží vztah celé rodiny a vedou k psychické pohodě dítěte i rodičů. Občasné návštěvy mohou také vést k tomu, že si partneři postupem času opět připomenou svou úlohu rodičů, vytvoří s dítětem přes prvotní nezájem vztah a přijmou ho zpět z ústavu do své péče. Rodiče by neměli brát čas, po který zanechali dítě v ústavní péči, za své selhání a zklamání v roli rodičů, nýbrž pouze jako dobu po kterou se vyrovnávali se situací a posléze znovu našli své rodičovství.

³⁵ MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987, 29 s. ISBN 14-340-87

³⁶ MATĚJČEK, Zdeněk. *Co kdy a jak ve výchově dětí*. 1. vyd. Praha: Portál, 1996, 144 s. ISBN 978-80-7367-325-3.

2.3. Způsob sdělení diagnózy rodičům

Způsob, jakým lékař sdělí rodičům zprávu o postižení dítěte, může zásadně ovlivnit rozhodnutí rodičů ohledně dalšího života rodiny. Lékař, který rodiče informuje o stavu dítěte, je první osobou, na jejíž názor dají. Většina rodičů dětí s postižením si chvilí, kdy se o postižení dítěte dozvěděli, stále pamatuje, obvykle též způsob, jakým jim lékař diagnózu sdělil. Rodiče nestojí o nerealistické a přehnaně optimistické předpovědi do budoucna, ale pouze o pravdivé vylíčení stavu s možnými změnami a možnostmi rozvoje dítěte. Pouze pokud znají skutečnou realitu, mohou se rozhodnout, zda si dítě ponechat či ne. I samotný způsob sdělení je důležitý. Lékař by si proto měl vyšetřit dostatek času, připravit se na možné otázky, být vůči rodičům vstřícný, a též empatický.³⁷ Nevhodný způsob sdělení diagnózy lékařem může vést k tomu, že rodiče učiní na jeho radu unáhlené rozhodnutí, kterého posléze mohou po celý život litovat. Zejména pokud se matka rozhoduje během těhotenství, zda si dítě s postižením ponechat, či ne, mnohdy ji lékaři přesvědčují k ukončení těhotenství, přičemž nerespektují právo na rozhodnutí ze strany rodičky. Mnoho matek také mělo pocit, že lékaře jejich situace nezajímala, neposkytl jim dostatek odpovědí a informací o stavu a možném vývoji dítěte stejně jako kontakty na pomáhající organizace a střediska. Rodiče s nižším intelektem, nemusí rozumět celému obsahu toho, co jim lékař sděluje. Pokud navíc působí nepřístupným dojmem, mohou mít strach jej požádat o srozumitelnější vyložení situace. Tito rodiče proto mohou pochopit skutečnou vážnost stavu dítěte až po nějaké době. Lékař by měl rodině též poskytnout kontakty na střediska rané péče v daném regionu.

2.4. Volba zda mít další dítě

Mnozí rodiče dítěte s postižením se obávají dalšího možného těhotenství. Mohou se obávat, zda by i další potomci netrpěli podobnou vadou. Rodiče proto mohou žádat o vyšetření v genetické poradně. Zde odborníci určí pravděpodobnost, s jakou by se i další dítě narodilo postižené. Genetická konzultace se zaměřuje na určení příčin, které k postižení vedly, na nepříznivé vlivy působící na matku během těhotenství, zejména na vlivy prostředí, nadměrné užívání léků, špatnou životosprávu, či gynekologické záněty.³⁸ Pokud postižení dítěte bylo zapříčiněno těmito vlivy, pravděpodobně nebude další potomstvo ohroženo.

³⁷ ŠAMALÍK, Miroslav a Ilona PEŠOVÁ. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, s. 36, ISBN 80-247-1216-4.

³⁸ ŠMARDA, Jan. *Biologie pro psychology a pedagogy*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, s. 342 ISBN 80-7168-851-7

Existuje ovšem i možnost, že je vada podmíněná dědičně. V tom případě se dá určit podíl a typ dědičnosti a také pravděpodobnost s jakou by mohli být další děti postiženy.³⁹ Ani konzultace v genetické poradně nemusí odhalit příčinu postižení, rodiče tudíž stále stojí před otázkou, zda zkusí znovu počít. Ovšem i v případě, že konzultace vyloučila dědičný podíl, rodiče prožívají následující těhotenství s velkými obavami. Není vyloučené, že se další dítě narodí s jiným či podobným druhem postižení, ačkoliv jej vyšetření v poradně neodhalilo. Také rodiče, kterým genetická poradna další těhotenství z obavy z možného postižení dítěte nedoporučila, se mohou rozhodnout mít další dítě. Tito rodiče doufají v to, že se dědičnost neprojeví, což se může stát. Je ale také možné, že přivedou na svět další dítě se stejnou, či těžší vadou.

2.5. Rozdílné způsoby vyrovnání se situací u otce a matky

Matka

Matka a otec reagují obvykle rozdílným způsobem na postižení dítěte. Právě matky jsou častěji schopny s dítětem utvořit vztah, převzít za ně zodpovědnost a akceptovat jej i přes jeho postižení. Většina matek s dítětem vytvoří ihned po narození pevné pouto, které nedokáže zpřetrhat ani pozdější diagnóza. Dítě bylo matčinou součástí po několik měsíců, ovlivňovalo její psychiku již během těhotenství, ještě před narozením cítila jeho pohyby. Také samotný porod je jedním z nejemotivnějších zážitků. Většina matek, jakkoliv nešťastných a zoufalých, dříve nebo později začne dítě brát takové jaké je a pečovat o něj. Málom která se ho dokážou vzdát a přistupovat k němu chladně. Pokud matku opustí partner, musí zvládat nejen péči o dítě a domov, ale také finanční záležitosti s tím spojené. Některé matky se rozhodnou využít nabídky svých rodičů, bydlet u nich. Tím získají oporu a pomoc v každodenních záležitostech a mohou vyřešit i finanční problémy společným bydlením, popřípadě možností docházení do práce. Být matkou dítěte s postižením neznamena pouze zajistit jeho hygienické a stravovací potřeby, ale postarat se o jeho

³⁹ ŠMARDÁ, Jan. *Biologie pro psychology a pedagogy*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, s. 335, ISBN 80-7168-851-7.

bezpečí, dodat mu lásku, dojíždět na rehabilitaci a různé terapie, mnohdy značně vzdálené a finančně nákladné.⁴⁰

Otec dítěte

Otcové jsou proti matkám v určité nevýhodě. Na dítě se těší a těhotenství s matkou intenzivně prožívají, ale přesto nikdy nepocítí první pohyb dítěte ve svém těle. Musí tudíž s dítětem vytvořit užší vztah až po jeho narození. Ve chvíli, kdy přichází zpráva o postižení dítěte, nemusí být ještě adaptováni na roli otce a již se dozvídají, že dítě možná nikdy nenaplní jejich představy a sny, ve které doufali, nemohou dítě považovat za svého nástupce a pokračovatele rodu. Na rozdíl od matek se také očekává, že budou silní a nezhroutí se. Musí se tedy zapřít a zadržovat své emoce, které udržují pod povrchem. Zatímco matky se po určité době obrní a jsou schopny postarat se o rodinu, otcové se naopak mohou od dítěte distancovat, nebo i opustit rodinu a založit jinou. Málomocný otec dítěte s postižením svou úlohu rodiče zvládne a sdílí s dítětem optimální vztah. A proto muži od žen odchází již během těhotenství, ihned po tom, co zjistí, že ty si chtějí dítě navzdory postižení ponechat, po narození dítěte, či ve většině případů zpravidla několik měsíců po narození, ve chvíli, kdy začíná být postižení oproti ostatním dětem stejného věku patrné. Odchod může být zapříčiněn nejen samotným faktem postižení dítěte, ale spíše péčí, kterou dítě vyžaduje a nedostatkem času, který na sebe manželé mají.⁴¹ Velká část mužů si brzy po odchodu od původní rodiny najde novou partnerku a s tou založí rodinu. Upnou se k nové rodině, jelikož první dítě nedokážou považovat za svou součást. Omezí se tedy na placení alimentů.⁴²

Pokud partneři situaci zvládnou a dokážou se společně starat o dítě, vytvoří nejen s ním ale i spolu výjimečné spojení, kterým již máloco otřese. Úplných rodin dětí s postižením je ale bohužel mnohem méně, než případů matek samoživitelek, které partner opustil.

⁴⁰ MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1986, 335 s. ISBN 08-056-89.

⁴¹ VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Barristel a Principal, 2007, s. 30, ISBN 978-80-87029-14-5

⁴² MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRICH. *Přestali jste být manželi, ale zůstáváte rodiči*. Praha: H a H, 1992, s. 10, ISBN 80-85467-53-4.

2.6. Obavy rodičů o život dítěte po jejich smrti

Rodiče dětí odkázaných plně na pomoc druhých může od určité doby pronásledovat myšlenka na to, co bude s dítětem ve chvíli, kdy nebudou schopni se o něj dále starat. Prvním stimulem k těmto úvahám může být věk rodičů, prodělání závažnější nemoci, či pobyt v nemocnici, kdy nebyli schopni se o dítě sami starat. Tyto obavy mohou rodiče zčásti překonat včasným výběrem vhodného poručníka pro dítě, který by po jejich smrti zastupoval práva dítěte. Ať už zvolí člena rodiny, blízkého přítele, či jinou osobu jim blízkou, poručník dítěte by měl jednat vždy v jeho zájmu. Pokud rodiče poručníka neustanoví, přidělí ho dítěti soud, který také vybírá nejprve z osob dítěti blízkých.⁴³ Mnozí rodiče dětí se zdravotním postižením se strachují toho, kam bude dítě umístěno po jejich smrti. Nejvhodnější volbou se jeví pobyt v domácnosti jiného člena rodiny, přičemž se širší okruh rodiny v péči o jedince může střídat. Dítě, které osiří, nemusí situaci vždy plně chápat, zejména děti s těžkým mentálním postižením si uvědomují, že jsou rodiče pryč, ale nechápou proč tomu tak je. U příbuzných které dítě zná se tak může na novou situaci lépe adaptovat a cítit se bezpečněji. Pro ty to ovšem bude znamenat úpravy domu, přizpůsobení se režimu a životnímu stylu dítěte, omezení volného času, apod. Ne vždy rodina drží natolik při sobě, aby po smrti rodičů vzala dítě k sobě a to se tak může ocitnout v Ústavu sociální péče. Tento přechod v něm může vyvolat zmatek, zoufalství, pocit osamocení, či dokonce agresí. Do ústavu nemusí jedinec putovat pouze po smrti rodičů, ale také v případě, že z důvodů jejich věku, či nemoci se o něj nemohou nadále starat tak jako doposud.

