

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra speciální pedagogiky

**ANALÝZA NEJEN SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÝCH
POTŘEB RODINY S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM
POSTIŽENÍM**

**Analysis of not only special education needs of family
with disabled child**

Diplomová práce

Praha 2014

Vedoucí práce:

Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.

Autor:

Bc. Petra Velasová

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala zcela samostatně, pod odborným vedením paní Doc. PhDr. Lei Květoňové, Ph.D. s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury a že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové práce prostřednictvím databáze kvalifikačních prací.

V Praze dne 12. června 2014

Petra Velasová

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala paní doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D. za odborné vedení a podnětné rady při zpracování diplomové práce. Také děkuji všem rodinám, se kterými jsem v rámci této práce mohla spolupracovat, za jejich vstřícný přístup a ochotu. Děkuji za pochopení a širokou podporu mojí vlastní rodiny, manžela a mých tří dětí, bez jejichž pomoci bych se neobešla.

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá tématem analýzy potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením. Zahrnuje problematiku rodiny, jejího pojetí a funkcí, které rodina ve společnosti plní. Podává základní obraz o pojmech zdravotní postižení, možnostech ucelené rehabilitace, formách sociálních služeb, které mohou děti s postižením a jejich rodiče využívat. Uvedeny jsou zde možnosti speciálně pedagogické podpory těchto rodin. Cílem výzkumné práce je zanalyzovat potřeby rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením a zjistit, v jaké míře jsou tyto potřeby rodin uspokojovány.

Klíčová slova: rodina, rodinná resilience, zdravotní postižení, ucelená rehabilitace, potřeby rodin, speciální vzdělávání, sociální péče

Abstrakt

This thesis deals with the analysis of the needs of family with a disabled child. There is included the problematic of family, family conception and function, that family fills up in the society. The thesis gives the basic picture of the concepts disability, possibilities of comprehensive rehabilitation, possibilities and forms of social services, that children with disabilities and their families can use. There are presented the possibilities of special educational support of those families. The aim of the research is to analyze the needs of families caring for a child with a disability and to determine the degree of satisfaction of family needs.

Key words: family, family resilience, disability, comprehensive rehabilitation, family needs, special education, social care

OBSAH

ÚVOD	6
1. RODINA	8
1.1 Vývoj rodiny	8
1.2 Rodina a její funkce	11
1.3 Rodina jako systém interakcí	14
1.4 Rodinná resilience.....	17
1.5 Podpora rodiny s dítětem se zdravotním postižením v legislativě.....	19
2. ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	21
2.1 Zdravotní postižení a jeho klasifikace	22
2.2 Komplexní diagnostika	28
2.3 Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením	30
2.4 Dítě se zdravotním postižením a jeho vliv na rodinu	37
3. POTŘEBY RODIN S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	45
3.1 Potřeby rodiny z psychologického hlediska	45
3.2 Potřeby rodin z pohledu speciálně pedagogického	48
3.3 Vzdělávání dítěte se zdravotním postižením	50
3.4 Potřeby sociální podpory a péče rodin s dítětem se zdravotním postižením ..	57
4. ANALÝZA POTŘEB RODIN S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	60
4.1 Strategie výzkumu a metody získávání dat.....	60
4.2 Cíl výzkumu, organizace výzkumného šetření	62
4.3 Charakteristika zkoumaného souboru.....	64
4.4 Analýza potřeb rodin, zjištěná data a jejich interpretace	69
4.5 Vyhodnocení analýzy potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením	82
ZÁVĚR.....	84
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ	85
INTERNETOVÉ ZDROJE:	88
SEZNAM PŘÍLOH	90

ÚVOD

Z pozice mé budoucí profese speciálního pedagoga jsem považovala výběr tématu mé diplomové práce „Analýza speciálně pedagogických potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením“ za velmi vhodný, zejména z titulu získání praktických zkušeností s těmito rodinami. Ve své nastávající praxi se budu právě s takovými rodinami setkávat a mou úlohou bude těmto rodinám nabídnout či poskytnout odbornou pomoc. Realizaci výzkumu jsem tedy prováděla s velkým osobním zaujetím. A s pocitem velkého přínosu pro mou nastávající profesi speciálního pedagoga.