⁴³ Zákon o rodině 2011 (zákon č. 94/1963 Sb.)

3. Podpůrné aspekty v rodině

Cílem této kapitoly je shrnout formy podpory pro rodiče, a to ze strany jejich nejbližšího okolí, přátel, širší rodiny a neopominutelnou úlohu prarodičů dítěte. Dále jsem se zabývala posttraumatickým růstem jako možností k životnímu obohacení a posílení, stejně jako změnou životního stylu rodiny. V životě rodin dětí s postižením hraje velkou roli také vlastní osobní život rodičů. Pokud jsou v rodině i další děti, mohou být velkou podporou pro své rodiče. Oporou si mohou taktéž být rodiny s postiženými dětmi navzájem, mnohdy právě společné utrpení a bolest sblížuje a pomáhá

3.1. Podpora rodičů ze strany jejich okolí

Narození dítěte s postižením neovlivní život pouze jeho rodičů, ale i širšího okruhu rodiny a přátel. Ti všichni očekávali příchod nového člena a jejich reakce na postižení dítěte je pro rodiče velmi důležitá. Pokud se někdo z rodiny či přátel od rodičů distancuje, odmítá respektovat jejich rozhodnutí ohledně dalšího osudu dítěte, či reaguje jiným nevhodným způsobem, rodiče to velmi zraňuje. Jelikož dospěli k rozhodnutí o dalším osudu dítěte teprve nedávno, mohou začít opět pochybovat a přehodnocovat své rozhodnutí. Zpravidla pokud někdo ubližuje, byť jen slovně, dítěti, mnoho rodičů se zatvrdí a přeruší s dotyčným vztahy. Je smutné, pokud má postižení dítěte vliv na soudržnost širšího okruhu rodiny, ti první, kdo by měli čerstvé rodiče podporovat a stát za nimi jsou totiž jejich nejbližší.

Přátelé rodičů

Velmi významný okruh kolem rodičů tvoří jejich přátelé, právě ti spoluvytváří životní styl rodiny a i jejich vztah k dítěti je pro rodiče podstatný. Jejich úkolem by měla být především takzvaná sociální podpora.⁴⁴ Měli by tudíž stát při rodičích a podporovat je již od prvních dnů, ve kterých si na novou situaci zvykají. Není to lehká úloha, proto rodiče děti s postižením přiznávají, že po narození dítěte se okruh jejich přátel změnil. Ti, kteří odmítli akceptovat novou situaci a nedokázali se přizpůsobit změněnému životu rodiny, obvykle

⁴⁴ ŠAMALÍK, Miroslav a Ilona PEŠOVÁ. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, s.100, ISBN 80-247-1216-4.

odpadli. Naopak ti, jež nabídli pomocnou ruku a vytrvali v dobách smutku a deprese, beznaděje i vzteku, se spolu s rodiči dítěte mohou radovat z jeho pokroků a také být nazýváni skutečnými přáteli.

Prarodiče

Být babičkou a dědečkem není jen prázdné pojmenování ale životní role, která sebou nese jisté závazky a očekávání. Narození vnoučete bývá dlouho očekávanou událostí, která naplňuje prarodiče hrdostí nad úspěchem jejich potomka. Vrací se znovu, do jisté míry, do role rodičů s tím, že nyní mohou být těmi rozmazlujícími, kteří výchovu přenechají skutečným rodičům dítěte. Někteří rodiče dětí s postižením nedokážou alespoň ze začátku říct prarodičům plný rozsah postižení, zejména pokud jej berou jako vlastní pochybení.⁴⁵ Mnozí prarodiče mají vštípená dogmata o dětech s postižením. Mohou tlačit na rodiče, aby dítě umístili do ústavu, kde mu samotnému bude dle nich lépe. Prarodiče nemusí utvořit s vnoučetem vztah, potom odmítají chodit na návštěvy, nechtějí vozit kočárek a poslouchat nové informace o pokrocích dítěte. V některých případech se za něj dokonce stydí a snaží se jeho existenci utajit.

Velkou část prarodičů tvoří také ti, kteří dítě litují. Mají ho rádi, protože je to dítě jejich dětí, ale zažitá představa jim říká, že dítě trpí a je nešťastné. Různé druhy terapií a rehabilitace pro ně ztrácí smysl, jelikož dítěti nic nepomůže a jeho stav se dle nich o mnoho nezlepší. Na druhou stranu někteří prarodiče si odmítají postižení dítěte přiznat a to zejména pokud se jedná o lehčí formy mentální retardace či autismus. Jednají s ním jako s jeho vrstevníky bez postižení, což ovšem může vést k přehnanému kárání a bezdůvodnému trestání. Obvykle se v tomto případě nedokázali s postižením dítěte smířit. Pomoc prarodičů může rodičům velmi ulehčit a jejich psychická podpora je utvrdit v tom, že se rozhodli správně. Stejně tak pro dítě je žádoucí, aby znalo své prarodiče a mělo s nimi dobrý vztah. Ovšem prarodiče by měli znát své možnosti a nepřeceňovat své síly, zejména po fyzické stránce, především pokud je dítě fyzicky omezené.⁴⁶

⁴⁵ MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRICH. *Jak a proč nás děti trápí*. 1. vyd. Praha: Grada, 1997, s. 134, ISBN 80-7169-587-4.

⁴⁶ MATĚJČEK, Zdeněk a DYTRICH. *Radosti a strasti prarodičů*. 1. vyd. Praha: Avicenum., s 54, ISBN 80-7169-455-X, 1997

3.2. Životní změny rodiny

Psychická pohoda rodin, ve kterých jsou děti s postižením, ovlivňuje nejen dospělé členy domácnosti ale i samotné dítě, které pozná, zda jsou rodiče vyrovnaní a spokojení, či ne. Rodina by si proto svou psychiku měla chránit a pečovat o ni. Zajímavá je také myšlenka posttraumatického růstu v kontextu rodin s dětmi s postižením. Díky svému dítěti rodiče mnohdy přehodnotí dosavadní život a uvědomí si, jakým směrem by chtěli nadále jít.

Posttraumatický růst rodičů

Posttraumatický růst se dá shrnout dle Tedeschiho a Calhouna⁴⁷ jako: *zkušenost životní změny, ke které dochází v důsledku zápasu s vysoce nepříznivou životní krizí*. Projevuje se například větším oceněním života, kvalitnějšími interpersonálními vztahy, změnou priorit. Souvislost mezi utrpením a osobní proměnou člověka se vyznačuje tím, že skrze nepříznivou životní situaci může jedinec nalézt pozitivní přínos.⁴⁸ Postižení dítěte patří k jedněm z extrémně zátěžových situací v životě jedince a hovoříme-li o *přežití* dané situace, nejsme daleko od pravdy. Rodiče dětí s postižením často mluví o tom, že jim dítě změnilo celkový náhled na svět, život i osoby kolem sebe. Mnozí rodiče si až v krizové situaci uvědomí, kdo jim je skutečným přítelem a ocení například soudržnost rodiny. Protože řeší skutečně vážnou situaci, uvědomí si také mnohdy, že lpěli na nepodstatných věcech a ocení vztahy s okolím, či život samotný. Dokážou se nad mnohé problémy povznést, jsou odvážnější, průbojnější v uplatňování práv dítěte. Přehodnotí své postoje, poupraví názory, začnou také více vnímat sami sebe, mohou pocítit hrdost nad tím, že danou situaci zvládli a i nadále dokážou vést svůj život, ačkoliv mohou pozměnit směr. Rodiče dětí, které trávily značnou část života v nemocnici, či byly dokonce v ohrožení života, si mohou uvědomit jak vzácné jim dítě doopravdy je. Lidé, kteří se vyrovnali se zvláště zátěžovou situací, často prohlašují, že *pokud*

⁴⁷ VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Barristel a Principal, 2007, s. 135, ISBN 978-80-87029-14-5.

⁴⁸ VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Barristel a Principal, 2007, s. 136, ISBN 978-80-87029-14-5.

*přežili tohle, přežijí cokoliv.*⁴⁹ Mnozí z rodičů dětí s postižením by se s touto myšlenkou ztotožnili.

Dosavadní styl života rodičů

Vztahy mezi členy rodiny, rodinné klima, životní názory, to vše je významně ovlivněné životním stylem rodiny, sociální třídou, dosavadním zaměstnáním, národností, či náboženským vyznáním. Rodiče, kteří měli doposud časově náročné, mnohdy prestižní zaměstnání, si mohou těžko zvykat na to, že nyní jsou nuceni trávit podstatnou část času péčí o dítě s postižením a to v mnoha případech s vyhlídkou, že tato potřeba péče bude trvat po celý život dítěte. Rodiče si také musí zejména ze začátku zvykat na to, že některé dosavadní aktivity, které ve volném čase provozovali, nejsou nyní s dítětem možné. Postupem času ovšem mnoho rodičů najde způsob, jak se věnovat svým zálibám i s dítětem. Mohou využít pomoci rodiny a přátel, kteří dítě pohlídají, nebo dokážou zapojit dítě do svých aktivit a přizpůsobit mu podmínky.⁵⁰

Mnohá náboženství ponoukají k péči o dítě s postižením, jelikož to bylo, dle jejich víry, záměrem vyšší moci. Věřící rodiče tak mohou nalézt podporu ve své církvi, duchovní zázemí jim pomáhá vyrovnat se s postižením dítěte. Rodiče s nižším intelektem nebo z nižších sociálních tříd nemusí plně chápat rozsah péče, kterou bude dítě vyžadovat, či nejsou informováni o možné finanční pomoci státu, což jim může značně znesnadnit situaci. Orientovat se v problematice zdravotního postižení a otázkách příspěvků na dítě s postižením jim může pomoci například sociální pracovník ve středisku rané péče.