V roce 2014 se slaví 20. výročí Mezinárodního roku rodiny, který v roce 1994 vyhlásila Organizace spojených národů (OSN). Klíčovým aspektem letošního roku tedy bude ukázat důležitost rodiny. I já se ve své práci pokusím ukázat, jaký význam má rodina a vztahy v rodině z hlediska podpory a pomoci rodin s dítětem se zdravotním postižením. Rodina je stále vysoce ceněna v žebříčku hodnot všech generací. I přesto, že se jí ze strany společnosti takového uznání nedostává. Společnost a prostředí klade na člověka (rodinu) určité požadavky, na které je nucen reagovat. Aby kvalita života jedince i rodiny byla co nejvyšší, musí být mezi požadavky prostředí a člověkem (rodinou) nastolena rovnováha. Pokud tomu tak není, je zapotřebí, aby společnost s nastolením rovnováhy rodině pomohla.

Pro rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, s potvrzením diagnózy přichází bolest z poznání, že se jejich dítě nebude vyvíjet tak, jak očekávali. Toto poznání vede k pocitům silné úzkosti, beznaděje a pocitům ztráty životní jistoty. Zjistit, jak se s tím rodiče v průběhu života vyrovnávají, jaké potřeby mají v souvislosti s péčí o své dítě a zda se daří jejich potřeby uspokojovat, je smyslem této práce.

Cílem výzkumné práce je zanalyzovat potřeby rodin, které pečují o dítě s postižením. Tyto informace jsou důležité nejen z hlediska samotného poznání postojů a hodnot rodin, ale také jako podpora pro vytváření fungující sítě pedagogických a sociálních služeb. Vytvoří-li společnost těmto rodinám dostupnější a kvalitnější služby, pomůže jim usnadnit a zkvalitnit jejich život, život rodičů postiženého dítěte.

Pro dosažení odpovědi na hlavní výzkumnou otázku bude použito pěti dílčích výzkumných otázek.

Ve své práci se zabývám těmito dílčími výzkumnými otázkami (DVO):

DVO 1 Jaký význam má v péči o osobu se zdravotním postižením rodina?

DVO 2 Jak přítomnost a druh zdravotního postižení v rodině ovlivňuje sociální fungování této rodiny?

DVO 3 Jaké potřeby vyjadřují osoby pečující o své dítě se ZP?

DVO 4 Jaké jsou zdroje či bariéry místní komunity?

DVO 5 Jak mohou sociální služby saturovat potřeby pečujících osob?

Pro získání podkladů pro svoji výzkumnou práci jsem využila strategii kvalitativního výzkumu, metodou zakotvené teorie. Samotnému šetření předcházelo důkladné studium odborné literatury a její analýza. Pro sběr dat ve výzkumné části jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, který jsem prováděla s osobou v rodině nejvíce pečující o zdravotně postižené dítě.

V teoretické části své diplomové práce se věnuji v první stati pojímům rodina, s krátkým vhladem do historie rodiny, funkce rodiny a její subsystemy, zmiňuji důležitost rodinné resilience.

Další kapitola se zabývá zdravotním postižením z hlediska jeho klasifikace, pojetí rodiny s dítětem se zdravotním postižením, její reakce na tuto zátěžovou situaci. Je zde zmíněna potřeba ucelené rehabilitace jako prostředku pro co největší rozvoj psychomotorických schopností a dovedností dítěte s postižením.