3.3. Důležitost osobního života rodičů

Rodiče dětí s postižením by se měli řídit zásadami o zachování vlastního osobního života, které vedou k psychické pohodě a posílení vzájemného vztahu obou rodičů. Volný čas může být pro rodiče dětí s postižením velmi vzácný, i přesto je důležité pěstovat své zájmy,

⁴⁹ VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Barristel a Principal, 2007, s. 143, ISBN 978-80-87029-14-5.

⁵⁰ MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H a H, 1992, s. 9, ISBN 8085467526.

setkávat se s přáteli, či odpočívat bez dítěte. Níže uvedené desatero Zdeňka Matějčka pro rodiče se zdravotním postižením podle mne shrnuje zásady, kterými by se rodiče měli řídit a to nejen v otázkách osobního života, ale i přístupu k postižení dítěte.

Desatero Zdeňka Matějčka pro rodiče dětí se zdravotním postižením⁵¹

1. Rodiče by měli o svém dítěti co nejvíce vědět

Pokud rodiče mají dostatek informací o postižení dítěte a možnostech rozvoje, mohou mu lépe rozumět a vhodně o něj pečovat.

2. Pravdu, ale s perspektivou

Rodiče se lépe vyrovnávají s postižením dítěte, pokud znají další možný vývoj v budoucnu. Nejsou pak znovu zklamáni, pokud situace neprobíhá dle jejich mnohdy nereálných představ. Lékaři, speciální pedagogové, psychologové, aj. by tudíž neměli rodiče udržovat v planých, nadnesených očekáváních, ve kterých budou posléze zklamáni.

3. Ne neštěstí, ale úkol

Pokud rodiče prožívají postižení svého dítěte jako neštěstí, pouze se uzavírají sami do sebe a nedokážou mu adekvátně pomoci. Naopak, když se rozhodnou situaci brát jako životní úkol, snáze se s ní smíří, vyhledávají vhodné pomůcky pro dítě, informují se o možných formách terapie, mobilizují vlastní síly.

4. Obětavost ano, ne sebeobětování

Pokud jsou rodiče mrzutí, unavení a v psychické nepohodě, neprokazují tím ani svému dítěti službu. Péče o dítě by tedy měla být rovným dílem rozdělena mezi všechny členy rodiny, aby každý měl někdy čas pouze pro sebe, své zájmy, a udržování tělesné a psychické kondice. Usměvaví a spokojení rodiče budou o dítě lépe pečovat.

5. Vše v pravý čas a v pravé míře

⁵¹ MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H a H, 1992, s. 89, ISBN 80-86022-92-7.

Vývoj dítěte má své zákonitosti, kterými by se rodiče měli řídit. Nic nelze uspěchat. A proto by každý krok v rehabilitaci i ve výchově měl přijít v pravý čas. Ani příliš brzy, ani pozdě.

6. Dítě samo netrpí

Někteří rodiče a prarodiče si představují, že dítě skrze své postižení duševně či fyzicky strádá. Dítě ale své postižení takto neprožívá. Pokud skutečně nemá fyzické obtíže, které by mu způsobovaly bolest, žije si svým dětským životem, raduje se z nových podnětů a života samého. Litování dítěti nepomůže, větší službu mu jeho opatrovníci prokážou tím, že se budou snažit, aby svůj život mělo pestrý a veselý.

7. Nejste sami

Je více rodičů dětí s podobným či stejným postižením. Jejich pomoc a podpora může spočívat už jen v tom, že si prošli podobnou situací a zvládli ji. Mají kontakty na specialisty, zkusili určité formy terapie či rehabilitace. Úlevu může přinést i to, pokud rodiče zjistí, že i jiné rodiny prožívaly stejnou bolest.

8. Nejste ohroženi

Mnozí rodiče dětí s postižením se na svou situaci plně neadaptovali a těžko snášejí zvědavé pohledy okolí. Stále očekávají útok, jsou ve střehu, od každého na ulici předpokládají nejapné poznámky. Řešením rozhodně ovšem není uzavírání se před okolním světem.

9. Chraňte si manželství a rodinu

Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím i jinými nároky vyplývajícími z péče o dítě s handicapem může rodinu poměrně snadno rozložit. Je tedy třeba, aby si rodiče byli tohoto nebezpečí vědomi. Měli by si být navzájem oporou a chápat, že každý se vyrovnává s postižením dítěte jinak. To, že jeden pláče a druhý se uzavírá sám do sebe, neznamená, že mu na dítěti záleží méně.

10. Výhled do budoucnosti

Rodiče by měli realisticky zhodnotit, jaké mají možnosti ve výchově dítěte, jaké existují možnosti zařazení do školek a škol, či zda nevyužít možnosti stacionáře, či osobní asistence. Také by měli zvážit možnost, zda mít další dítě a popřípadě se nechat v genetické poradně vyšetřit.

3.4. Sourozenci dětí s postižením

Narození dítěte s postižením se stává zátěžovou situací nejen jeho pro rodiče, ale i pro sourozence. Rodiče by se tudíž měli zajímat o psychiku sourozenců dětí s postižením a zamezit jejich nevědomému zanedbávání. Při prvním rozhovoru o postižení dítěte by si měli vymezit dostatek času a srozumitelně vysvětlit sourozenci zdravotní stav dítěte s postižením, nechat dítě projevit emoce, pokládat otázky. V případě, že nedokážou rodiče dítěti situaci vysvětlit, či si neví rady s jeho následným chováním, měli by vyhledat dětského psychologa, který by s dítětem situaci probral.⁵² Po narození dítěte se obvykle hlavní zájem matky obrací na novorozence, rodina by ovšem měla zapojit příbuzné, prarodiče i otce dětí, kteří by věnovali péči staršímu dítěti. Pokud reaguje dítě na narození sourozence negativně, či se uzavírá samo do sebe, může být zmatené a nejisté. Může také pociťovat k novorozenci zášť, neboť se cítí ohrožené a od rodiny odtržené, jelikož převážný zájem rodičů je směřován k sourozenci s postižením. Pokud vidí své rodiče nešťastné, může vinit právě svého sourozence ze vzniklé situace.

Pokud se narodí dítě s postižením až po dítěti bez postižení, může k němu zejména matka zaujmout ochranný vztah, ve kterém se spojuje mateřská láska s lítostí, starší dítě může být zatlačeno do pozadí.⁵³ Pokud je první dítě starší, rodiče od něho mohou vyžadovat někdy až přílišnou pomoc v péči o mladšího sourozence. V případě, že dítě bez postižení je mladší než dítě s postižením, rodiče v něm obvykle vidí sami sebe a mohou mít na něj přílišné nároky, zejména v oblasti sportu, školních výsledků, či v jiné oblasti. Nemusí při tom vždy

⁵² MATĚJČEK, Zdeněk, DYTRYCH, Zdeněk. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X

⁵³ MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987, s. 67, ISBN 14-340-87.

respektovat, zda má dítě k danému oboru skutečně předpoklady, či zda není v důsledku mnoha aktivit přetěžované.

Rodina může zapojit dítě bez postižení do péče o sourozence. Neměla by na něj ovšem uvalovat veškerou starost o dítě a také by jej neměla vystavovat přílišné fyzické námaze. Pokud sourozenci spolu tráví čas vhodným, hravým způsobem, snaží se handicapované dítě sourozenci vyrovnat, napodobuje ho, čímž je stimulováno a motivováno k dalším činnostem a může projevovat značné pokroky. Rodina by si měla vyčlenit čas pro obě děti, ale může zařadit taktéž akce pouze pro dítě bez postižení, které tím získá pocit, že má někdy rodiče pouze pro sebe a nebude žárlit na sourozence.

Pokud je zájem rozdělován mezi obě děti stejným, vhodným způsobem, utvoří si sourozenci spolu pevné pouto. Děti, které mají v rodině sourozence s postižením, mohou přijmout roli ochránce, být tolerantnější k ostatním lidem a pomáhat slabším ve skupině vrstevníků. Pokud se někdo jejich sourozenci posmívá, mohou reagovat agresivně a handicapovaného sourozence tímto dokonce bránit. Naopak, pokud děti nedostávají stejný díl pozornosti jako jejich sourozenec s postižením, může je to negativně ovlivnit. V některých případech si odmítají vodit domů kamarády a v pozdějších letech ztrácí s rodinou vazby.⁵⁴ V obou případech dítě s postižením ovlivňuje svého sourozence, jak ve stylu života, vztahu k ostatním lidem, názorům na rodinu i volbu povolání. Někteří pracovníci v oboru pomáhajících profesí zvolili tuto práci právě proto, že je ovlivnil jejich sourozenec s postižením a vzbudil v nich zájem o tento obor.⁵⁵

3.5. Setkávání se s rodiči podobně postižených dětí

Rodiče dětí s postižením mohou mít rozdílné názory na setkávání se s rodiči podobně postižených dětí. Někteří se mohou omezit na odvoz dítěte do školy, stacionáře, či jiného zařízení a poté jeho vyzvednutí, nezapojují se více do aktivit pořádaných pro děti s daným typem postižení. Důvodem nemusí být nezájem o dítě či antipatie k němu. Rodiče mohou mít stále hluboko v sobě bolest, se kterou se nedokázali doposud vyrovnat a nesnesou proto nic,

⁵⁴ MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987, s. 100, ISBN 14-340-87

⁵⁵ MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRICH. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002, s. 118, ISBN 80-247-0332-7.

co by jim připomínalo postižení dítěte. Někteří rodiče také mají pocit, že dítě stejně nic nevnímá a nemá potěšení z akcí pro děti. Jiní rodiče stále cítí vinu za stav dítěte, nebo je berou jako stigma celé rodiny a nechtějí se scházet s jinými rodinami dětí s postižením. Snaží se žít stejným stylem života, jako před narozením dítěte nevěří, že by jim podobná setkání mohla být přínosem.