Otázka potřeb rodin s dítětem s postižením je rozvedena ve třetí kapitole teoretické části práce. Uvádím zde základní model bio-psycho-sociálních životních potřeb člověka. Dále popisuji psychické, speciálně pedagogické a sociální potřeby rodin s dítětem s postižením, včetně základního rozdělení nabídky sociálních služeb pro tyto rodiny.

Praktická část se zaměřuje na zjišťování potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením, na míru uspokojování těchto potřeb. Výsledek výzkumného šetření by mohl přispět ke zlepšení plánování a poskytování sociálních služeb v dané oblasti, ke zlepšení služeb v oblasti pedagogicko psychologické podpory rodin, v neposlední řadě i lepší informovanosti veřejnosti o těchto rodinách a jejich konkrétních potřebách.

1. RODINA

Rodina je pojem všemi velice známý a široce používaný. Každý z nějaké rodiny pocházíme, mnoho z nás má založenu svoji vlastní rodinu. V rodinách žijeme a jejich existenci bereme jako samozřejmost. Důležitost rodiny a její sociální význam ve fungování společnosti si však jen málokdy uvědomujeme. Pojem rodina definuje mnoho autorů zejména z oblasti sociologie. Matoušek (1997) uvádí rodinu jako základní společenskou jednotkou, která plní určité funkce (např. reprodukční, kulturní funkce). Stejně jako Matoušek (1997) i Veselá (2005) zdůrazňují nezastupitelný význam rodiny v socializaci dítěte. Rodina je místem, kde se učíme určitým společenským vzorcům chování, které budeme uplatňovat v budoucí interakci s ostatními lidmi. Rodina je základní a nejvýznamnější společenskou jednotkou. Je zprostředkovatelem přenosu kulturních hodnot z generace na generaci. Rodinné vazby jsou nezrušitelné a nesměnitelné. (Matoušek, 1997)

Rodičovství je jednou z nejdůležitějších fází ve vývoji člověka. Po narození dítěte je „status rodiče“ již trvalý a neměnný. V dětech se reprodukuje společnost a každá systémová změna v socializačních procesech vnáší změnu do kultury příštích generací. (Možný, 2002). Rodičovství dává člověku obrovskou motivaci, ale také ho ohromně svazuje a mění. Zásadním způsobem určuje životní styl. V rodině se neustále definuje a redefinuje sociální svět a formují hodnoty. (Možný, 2008)

1.1 Vývoj rodiny

Žádoucím předpokladem vzniku rodiny, ne však podmínkou, je manželství. Pod pojmem manželstvím se rozumí společenský svazek mezi mužem a ženou, jehož hlavním úkolem je vytvoření rodiny a výchova dětí. Možný (2008) uvádí, že rodina je tradičně chápána jako manželský pár s dítětem. Během dlouhých let procházela rodina a stále prochází určitým vývojem. Měnila se z tradiční rodiny přes moderní na postmoderní.

Tradiční rodina

Tradiční rodina je dle Možného (2002) založená na křesťanských zásadách, na trvání manželského svazku až do smrti jednoho z manželů a na odpovědnosti postarat se o svého partnera. Založení rodiny, zplození potomstva a jeho výchova bylo považováno za základní cíl. V tradiční rodině se jednalo především o majetkové zajištění jejich

členů a o to, aby se rodinný majetek předával z generace na generaci a nepřišel do cizích rukou. Rodina plnila především ekonomickou funkci a byla zárukou přežití. Mezi jednotlivými členy nebyly příliš úzké osobní vazby. Dle Matouška (1997) měla tradiční rodina podobu patriarchálního vedení. Žena byla podřízena muži, starala se o domácnost a vychovávala děti. V tradiční rodině žilo pohromadě více generací. Vyskytl-li se problém, vše se řešilo uvnitř rodiny. Rodina a její blízké okolí představovaly základní sociální síť.

Současná rodina

Rodina je stále považována za velmi důležitý prvek společnosti, ale dává jednotlivým členům volnost a možnost volby. V této podobě dbá rodina více na individualitu a na potřeby jednotlivce. Možný (2002) uvádí, že moderní člověk se více spoléhá na vlastní vnitřní zdroje a je více odpovědný sám za sebe. Širší více generační rodina se zužuje pouze na nukleární a mezi jednotlivými členy vznikají užší citové vztahy. Vlivem těchto změn dochází i k přeměně vzájemné solidarity. Od nukleární rodiny se očekává, že si svůj chod zabezpečí sama.

Matoušek (1997) popisuje *nukleární rodinu* jako společenství zahrnující otce, matku a děti. Dle autora je v naší populaci odhadem pouze třetina rodin nukleárních. Za *rozšířenou rodinu* se považuje širší příbuzenstvo rodiny (prarodiče, tety, strýcové, bratrance, sestřenice atd.). *Neúplná rodina* pozbývá jednoho rodiče, nejčastěji v rodině chybí otec. Sociolog Možný (1990) uvádí, že stálost rodinného svazku je dle demografické historie a historie rodiny od počátku 16. století pouze s jistým kolísáním stále stejná. „Pravděpodobnost, že děti budou vychovávány úplným párem rodičů, kteří je zplodili, nebyla nikdy výrazně menší ani větší, než je dnes.“ (Možný, 1990, s. 148). Současné mediální zprávy o snižování sňatečnosti a zvyšování rozvodovosti v naší populaci bychom tedy, dle tohoto tvrzení a z hlediska kvality výchovy dětí, nemuseli považovat za nikterak katastrofální.

Z národní zprávy o rodině (MPSV, 2004) vyplývá, že vliv sociálních, ekonomických a kulturních podmínek prostředí na fungování vztahů v rodinách mezi partnery, mezi generacemi a mezi dalšími členy rodiny je obrovský. Znakem současné rodiny je rovnoprávný vztah muže a ženy. Ženy se stávají v důsledku stejného vzdělání, vlivu občanské společnosti a sociálního státu, vůči mužům již do značné míry nezávislé, a to jak v ekonomické, tak v rodičovské roli. Další významnou změnou, kterou rodina

prošla, je změna vztahu rodič – dítě. Důraz se klade na autonomii osobnosti dítěte, na rozvoj individuálních schopností. Cílem současné výchovy je úspěšný jedinec. Pro rodinu s dítětem se zdravotním postižením může být tento cíl nedosažitelný.

V tradičním i současném (moderním) pojetí rodiny však zůstává rodina důležitou sociální skupinou, která poskytuje svým členům uspokojení jejich potřeb a zprostředkování zkušeností, jež nelze získat jinde. (Opařilová, 2012). Je nezbytná pro psychosociální rozvoj svých členů. (Minuchin, 2013).

Dle Možného (1990, 2008), Minuchina (2013) se rodina mění, přizpůsobuje se společnosti, ale vždy zajišťuje nezbytnou míru stability a kontinuity v proudu společenských změn. Důležité je, aby sama byla vybavena velkou odolností vůči těmto sociálním změnám, jak se o tom zmiňují v kapitole o rodinné resilienci. Rodina je soukromým prostorem chránícím své členy proti vířícímu a nepřehlednému veřejnému světu. Svou stabilitou podporuje dynamiku vývoje společnosti a chrání společnost před chaosem a zhroucením. Možný (2002) uvádí, že již v nejstarších etických spisech se poukazuje na nepostradatelnost rodin a plnění jejich funkcí v návaznosti na fungování společnosti. „Jakmile lidé přestávají plnit rodinné závazky, společnost ztrácí svou sílu.“ (Možný, 2002, s.14)

Akademické debaty říkají, že v dnešní době není možné udržet rodinu jako morfostatickou instituci. Stejně tak akademici přinášejí hypotézy i důkazy, že rodina je fenomén výjimečně svébytný, který se vymyká snahám předpovědět jeho osud a vývoj. (Zeman, 2002)