Naproti tomu mnozí rodiče prohlašují, že rozhovor s rodiči dětí s podobným postižením jim pomohl vyrovnat se situací, dodal jim potřebnou naději. Jen rodiče podobně postižených dětí, ví, co prožívají ti, kdo se dozvěděli, že má jejich dítě handicap. Byli podobně bezradní, zoufalí, pocítovali stejný tlak a bolest. Někteří rodiče, kteří po narození dítěte s postižením přehodnotí svůj dosavadní život, se mohou zaměřit na pomoc a osvětu okolí dětí s postižením, například ve střediscích rané péče. Rodiče zakládají vlastní kluby, pořádají besedy, přednášky, což jim může přinést pocit naplnění, ulehčení od starostí a předání vlastních poznatků a informací o rozvoji dětí se zdravotním postižením.

4. Formy pomoci rodinám dětí

Čerství rodiče dětí s postižením se ocitají v pro ně zatím neznámé, složité situaci a mnohdy neví, na koho se obrátit a kde hledat adekvátní pomoc pro dítě. V následující kapitole bych se ráda zabývala organizacemi poskytujícími odlehčení a pomoc rodinám dětí s postižením, včetně různých terapií, dále nabídkou vhodných kompenzačních pomůcek, které mohou dítěti i rodině ulehčit život. Významnou roli v životě dítěte hraje také školní docházka, ovšem najít školu, která splní nároky na vzdělání dítěte, nemusí být vždy lehkým úkolem. Rodiče by také měli znát možnosti pomoci při péči o dítě s postižením ze strany státu.

4.1. Vybrané druhy sociálních služeb

Níže uvádím ty druhy sociálních služeb, se kterými mám vlastní zkušenost a které velmi často vyhledávají rodiny dětí s postižením. Charakteristika těchto služeb je uvedena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Neziskové organizace

Významnou roli v komplexu sociálních služeb hrají neziskové organizace. Vymezením neziskových organizací se zabývá Zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů, který neziskové organizace dělí do několika skupin, přičemž ve sféře sociálních služeb fungují zejména občanská sdružení, nadace a nadační fondy, či obecně prospěšné společnosti. Můžeme tyto typy shrnout také pod pojem organizace veřejně prospěšné, jelikož poskytují služby určité skupině veřejnosti. Finanční rozpočet pro fungování společnosti se skládá ze zisku z příspěvků členů, výnosů z vlastní činnosti, sponzorských darů, či dotací ze státního rozpočtu, které ovšem obvykle nepokryjí požadavky na provoz organizace. Neziskové organizace poskytují různorodou škálu sociálních služeb od provozu pobytového centra, služeb osobní asistence, volnočasového naplnění, psychoterapie a rehabilitace pro rodiny, přednášek, či půjčovny kompenzačních pomůcek. V neziskovém sektoru také pracují kromě placených zaměstnanců i dobrovolníci.

Střediska rané péče

Střediska rané péče představují prvotní pomoc pro rodiny s dítětem s postižením. Nabízí pomoc rodinám dětí od narození do sedmi let. Služby rané péče se zaměřují především na navázání vztahu rodiny s dítětem, diagnostiku a následné informace o postižení dítěte a možnostech jeho rozvoje, které pomohou rodičům lépe se v situaci orientovat. Hlavní myšlenkou středisek rané péče je, že dítě se cítí nejbezpečněji doma, zde nejlépe reaguje na nové podněty a osoby. Proto se služby zaměřují především na docházení do rodin. Mezi služby středisek rané péče patří návštěvy konzultantů a poradců v rodinách, semináře pro rodiče, setkávání rodičů dětí s postižením, půjčovna kompenzačních pomůcek a hraček, rehabilitační pobyty pro rodiny, pomoc při výběru školního zařízení, podporu psychologa, základní sociálně-právní poradenství. Služby poskytované středisky rané péče jsou pro klienty zdarma, jelikož je služba dotována z veřejných fondů.⁵⁶

Stacionáře

Rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením mají možnost umístit dítě do vybraného střediska, poskytujícího ambulantní, či pobytové služby. Rodiče se mohou rozhodnout například pro denní stacionář, ve kterém je dítě umístěno během dne, poté si jej rodič vyzvedne, či týdenní stacionáře, kdy je dítě doma na víkend. Většina těchto zařízení nabízí také pravidelné odlehčovací víkendy pro děti, obvykle probíhající od pátku do neděle. Stacionáře dle zákona o sociálních službách zajišťují pomoc při hygieně, stravování, sociální kontakt s okolím, aktivizační činnost, mezi kterou patří například plavání, různé výlety, či sportovní vyžití přizpůsobené možnostem dítěte. Tato zařízení dále poskytují konzultace s psychologem, sociálně-právní poradenství či různé formy terapií pro dítě, zvolené tak, aby optimálně stimulovali jeho rozvoj na základě aktuálního individuálního plánu. Rodiče doplácí příslušnou částkou na pobyt dítěte, jeho stravu i další poskytované služby.⁵⁷

⁵⁷ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Osobní asistence

Osobní asistence je terénní služba vykonávaná osobními asistenty, vyškolenými pro práci s dětmi se zdravotním postižením. Rodina se po dohodě s poskytovatelem služby osobní asistence rozhodne v jakém časovém úseku a při jakých činnostech chce služby využít. Tato služba může být poskytována v přirozeném prostředí dítěte, tedy v jeho domově, dále jako doprovod na kroužky, vyzvedávání ze školy, či při společenském vyžití dítěte. Rodiny dětí s postižením také mohou využít pomoc osobního asistenta v běžné mateřské, či základní škole. Jelikož dítě tráví s osobním asistentem určitý čas, je důležité, aby s ním navázalo kontakt. Asistent dítě provází při běžných činnostech, jako je hygiena či pohyb, přebírá za něj odpovědnost a měl by jej také vést k nejrůznějším aktivizačním činnostem. Rodiče na tuto službu přispívají.⁵⁸

4.2. Rehabilitace a terapie pro děti s postižením

Pro děti se zdravotním postižením existuje řada terapií, zaměřených na jejich stimulaci, rozvoj i zlepšení psychického a fyzického stavu. Pro každé dítě je vhodná jiná forma terapie a rehabilitace, dle jeho zájmů a zdravotního stavu. Níže uvádím pouze příklady některých forem terapií i rehabilitací, vybrala jsem ty, se kterými jsem se setkala, či vím od rodičů dětí, že je s nimi navštěvují.

Terapie za pomoci zvířat

Řada terapií využívá léčebného působení zvířat na lidi. Zvířata mohou mít vliv na zlepšování verbálních i neverbálních dovedností, získání důvěry v sebe i osoby kolem, teplo zvířete umocňuje pocit bezpečí, rozvíjí sociální citění a v neposlední řadě může napomoci i zlepšení fyzického stavu jedince. Mezi neznámější terapie se zvířaty patří Canisterapie, která se zabývá léčebným využitím psů. V rámci rozvoje komunikace je dítě ponoukáno k tomu na psa zavolat, polohování se zvířetem je také účinnou formou fyzioterapie, protahují a prokrvují se svaly. Hipoterapie je obdobou canisterapie, jedná se o léčebné využití koní. Děti s podporou pracovníka jezdí na koňském hřbetu, vnímají pohyby zvířete, zlepšuje se držení

⁵⁸ VOCILKA, Miroslav. *Integrace sociálně a zdravotně postižených dětí do společnosti*. 1. vyd. Praha: ústav pro informace ve vzdělávání, 1997, s. 63, ISBN 80-85341-54-9

těla. Mimo jiné si dítě utváří se zvířetem vztah, obdobně jako u canisterapie je hipoterapie formou nejen fyzioterapie ale také sociální terapie.⁵⁹

Terapie za pomoci umění

Tyto terapie se zaměřují na prožitek a umělecké ztvárnění pocitů. V případě, že dítě zobrazuje své psychické rozpoložení na obraze, jedná se o Arteterapii, kterou je možno provádět jak individuálně, tak ve skupině. Každý výtvar dítěte obsahuje nějaké sdělení, které by měl zkušený arteterapeut rozpoznat. Arteterapie není jenom způsobem relaxace, ale též projevem sebevyjádření.⁶⁰ Dramaterapie se také zaměřuje na vyvolání prožitku a to pomocí umění, konkrétně divadla. Pomocí dramaterapie je možné vyvolat u jedince rozličné emoce, zlepšit jeho sebeovládání a soustředěnost, ale také rozvíjet komunikační schopnosti jak v rovině verbální i neverbální.⁶¹ Do skupiny terapií za pomoci umění patří i muzikoterapie, která využívá rytmu a hudby jako prostředku k vyjádření emocí.