1.2 Rodina a její funkce

Rodina zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o jejich zdraví, výživu a kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, usměrňuje, chrání a podporuje. Rodina plní určité role (funkce) ve vztahu ke společnosti, a to především reprodukci obyvatelstva, ekonomické zajištění rodiny, výchova a ochrana dětí. Funkce rodiny nejsou statické, neměnné, podobně jako všechno ostatní podléhají svému vývoji. (Možný, 2008)

- ***Biologicko - reprodukční funkce***

Její významem je zabezpečit existenci společnosti. Pro zdárný vývoj společnosti je potřeba stabilní reprodukční základny. Jistě každý rodič očekává, že se mu narodí zdravý potomek. Narodí-li se však dítě s jakýmkoli postižením, nastává u rodičů velká osobní frustrace. Frustrace z toho, že nejsou schopni přivést na svět zdravé dítě.

- ***Sociálně - ekonomická funkce***

Rodina je chápána jako významný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti. Její členové se podílí na výrobní i nevýrobní produkci společnosti a zároveň se stávají spotřebiteli těchto výrobků a služeb. Finanční možnosti dnešních rodin se mohou značně lišit. A lišit se tedy může i míra poskytované péče dítěti ve vztahu ke kvalitě zdravotní péče, ke vzdělávání, k zájmovým aktivitám dítěte. Potřeby dítěte se zdravotním postižením zvyšují finanční nároky rodiny. Pakliže se jedná o rodinu pouze s jedním rodičem, je míra náročnosti péče o to vyšší. (Kraus, Poláčková, 2001)

- ***Výchovná funkce***

Rodina je první sociální skupina, kde se dítě učí přizpůsobovat se životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování běžné ve společnosti. Minuchin (2013, s. 52) uvádí: „Ve všech kulturách vtiskuje pocit vlastního já rodina.“ Opatřilová (2006) dodává, že každý člen v rodině má svůj osobní význam a zastává přesně vymezenou roli. Dítě přebírá normy, hodnoty a postoje rodiny. Rodina má regulační funkci ve vztahu k chování a prožívání dítěte. Dítě zde získává zkušenosti, co může dělat a co ne podle toho, jak reagují dospělí. Pochopit pravidla chování je stejně důležité pro zdravé dítě i dítě s postižením. (Vágnerová a kol., 2001)

Funkcí rodiny je také vzájemné uspokojování duševních potřeb jak dětí, tak rodičů, říká Z. Matějček. (Dítě a rodina v psychologickém poradenství, 1992). A dále

dodává (Matějček, 2001), že výchova dítěte se postižením je pro rodiče náročný úkol, ale v podstatě vždy zvládnutelný. Dítě s postižením má stejné základní potřeby jako dítě zdravé. Potřebuje přiměřené množství kvalitních podnětů z okolí, stejně jako citové zázemí pro vytvoření pevného vztahu ke svým vychovatelům a pro vytvoření pocitu životní jistoty.

- **Ochranná funkce**

Dle Minuchina (2013) je základním úkolem rodiny chránit své členy a hájit jejich zájmy. To znamená zajišťovat životní potřeby všech členů rodiny, poskytovat jim ochranu před tělesným ohrožením, ale také uspokojovat emocionální potřebu jistoty a bezpečí, lásky, pochopení, uznání.

Z hlediska naplňování funkcí rodiny, z pohledu její stability a zejména ze stavu vývoje dětí můžeme rodiny, dle Matouška (1997) dělit na:

- **Funkční rodiny**, kdy rodina z hlediska výše uvedených funkcí zajišťuje optimální psychický i fyzický vývoj dítěte. Rodina je chápána jako uzavřený celek, ve které členové rodiny najdou vždy pomoc, útěchu, bezpečí před vnějšími nepříznivými vlivy okolí, jsou zde stanovená určitá pravidla.
- **Problémové rodiny** jsou takové, kde se vyskytne nějaká porucha funkcí, která však neohrožuje existenci rodiny ani zdravý vývoj dítěte. Do této skupiny mohou spadat některé rodiny s dítětem se zdravotním postižením.
- **Dysfunkční rodiny** jsou takové, ve kterých se objevují vážnější poruchy některých nebo všech funkcí, které poškozují rodinu závažným způsobem jako celek, narušují vývoj dítěte. Narušení se týká jak ve vztazích mezi členy rodiny, tak v zabezpečování rodiny, uspokojování potřeb apod. Rodina již není schopna problémy řešit svépomocí, je nutná pomoc odborníků, institucí.
- **Afunkční rodiny** jsou charakteristické výskytem poruch všech funkcí, které dítěti závažným způsobem znemožňují vývoj a které hrubě narušují existenci a smysl rodinného soužití. Rodina neplní své funkce, ohrožuje život dítěte, kdy je nutný zásah institucí. Rodiče mohou být zbaveni svých rodičovských práv, dítě odebráno do náhradní rodinné péče.

Funkční rodina je pojem zahrnující zdravou rodinu a zdravé rodinné fungování. Fungující rodina poskytuje saturaci potřeb dítěte, a to jak biologických (potřeba potravy, spánku, tepla) tak psychických (potřeba kvalitních podnětů, jistoty, stálého

citového vztahu). Také dítě uspokojuje psychické potřeby rodičů (potřeba nových podnětů, citové odezvy, citové vazby, otevřené budoucnosti). Narodí-li se však dítě s postižením, jsou možnosti saturace psychických potřeb rodičů omezeny. (Opatřilová, Nováková, 2012)

Sobotková (2007) se opírá o zahraniční výzkum z roku 2000 (Characteristics of families that function well, Greeff, 2000), když uvádí, že kvalitu rodinného fungování ovlivňují:

- Spokojenost jednotlivých členů s rodinným životem
- Dovednost řešit konflikty v partnerském vztahu k oboustranné spokojenosti
- Flexibilita a soulad při trávení volného času (společně i odděleně)
- Spokojenost v intimním životě
- Uspokojování osobních potřeb a zájmů
- Efektivní vzájemná komunikace v rodině
- Soudržnost rodiny (hrdost na vlastní rodinu)
- Dobré vztahy s širší rodinou a okolím, tedy dobrá sociální opora

Funkční rodina neznamena, že se zde nevyskytují problémy, ale že rodina umí problémy účinně zvládat.

1.3 Rodina jako systém interakcí

Rodinu, rodinný systém tvoří její jednotliví členové, kteří jsou spolu ve vzájemné interakci. Fungování tohoto systému závisí na povaze a způsobu jeho organizace. Každý systém má své vnitřní vazby, stejně jako musí mít vazby vnější. Bez vnější komunikace by systém zanikl. Zpětné vazby udržují systém v ustáleném stavu. Pod pojmem sociální interakce se rozumí všechny způsoby vzájemného ovlivňování lidí, vzájemné komunikace. Lidé mezi sebou komunikují obsahem řeči, způsobem řeči, neverbálními prostředky (mimika, haptika, proxemika, posturika, oční kontakt). Rodina dává jednotlivci oporu, možnost ztotožnění se s ní, ale také mu dává svobodu pro zachování si a budování své odlišnosti. (Matoušek, 1997)

Sobotková (2007) upozorňuje na důležité procesy ve fungování rodiny, jako jsou dynamika a komunikace v rodině. Pojem rodinná dynamika zahrnuje rodinné vzorce chování, interpersonální procesy, intrapsychické procesy (vědomé i nevědomé), postoje a emoční klima v rodině. Dynamika neustále narušuje rovnováhu a současně přináší vyrovnávání se s novými prvky. Rovnováha znamená vzájemnou provázanost subsystémů. Potlačení dynamiky znamená v dlouhodobějším rozměru stagnaci a postupnou ztrátu funkčnosti subsystému a následně celého systému.