Terapie za pomoci činnosti

Ergoterapie je formou léčebné rehabilitace. Zaměřuje se především na udržení soběstačnosti u osob s postižením, ať už se jedná o využití nejrůznějších pomůcek usnadňujících život člověka a rozvíjejících hrubou, či jemnou motoriku, práci s rozličnými materiály, zejména přírodními, nebo nácvik běžných denních činností. Ergoterapii je možné provádět i s osobami upoutanými na lůžko, v těchto případech může vést také k odpoutání negativních myšlenek, pocitů samoty či i bolesti.⁶²

⁵⁹ KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2002., s. 301, ISBN 80-7178-657-8

⁶⁰ ČESKÁ ARTETERAPEUTICKÁ ASOCIACE. *Arterapie.cz* [online]. Praha: Česká arteterapeutická asociace, 2005, 19. 4. 2012 [cit. 2012-05-04]. Dostupné z: www.arteterapie.cz

⁶¹ ASOCIACE DRAMATERAPEUTŮ ČR. *Dramaterapie* [online]. Praha: ADCR, 2010, 11. 12. 2011 [cit. 2012-05-04]. Dostupné z: www.adcr.cz

⁶² RENOTIEROVÁ, Marie, et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004., s. 212, ISBN 80-244-0873-2

Psychoterapie

Psychoterapie se zaměřuje na děti s postižením, ale i na jejich sourozence bez postižení a rodiče. Mnozí rodiče tuto službu vyhledávají, jelikož se stále nezbavili pocitů viny, výčitek, lítosti, či vzteku. Psychoterapeut, který jim projevuje zájem, pochopení a náhled nestranné osoby jim může pomoci se situací vyrovnat. Psychoterapie zaměřené na sourozence dětí s postižením pomohou dětem pochopit souvislosti spojené s postižením sourozence. Děti přitom mají pocit, že středem zájmu jsou ony samy, což na ně může mít blahodárný účinek, zejména pokud se jim rodiče nemohou tolik věnovat.⁶³ Děti mohou na psychoterapeutických konzultacích mluvit o tom, co je trápí, projevovat své emoce, řešit rodinné vztahy, ale také se naučí jak reagovat například na poznámky spolužáků ohledně postižení sourozence. Psychoterapeutická práce s dětmi s postižením se zaměřuje na vytváření žádoucích vzorců chování u dítěte a eliminaci nevhodného chování, např. agrese, sebepoškozování, aj.⁶⁴

Rehabilitace

Pojem rehabilitace znamená dle Světové zdravotnické organizace WHO: *včasně, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti.* (Hartl, 1994)⁶⁵

K metodám lékařské rehabilitace patří masáže, elektroléčba, či prohřívání svalů a končetin. Mimo jiné také polohování, kterým se zamezí vzniku proleženin u dítěte. K dalším významným metodám patří i tzv. **Vojtova metoda**, používaná pro děti s poruchou hybnosti. Ta je založena na přesném cvičení určitých poloh těla a daných pohybů zapojováním svalů. Pravidelným cvičením je možné dosáhnout výrazného zlepšení stavu.⁶⁶ Vojtova metoda je určena dětem již od narození, někteří rodiče nejen dětí s postižením od této metody ovšem upouští proto, že napínání svalů a též některé pohyby prováděné při tomto cvičení jsou dítěti

⁶³ ŘÍČAN, Pavel et al. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1049-5

⁶⁴ KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2002. s. 178, ISBN 80-7178-657-8.

⁶⁵ HARTL, Pavel. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Budka, 1994, s. 323, ISBN 978-80-7367-569-1.

⁶⁶ ŠMARDA, Jan. *Biologie pro psychology a pedagogy*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, s. 212-215, ISBN 80-7168-851-7.

nepříjemné a to negativně reaguje křikem, či pláčem. Rodiče dětí s epilepsií či těžkým mentálním postižením se obávají vyvolání epileptického, či hysterického záchvatu a volí jiné formy rehabilitace.

Bobathova metoda se zaměřuje především na děti s DMO, ovšem nejen jim je určena. Na rozdíl od Vojtovy metody uzpůsobuje cvičení možnostem dítěte, při negativní reakci dítěte na cvik, je pozměněn a přizpůsoben tak, aby ho dítě přijímalo a samo se je snažilo provést.⁶⁷

Orofaciální regulační terapie, tato forma rehabilitace se zaměřuje na oblast orofaciální a stimulaci hybnosti v této oblasti. Touto metodou je možné zlepšit polykání či sání u dítěte a významně přispět k usnadnění příjmu potravy dítěte. Uvolňování čelistí může u dítěte vést k nácvičku kousání či žvýkání. Tato metoda také může přispět k rozvoji řeči.⁶⁸

Bazální stimulace je příjemnou formou terapie prožitkem. Dítě vnímá různé podněty okolo něj, kterými na něj působí terapeut skrze vlastní dotyky, či rozličné pomůcky, způsobující rozličné zvuky, vibraci či zrakové vjemy. Dítě skrze tuto metodu vnímá samo sebe i své okolí.⁶⁹

4.3. Povinná školní docházka

Nástup do mateřské či základní školy je velkým mezníkem v životě dítěte i celé rodiny. Přináší nejen určité odlehčení rodičům a možnost návratu do práce, ale také nové zážitky pro dítě, vytváření vztahů s vrstevníky i učiteli, rozvoj potřebných dovedností.

Důležitou roli v komplexu speciálního vzdělávání hrají Speciálně pedagogická centra, která doporučují rodičům dětí s postižením vhodnou školu, zpracovávají podklady pro umístění dítěte do školy, provádí diagnostiku a zajišťují přípravu na školu. Dítě se zdravotním

⁶⁷ PROFESNÍ ORGANIZACE FYZIOTERAPEUTŮ. *Česká bobath asociace* [online]. Praha: UNIFY, 2009, 20. 1. 2012 [cit. 2012-05-04]. Dostupné z: www.unify-cr.cz

⁶⁸ RENOTIEROVÁ, Marie, et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. s. 122-128, ISBN 80-244-0873-2.

⁶⁹ RENOTIEROVÁ, Marie, et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. s. 130, ISBN 80-244-0873-2.

postížením může být vzděláváno ve speciálních školách, či v běžných školách formou integrace.⁷⁰

Vzdělávání ve speciálních školách

Tento typ vzdělávání zahrnuje mateřské, základní a střední školy pro děti se zrakovým postižením, sluchovým postižením, popřípadě děti hluchoslepé, dále jsou provozovány výše uvedené stupně školy pro děti s tělesným postižením, specifickými poruchami učení a chování a školy pro děti mentálně postižení a s vadami řeči.⁷¹ Ve třídách je vzděláván menší počet dětí, než v běžných typech škol a výuka je více individuální. Jelikož třídy navštěvují děti s podobnou rozumovou úrovní a handicapem, výuka se zaměřuje na rozvoj jejich schopností, získávání nových dovedností a vědomostí, či kompenzaci postižení je ovšem uzpůsobena možnostem dítěte a zbytečně jej nezatěžuje.⁷²

V současné době bohužel stále není dostatek speciálních škol pro různé druhy postižení, mnohé školy proto nemají volnou kapacitu a tak vznikají dlouhé čekací lhůty. Rodiče mohou dojíždět celou řadu kilometrů, aby bylo dítě vzděláváno. Při řadě speciálních škol jsou zřízeny také internáty, takže rodiče nemusí dítě každý den vyzvedávat. Na internátě stejně jako ve třídách je menší počet dětí, kterým je poskytována větší péče. Rodiče ovšem, pokud se rozhodnou pro umístění dítěte do internátu, jej vidí především o víkendech, což může vyvolat zejména v menších dětech stesk po domově.

Integrace

Děti, zejména s lehčí formou zdravotního postižení, je možné na doporučení SPC integrovat v běžné mateřské, či základní škole. Integrace vede k zapojení dítěte s postižením do kolektivu zdravých dětí a může také významně přispět k jeho snaze o soběstačnost. Dítě, které je integrované, je vzděláváno dle individuálního vzdělávacího plánu, který bere ohled na jeho

⁷⁰ VOCILKA, Miroslav. *Integrace sociálně a zdravotně postižených dětí do společnosti*. 1. vyd. Praha: ústav pro informace ve vzdělávání, 1997, s. 112, ISBN 80-85341-54-9.

⁷¹ ORGANIZACE PRO EKONOMICKOU SPOLUPRÁCI A ROZVOJ 1999. *Inclusive education at work: Students with disabilities in mainstream schools*. 1. vyd. Francie: OECD, 1997, 375 s. ISBN 92-64-17121-5.

⁷² LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, s. 298, ISBN 978-80-7367-679-7.

omezení na přípravě IVP se podílí tým odborníků (sociální pracovník, logoped, aj.) ve spolupráci s rodiči a učiteli ve škole, do které je dítě integrováno. Pobyt mezi dětmi bez postižení, dítě stimuluje a motivuje k dalším činnostem a snaže o zapojení se do aktivit. Dítě se naučí samo požádat o pomoc i tomu, poradit si v některých situacích samo. O přijetí dítěte s postižením do školy rozhoduje ředitel, který také může zřídit funkci asistenta pedagoga, který bude dítěti nápomocen.⁷³ Ve škole se dítě účastní aktivit, kterých je schopno a měl by mu být ponechán dostatek volnosti k navazování vlastních sociálních vztahů. Rodiče i pedagogové by měli zejména za začátku sledovat dění ve škole, zda není dítě pod tlakem, necítí strach, obavy z výuky, není vystaveno šikaně, či posměchu ze strany ostatních dětí a necítí se odtržené od kolektivu.

4.4. Kompenzační pomůcky

V následující kapitole se budu zabývat pomůckami usnadňujícími život lidem s postižením i jejich rodinám. Jelikož kompenzačních pomůcek je v současné době mnoho, uvádím zde pouze některé příklady a pomůcky, se kterými jsem se setkala.

Pokud rodiče chtějí vybranou pomůcku nejprve pouze vyzkoušet, než ji zakoupí, nebo nechtějí dítěti pořizovat drahé hračky, které ho omrzí, ale zkoušet stále nové, speciálně upravené pro rozvoj konkrétní oblasti, mohou využít půjčoven pomůcek pro handicapované. Ty obvykle fungují při střediscích rané péče, centrech pro zdravotně postižené, speciálně pedagogických centrech, svazu pro tělesně postižené, různých nadacích a občanských sdruženích.