Schopnost rodinného fungování lze (Sauber In Sobotková, 2007) rozčlenit do čtyř rozhodujících oblastí:

- Osobní fungování (Je důležité, jak je jedince spokojený se svou pozicí a rolí v rodině.)
- Manželské fungování (Pro dobré fungování manželství je potřebný vzájemný partnerský soulad.)
- Rodičovské fungování (Zda a jakým způsobem rodiče cítí odpovědnost za výchovu dětí, zda mají pocit obohacení z plnění rodičovské role.)
- Socioekonomické fungování (Závisí na ekonomické úrovni rodiny, na jejím sociálním začlenění a existenci a fungování sociální podpůrné sítě).

Znalost specifík zdravého rodinného fungování je důležitá pro posilování rodinných sil a rodinné resilience. Sobotková (2007) uvádí, že mezi základní principy rodinného fungování patří:

- **Soudržnost (koheze)** což znamená sounáležitost, blízkost rodiny se současnou samostatností a nezávislostí svých členů. Pomoc širší rodiny a dobré rodinné

vztahy jsou pro zvládnání péče o dítě s postižením zásadní. Štěrbová (2013) vnímá kohezi jako smysl pro kontrolu nad životními událostmi a vytváření pozitivní náhledu na jakékoliv změny v životě.

- **Adaptabilita (flexibilita)** určuje schopnost rodiny přizpůsobovat se proměnlivým nárokům života. Dle Minuchina (2013) rodina v průběhu času prochází vývojem, přetváří se tak, aby mohla fungovat i za změněných okolností. Matoušek (1997) doplňuje, že to, jak se rodina vyrovnává s životními těžkostmi je závislé na tom, jak je napojena na své sociální okolí. Toto napojení se nazývá sociální síť rodiny. Při výskytu nemoci či narození dítěte s postižením se velikost a kvalita podpůrné rodinné sítě považuje za ukazatel adaptace rodiny na tuto náročnou situaci.
- **Komunikace**, je-li přímá a otevřená komunikace, funguje jako ochranný faktor společného soužití. (Sobotková, 2007). Satirová (1994) dodává, že komunikace je nejsilnějším faktorem, který ovlivňuje naše zdraví a náš vztah k ostatním lidem.

Rodina jako systém má podstatnou vlastnost, a to schopnost sebezáchovy a sebeobrany. Proto přestože se dostane do kritické situace nebo dojde ke kumulaci kritických událostí, rodinný systém se znovu stabilizuje, obnoví své funkce a většinou je tomu tak dokonce i bez přispění odborníků, dokáže krizi překonat sám. (Matějček, 1992)

Rodina a její subsystémy

„Rodina je systém, ve kterém ohrožení kterékoliv její části dopadá na celek.“ (Blažek, Olmrová, 1988, s. 123). Rodinný systém se skládá z několika nižších systémových úrovní. Vyskytnou-li se problémy v kterékoliv nižší úrovni (subsystému), ovlivní to fungování celé rodiny. Dle Minuchina (2013) každý jedinec patří k různým subsystémům, v nichž má různé stupně moci a učí se jiným dovednostem. Aby rodina fungovala, musí být hranice subsystémů jasné a zřetelné.

- **Manželský subsystém**

Může být útočištěm před vnější zátěží, může podporovat růst, tvůrčí činnost a vzdělání. Oba účastníci vztahu se částečně vzdávají samostatnosti, aby získali vzájemnost a sounáležitost. Dle Národní zprávy o rodině (MPSV, 2004) je význam manželství trvale vysoce hodnocen zejména pro zajištění citových vazeb a poskytování sociálního zázemí.