Pomůcky pro sluchově postižené

V oblasti sluchových technických pomůcek je řada možností, kterých může rodina využít. Do kategorie kompenzačních pomůcek pro sluchově postižené mohou patřit speciální zesilovače zvuku, neboli sluchadla, která jsou určena pro osoby se zachovalými zbytky sluchu. V současné době nemusí být sluchová vada korigována jen pomocí sluchadel, ale i kochleárního implantátu, který je určen pouze neslyšícím osobám, kterým sluchadlo

⁷³ Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)

neumožní vnímat řeč. Kochleární implantát umožňuje i neslyšícím lidem částečně slyšet a otvírá tedy nové možnosti i ve vývoji řeči u dětí.⁷⁴

Osoba s poruchou sluchu může používat i speciálně upravené signalizátory (domovního zvonku, budíku...)⁷⁵ Signalizátor domovního zvonku, ohně, pláče dítěte, apod. je nastaven na zvukové i světelné signalizování jeho výhodou je, že může sloužit i k přivolání pomoci pro osobu s postižením.⁷⁶

Zrakové pomůcky

Pomůcky se rozdělují dle stupně a typu zrakového postižení, osoby slabozraké či se zbytky zraku mohou používat dioptrické brýle, které jsou v dnešní době upravované i pro děti, aby se zabránilo jejich poničení, pokud je dítě strhává. Variantou pro osoby s větším počtem dioptrií jsou tzv. hyperokuláry, neboli lupové brýle, které jsou určeny pro práci zblízka. Většina slabozrakých také potřebuje používat texty ve zvětšené formě, aby je rozeznala.⁷⁷ K psaní je možno využít například tlustých černých fixů, aby dítě text rozeznalo, či měkkých pastelek se silnou stopou. Pro snazší práci je možné využít sklopné pracovní desky. Ve školním prostředí bývá také používán reliéfní obrazový materiál, či reliéfní mapy a v neposlední řadě zvukové záznamy výukových materiálů, využívané mimo jiné pro domácí opakování látky.⁷⁸

Pro orientaci nevidomých osob je nezbytností bílá, slepecká hůl. S pomocí bílé hole nevidomý člověk odhaluje překážky, nerovnosti povrchu, konec chodníku, apod. Některé nevidomé osoby také využívají pomoci vodících psů spolu s bílou holí.⁷⁹

⁷⁵ SOURALOVÁ, Eva; LANGER, Jiří. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. Technické pomůcky, s. 179-182. ISBN 80-244-0873-2

⁷⁶ KOSINOVÁ, Barbora. *Neslyšící jako jazyková kulturní menšina- kultura neslyšících*. Prahy: MPSV, 2008. s. 59-63, ISBN 978-80-8713-94-9

⁷⁷ JANOTOVÁ, Naděžda a Karla SVOBODOVÁ. *Integrace sluchově postiženého dítěte v mateřské a základní škole*. 1. vyd. Praha: Septima, 1998, s.50-53, ISBN 80- 85801-42-6.

⁷⁸ NOUZOVÁ, Miroslava. *Kompenzační pomůcky pro zrakově postižené žáky*. 1. vyd. Praha: Septima, 1999, s. 13-17, ISBN 80-85801-65.

⁷⁹ VOCILKA, Miroslav. *Integrace sociálně a zdravotně postižených dětí do společnosti*. 1. vyd. Praha: ústav pro informace ve vzdělávání, 1997, s. 70, ISBN 80-85341-54-9.

Kompenzační pomůcky pro osoby s tělesným postižením

Ke kompenzačním pomůckám určeným k usnadnění pohybu patří chodítka, vybavená čtyřmi koly a držáky na ruce, berle, či hole ukončené protiskluzovými nástavci, které zabraňují uklouznutí na kluzkém povrchu. Vozíky se dělí na mechanické a elektrické. Rozdíl je v ceně, ve způsobu obsluhy a vynaložené námaze. Mnoho rodičů volí nejprve variantu mechanického vozíku, ze kterého dítě postupem let vyroste a poté je mu pořízen vozík elektrický s hmatovým ovládním. Dítě se musí s vozíkem naučit zacházet, překonávat nerovnosti povrchu i jiné bariery. Nutností pro překonání schodů s vozíkem jsou přenosné rampy, určené pro překonání až tří schodů, či nájezdů na chodník.

Do kategorie technických pomůcek řadíme klávesnice, vyvinuté pro děti s tělesným postižením, které nejsou schopné ovládat běžné klávesnice. Pro snadnější ovládní je možné využít dotykovou obrazovku nebo programu předvídání slov, který nabízí pisateli možné pokračování věty.

K dalším kompenzačním pomůckám usnadňujícím život lidem s tělesným postižením patří stůl s šikmou pracovní plochou a nastavením sklonu, antidekubitní polštář, zabraňující proležením zejména u dětí, které dlouho sedí. K pomůckám denní potřeby patří upravený příbor, pásy, zabraňující vypadnutí dítěte ze sedačky, či polohovací podložky, usnadňující rodičům přebalování, či přetáčení dítěte.⁸⁰

Hračky pro rozvoj dětí s postižením

Volba vhodných hraček a pomůcek pro rozvoj dítěte může ovlivnit jeho manuální zručnost, podnítit jeho zájem o vzdělávání a stimulovat jej k dalšímu rozvoji navzdory postižení. Některé hračky a pomůcky je možné zakoupit či zapůjčit ve střediscích rané péče, či půjčovnách pro daný typ postižení. Jiné vyrábí samotní učitelé, či pracovníci v zařízeních a mnoho hraček dokážou vyrobit a vymyslet rodiče sami, jelikož nejlépe ví, co dítě baví a bude se mu líbit.

⁸⁰ NOUZOVÁ, Miroslava. *Kompenzační pomůcky pro žáky s tělesným postižením v mateřské a základní škole*. 1. vyd. Praha: Septima, 1999, s.16-25, ISBN 80-210-3822-5.

Při výběru hračky je důležité dbát na to, aby se s ní dítěti dobře pracovalo, pokud se mu bude špatně držet, může o ni ztratit zájem. Dále by měla hračka odpovídat intelektovým schopnostem dítěte a být pro dítě atraktivní. Ve variantách ze dřeva se vyrábí nejrůznější vkládačky i skládačky, korálky, které se navlékají na provázek a tím vedou dítě k manuální zručnosti, či provlékačky. Ve škole dítě může pracovat se speciálně upravenými nůžkami, které se mu dobře drží, malovat pomocí válečků, které jsou na povrchu opatřeny veselými obrázky a po natření barvou a obtisknutí na papír zanechávají barevnou stopu, či s oblíbenou světelnou tabulí, která stimuluje zrak dítěte. Mnoho dětí si také oblíbilo práci s tzv., pískovnicí, neboli velkou krabicí ze dřeva plné jemného písku. K rehabilitačním účelům poslouží rehabilitační míče různé velikosti. Pro nácvik Braillova písma a práci s dětmi se těžkým zrakovým postižením se používá tzv. šestibod.⁸¹

4.5. Finanční pomoc státu

Od 1. ledna 2012 dochází ke zrušení řady příspěvků pro rodiče dětí s postižením, což některým značně stěžuje již tak obtížnou situaci kolem péče o dítě. Sociální příspěvek byl zrušen, rodiny sociálně slabé ovšem mohou žádat o navýšení příspěvku na péči, pokud nepřesáhnou příjmem dvojnásobek životního minima. Dále byl zrušen rodičovský příspěvek pro rodiče dětí s postižením. U řady dalších příspěvků dochází k značným změnám podmínek, za kterých jsou vypláceny i k rozdílu spoluúčasti státu na finanční pomoci rodinám.

Stát poskytuje pomoc občanům, kteří jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu odkázáni na pomoc jiné osoby tzv. **příspěvek na péči**, což znamená pomoc při hygieně, stravování, sebeobsluze, apod. Tento příspěvek je určen na financování této dopomoci, klient se sám může rozhodnout, zda využije profesionálních služeb, či pomoci rodiny. O příspěvek mohou rodiče žádat na Odboru sociálních věcí a zdravotnictví, přičemž dokládají zdravotní posouzení o stavu dítěte, které provádí posudkový lékař na základě lékařských zpráv, vyhotovených odbornými lékaři žadatele. Sociální šetření, které prováděl sociální pracovník obvykle formou rozhovoru a sledováním stavu jedince a míře jeho závislosti na podpoře druhých již není pro posouzení potřeby příspěvku podstatné.

⁸¹ NOUZOVÁ, Miroslava. *Kompenzační pomůcky pro zrakově postižené žáky*. 1. vyd. Praha: Septima, 1999, s. 23, ISBN 80-85801-65.

Dalším příspěvkem poskytovaným státem je **příspěvek na zvláštní pomůcky**, který se vztahuje na ty pomůcky, které nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění. Příspěvek se vztahuje na nejlevnější variantu pomůcky, stát přispívá podílem ceny do 10% z celkové ceny pomůcky. Pokud žadatel příspěvek dostane, je povinen dodržet podmínku ponechání si pomůcky minimálně pět let a její pořízení do měsíce od přiznání příspěvku. I u tohoto příspěvku došlo k výraznému zúžení výčtu možných pomůcek.

Příspěvek na úpravu bytu je určen lidem s těžkými vadami pobytového ústrojí a zahrnuje například úpravu vstupů, dveří, koupelen, apod. Výše příspěvku se odvíjí od finanční situace rodiny a je nutné opět dodržet podmínky přiznání příspěvku zahrnující doložení vyúčtování nákladů do tří let a užívání bytu minimálně deset let.

Příspěvek na mobilitu. Tento příspěvek se vztahuje na zakoupení a úpravu motorového vozidla a posléze také na jeho provoz. Tento příspěvek je určen osobám, které řídí a vozidlo potřebují, či rodičům dětí s některými druhy zdravotního postižení. Výše příspěvku se opět odvíjí od finanční situace rodiny, vyúčtování je potřeba doložit do půl roku a vozidlo využívat minimálně pět let.

Žádost o přiznání příspěvku musí být vyřízena do 30 dnů, popřípadě u závažných případů do 60 dnů. Odvolání proti rozhodnutí o nepřiznání dávky je možné podat do 15 dnů od doručení.⁸²

4.6. Možnosti pro dítě v průběhu dalších let

Úspěšné zařazení do pracovního procesu, radost z práce, zaměstnanecké výhody, stejně jako přátelský kolektiv, to vše přispívá k lepší psychice člověka. Možnost samostatného bydlení zase vede k získání částečné nezávislosti na druhých.

Chráněná místa

Pro osoby se zdravotním postižením bylo vytvořeno dle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, tzv. chráněné pracovní místo, které musí být zřízeno na dobu minimálně dvou let a zaměstnavatel na něj může získat příspěvek od Úřadu práce. Úřad práce také poskytuje

⁸² Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

příspěvek osobám se zdravotním postižením, které se rozhodly vykonávat samostatně výdělečnou činnost, a může dokonce poskytnout příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů. Vztahy mezi zaměstnavatelem a zaměstnancem upravuje zákoník práce. Ten nařizuje rovné zacházení se všemi zaměstnanci, což znamená především zabránění diskriminaci, stejné pracovní podmínky, či odměna za práci pro zaměstnance vykonávající totožnou činnost. Zaměstnavatel je také povinen provést nutné úpravy pracoviště pro zaměstnance se zdravotním postižením, další jeho povinností je nepřipustit aby zaměstnanec konal práci, která neodpovídá jeho schopnostem.

Chráněné dílny

Chráněná pracovní dílna je pracoviště, na kterém je zaměstnáváno minimálně 60% osob se zdravotním postižením. Musí být provozována minimálně dva roky, Úřad práce poskytuje příspěvek na vytvoření a provoz. V chráněných dílnách má každý zaměstnanec svůj individuální plán, na jehož základě se pro něj hledá vhodné pracovní místo, režim je přizpůsoben zdravotnímu stavu pracovníků. Práce v chráněných dílnách je především manuální, mnohdy k chráněné dílně patří i obchod, kde je možné zakoupit výrobky vytvořené zaměstnanci dílny. Chráněná dílna připravuje osoby zde zaměstnané na pracovní režim a práci v kolektivu, také podporuje jejich manuální dovednosti.⁸³

Podporované zaměstnávání

Osobám se zdravotním postižením, které pracují na chráněných pracovních místech, či v chráněných dílnách je také určena služba podporovaného zaměstnávání, která poskytuje individuální podporu před ale i po nástupu do práce, formou tzv. pracovní asistence. Dále také nabízí sociálně-právní poradenství či kurzy vedoucí k zdokonalení potřebných dovedností pro výkon povolání. Tato služba spolupracuje i s možnými zaměstnavateli, kterým pomáhá s výběrem vhodného zaměstnance, poskytuje rady jak komunikovat s osobou se zdravotním postižením, zabývá se legislativou a podporuje zaměstnance při zařazení do pracovního kolektivu. Tuto službu poskytují zejména občanská sdružení.⁸⁴

⁸³ Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

⁸⁴ Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

Chráněné bydlení

Níže se budu zabývat institucemi, které zajišťují péči o jedince se zdravotním postižením a to konkrétně těmi, poskytujícími dlouhodobé pobyty s celoročním provozem, nikoliv tedy stacionáři, které neumožňují celotýdenní pobyt jedince a o kterých se zmiňuji v jiné kapitole.

Chráněné bydlení tvoří jednu z forem sociálních služeb, která nabízí osobám se zdravotním postižením možnost samostatného bydlení v komunitě dalších osob s postižením, či samostatně. Chráněné bydlení se snaží o to, co nejvíce se podobat běžnému způsobu života, ovšem přitom poskytuje klientům dostatek podpory, představuje možnost pro osoby se zdravotním postižením, které nechtějí žít v ústavní péči, nebo ve vlastní rodině. Tato sociální služba se nehodí pro každého, jedinci vyžadující více individuální péče a dopomoci volí jinou službu, která jim lépe vyhovuje. Zájemce o službu chráněného bydlení se nejprve zúčastní tzv., zkušebního pobytu, během kterého se rozhodne, zda je pro něj skutečně vhodnou variantou.⁸⁵

V chráněném bydlení se všichni klienti podílí na vedení domácnosti dle svých konkrétních možností. Podporu klientům poskytuje sociální pracovník, pečovatel, či asistent, který se v bytě zdržuje individuálně dle potřeb klientů a typu chráněného bydlení. Chráněné bydlení zahrnuje několik variant pro klienty s různou potřebou dopomoci. V rámci ústavů sociální péče funguje možnost chráněného bydlení s daným režimem, poskytující více soukromí a volnosti při rozhodování a přitom s dostatečnou mírou dohledu, domovy rodinného typu slučují více chráněných bytů v jednom komplexu, chráněné bydlení s občasným dohledem je určeno lidem schopným samostatně vést domácnost, kteří vyžadují pomoc při složitějších situacích, například finančních otázkách.

Ústavní péče.

Další formou péče o jedince se zdravotním postižením může být Ústav sociální péče. Ústavy sociální péče zajišťují péči pro osoby s různým druhem zdravotního postižení a dále se dělí na Ústavy sociální péče pro mládež a Ústavy sociální péče pro dospělé. Ústav sociální péče je

⁸⁵ MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987, s. 29, ISBN 14-340-87.

vhodnou variantou pro osoby vyžadující celodenní péči, které nejsou schopny se o sebe samostatně postarat, v ústavu je daný denní režim, který mnohým klientům vyhovuje spolu s dostatečnou péčí, kterou zajišťují pracovníci v sociálních službách. Pro klienty je zde možnost rehabilitace a jiných různých forem terapie, stejně jako kulturní, či sportovní vyžití, zpestřené občasnými výlety.⁸⁶

⁸⁶ RENOTIEROVÁ, Marie, et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. s. 300, ISBN 80-244-0873-2

Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se pokusila popsat, s jakými problémy se rodina dětí s postižením v běžném životě setkává. Nejprve vystávají problémy emoční, vzniklé zjištěním o postižení dítěte, je proto nesporně důležitý i způsob, jakým lékař sdělí rodičům diagnózu dítěte, proto jsem se v jedné části práce touto problematikou zabývala. Ti rodiče, kteří zprvu nebyli rozhodnutí, zda si dítě ponechat, či ne, ve své péči, mohou později trpět výčitkami a považovat se za špatné rodiče. Neuvědomují si přitom, že ačkoliv dítě přijímali zdráhavě, nakonec se rozhodli ho vychovávat, čímž dokázali svou lásku k němu. Nejsou tudíž špatnými rodiči, naopak, jejich rozhodnutí o tom, že dítěti vytvoří domov, z nich posléze dělá pravé rodiče.

Ačkoli některá manželství končí rozchodem, rodiči bývalí partneři stále zůstávají, což by si měli uvědomit především. Zamýšlela jsem se nad tím, proč spíše otcové situaci často neunesou a zakládají později nové rodiny, zatímco matky s postiženými dětmi obvykle zůstávají a nadále o ně pečují. Matky spíše dokážou vytvořit s dítětem pouto, i přes jeho postižení, jelikož již během těhotenství tvořilo jejich součást a nedokážou se nyní od něj odtrhnout. Otcové nenosili dítě pod srdcem a nemusí ho emočně přijmout za své, dítě se nestane pokračovatelem rodu, vždy bude odkázáno na pomoc druhých. Pokud se rodiče nepokusí najít společnou řeč a dusí v sobě svou bolest sami, může mezi nimi vzniknout ochlazení.

Ne nadarmo se říká, že v nouzi poznáš přítele, své o tom jistě vědí rodiče dětí s postižením, kteří zjistili, kdo stál při nich v těžké situaci a nabídl pomoc, či naopak. Zajímavé se jeví i hledisko prarodičů dítěte, kteří se vžívají se do situace svých dětí a prožívají jejich bolest a smutek. Nejste sami, to by si měli uvědomit všichni rodiče dětí s postižením, skutečně nejsou sami a pomoc mohou hledat ve střediscích rané péče, ve stacionářích, či u dalších rodičů dětí s postižením, těm všem leží na srdci blaho nejen dítěte, ale i celé rodiny. Dále jsem se zabývala vztahem mezi sourozenci. Pokud dítě s postižením má brášku či sestru, ke kterým může vzhlížet, kteří jej ochraňují a motivují k lepším výkonům, má toho vskutku v životě mnoho.

V dnešní době stoupá zájem o osoby se zdravotním postižením a je mnoho možností terapií či rehabilitace, jen si vybrat tu, která bude dítěti nejvíce vyhovovat. Velice obdivuji rodiče, kteří

sami vyrábí pro své dítě hračky stimulující jeho rozvoj, přitom se nemusí jednat o nic náročného, právě ty nejobyčejnější nápady mohou být nejzajímavější a pro dítě nejpodnětnější. Mimo to, že dítě bude hračka bavit, jelikož rodiče ji vytváří dle oblíbenosti a zájmů dítěte, také mohou ušetřit, což jistě ocení, zejména nyní, kdy dle novely zákona o sociálních službách z 1. 1. 2012 došlo ke zrušení některých příspěvků.

Ve své bakalářské práci jsem se pokusila shrnout problematiku rodinné péče pro děti s postižením, psychické, finanční i existenční problémy, které rodina řeší, vzájemné vazby mezi členy rodiny a rozdílné reakce členů rodiny na dítě. Dítě s postižením může obohatit život svých pečovateli o mnohé zážitky i radost z drobných pokroků, které zdánlivě nejsou tolik patrné, přesto ti nejbližší je dokážou zaznamenat. Ačkoliv není situace rodin dětí s postižením vůbec lehká a samotný život s dítětem s postižením vyžaduje mnoho ústupků, je náročná na čas i fyzické a psychické síly a i přesto že rodina zakusí také pocity absolutní vyčerpanosti, většina dětí je zahrnována láskou a snahou zajistit jim kvalitní život v současné společnosti.

Seznam použité literatury

- BEYER, Jannik; GAMMELTOFT, Lone. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. 98 s. ISBN 80-7367-157-3
- DE CLERQ, Hilde. *Mami, je to člověk nebo zvíře?*. Praha: Portál, 2007. 102 s. ISBN 978-80-7367-235-5
- HADJMOUSOVÁ, Zuzana. *Intervence: pedagogicko-psychologické poradenství III*. 1. vyd. Praha: UK-pedagogická fakulta, 2004. 249 s. ISBN 80-7290-146-x.
- HARTL, Pavel. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Budka, 1994, 297 s. ISBN 978-80-7367-569-1
- JANOTOVÁ, Naděžda a Karla SVOBODOVÁ. *Integrace sluchově postiženého dítěte v Mateřské a Základní škole* 1. vyd. Praha: Septima, 1998, 59 s. ISBN 80- 85801-42-6
- KIRBYOVÁ, Amanda. *Nešikovné dítě: dyspraxie a další poruchy motoriky*. Praha: Portál, 2000. 206 s. ISBN 80-7178-424-9
- KOSINOVÁ, Barbora. *Neslyšící jako jazyková kulturní menšina- kultura neslyšících*. Prahy: MPSV, 2008. 65 s. ISBN 978-80-8713-94-9
- KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 4. aktualiz. vyd. Praha : Portál, 2002. 392 s. ISBN 80-7178-657-8
- LANGMAJER, Josef, KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 1998. 200 s. ISBN 80-247-1284-9
- LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, 440 s. ISBN 978-80-7367-679-7
- MACHOVÁ, Jitka. *Biologie člověka pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Praha: SPN, 1993. ISBN 80-7315-120-0
- MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987, 128 s. ISBN 14-340-87
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRICH. *Radosti a strasti prarodičů, aneb když máme vnoučata*. 1. vyd. Praha: Grada, 1997, 138 s. ISBN 80-85282-83-6
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1986, 335 s. ISBN 08-056-89
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H a H, 1992, 16 s. ISBN 8085467526.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co kdy a jak ve výchově dětí*. 1. vyd. Praha: Portál, 1996, 144 s. ISBN 978-80-7367-325-3
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Praxe dětského psychologického poradenství*. 1. vyd. Praha: SPN, 1991. 335 s. ISBN 80-04-24526-9
- MATĚJČEK, Zdeněk, DYTRYCH, Zdeněk. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X

- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H a H, 1992, 163 s. ISBN 80-86022-92-7
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRICH. *Přestali jste být manželi, ale zůstáváte rodiči*. Praha: H a H, 1992, 16 s. ISBN 80-85467-53-4
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRICH. *Jak a proč nás děti trápí*. 1. vyd. Praha: Grada, 1997, 163 s. ISBN 80-7169-587-4
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRICH. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002, 128 s. ISBN 80-247-0332-7
- NOUZOVÁ, Miroslava. *Kompenzační pomůcky pro zrakově postižené žáky*. 1. vyd. Praha: Septima, 1999, 24 s. ISBN 80-85801-65.
- NOUZOVÁ, Miroslava. *Kompenzační pomůcky pro žáky s tělesným postižením v mateřské a základní škole*. 1. vyd. Praha: Septima, 1999, 32 s. ISBN 80-210-3822-5
- PFEIFFER, Jan et al. *Dítě se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Ministerstvo školství ve spolupráci s ARPZD, 1999, 160 s. ISBN 80-210-1953-0
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. 234 s. ISBN 80-85931-65-6
- RENOTIEROVÁ, Marie, et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. 311 s. ISBN 80-244-0873-2
- ŘÍČAN, Pavel et al. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1049-5
- SOURALOVÁ, Eva; LANGER, Jiří. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. Technické pomůcky, 235 s. ISBN 80-244-0873-2
- ŠAMALÍK, Miroslav a Ilona PEŠOVÁ. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 150 s. ISBN 80-247-1216-4
- ŠMARDA, Jan. *Biologie pro psychology a pedagogy*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, 424 s. ISBN 80-7168-851-7
- THOROVÁ, Kateřina, et al. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. 232 s. ISBN 978-80-7367-319-2
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1993, 115 s. ISBN 987-80-247-1733-3
- VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Barristel a Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5
- VOCILKA, Miroslav. *Integrace sociálně a zdravotně postižených dětí do společnosti*. 1. vyd. Praha: ústav pro informace ve vzdělávání, 1997, 128 s. ISBN 80-85341-54-9

ČLÁNKY V ODBORNÝCH ČASOPISECH:

- KLENEROVÁ, Věra; HYNIE, Sixtus. Neurobiologie autismu. *Psychiatrie*. 2008, 12, s. 1-6

ZÁKONY:

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

Zákon o rodině 2011 (zákon č. 94/1963 Sb.)

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Zákon č. 108/2006 Sb., §54 o sociálních službách

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon)

CIZOJAZYČNÉ KNIHY:

ORGANIZACE PRO EKONOMICKOU SPOLUPRÁCI A ROZVOJ 1999. *Inclusive education at work: Students with disabilities in mainstream schools*. 1. vyd. Francie: OECD, 1997, 375 s. ISBN 92-64-17121-5.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

ASOCIACE DRAMATERAPEUTŮ ČR. *Dramaterapie* [online]. Praha: ADCR, 2010, 11. 12. 2011 [cit. 2012-05-04]. Dostupné z: www.adcr.cz

ČESKÁ ARTETERAPEUTICKÁ ASOCIACE. *Arterapie.cz* [online]. Praha: Česká arteterapeutická asociace, 2005, 19. 4. 2012 [cit. 2012-05-04]. Dostupné z: www.arteterapie.cz

PROFESNÍ ORGANIZACE FYZIOTERAPEUTŮ. *Česká bobath asociace* [online]. Praha: UNIFY, 2009, 20. 1. 2012 [cit. 2012-05-04]. Dostupné z: www.unify-cr.cz

Přílohy

Příloha 1: Seznam středisek rané péče Praha

Diakonie ČCE – středisko Ratolest

Saratovská 159, 100 00 Praha 10

Středisko rané péče Tamtam

Holečkova 4, 150 00 Praha 5

Raná péče EDA o.p.s.

Trojická 2/387, 128 00 Praha 2

APLA Praha

Brunnerova 3, 163 00 Praha 17 - Řepy

Diakonie ČCE – středisko rané péče

Vlachova 1502, 155 00 Praha 5

Společnost pro ranou péči

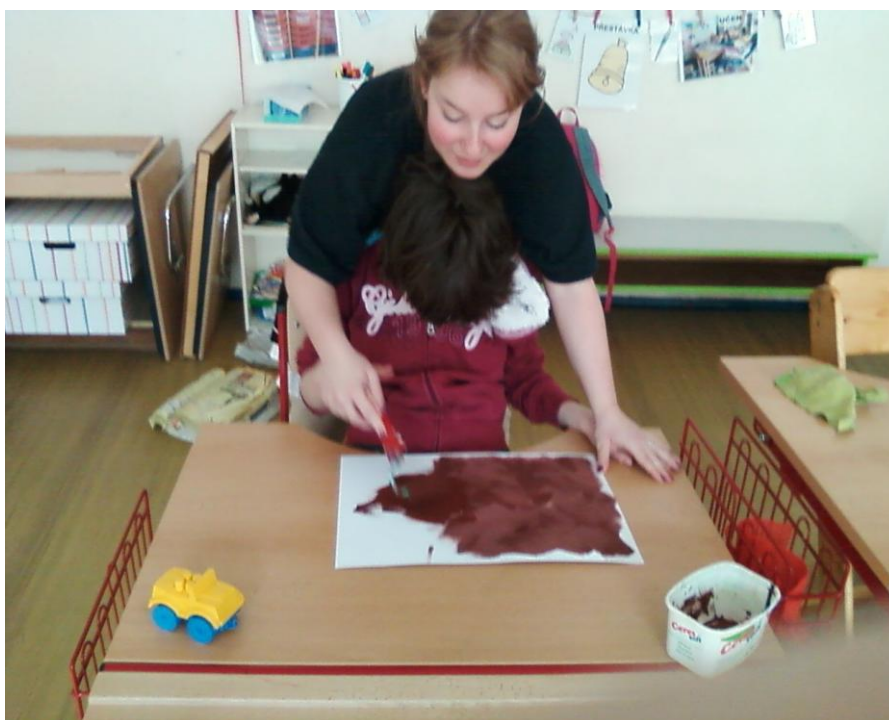
Klimentská 2, 110 00, Praha 1

Zdroj: SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha, 2009 [cit. 2012-05-06]. Dostupné z: www.ranapece.cz

Příloha 2: Fotografie použití kompenzačních pomůcek



Chlapec s poruchou hybnosti a sklony k sebepoškození na invalidním vozíku s ochranou helmou



Práce se sklopnou deskou ve speciální škole



Trojkolka speciálně upravená pro děti s poruchou hybnosti



K přesunu je možné použít i klasický golfový kočárek



Dítě se zdravotním kočárkem a asistenčním psem



Speciálně upravené židle pro manuální práci a učení



Názorné obrázky určené k učení dětí s mentálním postižením a poruchou autistického spektra

Zdroje: osobní alba rodičů dětí se zdravotním postižením

S o u h l a s s u v e ř e j n ě n í m f o t o g r a f i í

Fotografie použité v bakalářské práci na téma
„Problémy rodiny dítěte s postižením“
byly uveřejněny se souhlasem rodin dětí.