- Rodičovský subsystém

Rodičovství je obtížný proces vzájemného přizpůsobování. Z tohoto pohledu mne velice zaujal výrok z Knihy o rodině (Satirová, 1994, s. 192): „Nic neprokáže lépe nedostatky rodičů než výchova dítěte.“ Rodičovství vyžaduje od rodičů schopnost vyživovat, vést a kontrolovat dítě v závislosti na jeho vývojových potřebách. Pro fungování tohoto subsystému je nezbytná autorita rodičů. Matějček (1992) uvádí, že rodičovská nedůslednost ve výchově je zdrojem frustrace životní potřeby jistoty dítěte. Autorita rodičů ve výchově poskytuje dětem záruku bezpečí a jistoty v situacích, kdy nastane problém. V posledních letech se vztahy rodičů a dětí komplikují, např. nedostatečným zohledněním potřeb sladování práce a rodiny nebo nepřímo změnami společenské atmosféry a hodnotových preferencí. Je kladen důraz na individualismus obecně i v rodině, rostoucí protiklad sféry práce a rodiny se projevuje v nedostatku času pro děti, jak vyplývá z Národní zprávy o rodině (MPSV, 2004).

- Sourozenecký subsystém

Jedná se o subsystém, v němž se děti učí experimentovat se vztahy s vrstevníky, učí se kooperativnímu i soutěživému chování. U jedináčků můžeme pozorovat předčasné přizpůsobování se světu dospělých, což může být spojeno s problémy při vývoji autonomie, schopnosti spolupracovat a soutěžit s ostatními. (Minuchin, 2013)

Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2001) upozorňují, že u sourozenců postižených dětí je nebezpečí kladení vysokých nároků na zdravé děti nebo naopak nevšímání si, zanedbávání zdravých sourozenců na úkor dítěte s postižením.

Zdeněk Matějček doplňuje členění rodinných subsystémů dle věku (tedy manželský, sourozenecký), dle pohlaví (například matka s dcerou, otec se synem), nebo podle specifických charakteristik (například matka s postiženým dítětem, matka se svou matkou atd.) (Dítě a rodina v psychologickém poradenství, 1992)

1.4 Rodinná resilience

Pojem *resilience* vysvětluje Sobotková (2007) jako schopnost rodiny rychle se zotavit z krize (z obtížné životní situace), která vyvolala změny v rodinném fungování, schopnost obnovit harmonii a rovnováhu v rodinném soužití. V České republice se koncept resilience objevuje poměrně nově. Čeští autoři používají pro objasnění pojmu resilience slova jako nezdolnost či houževnatost (Matějček, Dytrych, 1997). Koncept resilience se zaměřuje na hledání pozitivních sil v člověku, zejména v nepříznivých životních situacích.

Jedlička (2004) říká, že lidský život je plný různých změn. Schopnost přizpůsobit se těmto změnám a vyrovnat se s nimi patří k základním charakteristikám dynamiky lidské existence a také hnací silou duchovního růstu. Krize jsou příležitostí získat nový náhled na sebe sama, na druhé, vzít v plném slova smyslu svůj život do svých rukou. Při zvládání náročných životních situací hrají roli předchozí zkušenosti z obdobných situací a momentální zdravotní stav organismu člověka (tělesné, psychické vyčerpání, oslabenost nemocí). Odlišné zvládání situací v rodině, odlišná schopnost resilience, souvisí s následujícími faktory:

- Charakteristika rodiny (Jednotliví členové rodiny mají různé vlastnosti, stejně tak se může lišit chování rodin apod.)
- Očekávání vůči rodině (rodina je součástí společnosti a ta od ní a od jejích členů očekává určité chování)
- Podpora rodiny (rodina očekává od společnosti podporu a pomoc v určitých životních situacích)

Resilience rodiny umožňuje rodině dobře fungovat v kontextu vystavení se nepříznivým okolnostem, dokonce může mít z těchto okolností i zisk, namísto toho, aby se pod působením těchto nepříznivých okolností zhroutila. Míra resilience se liší jak u různých rodin, tak v různých situacích. Rodina může být za určitých okolností resilientní, za jiných nikoliv. (Matějček, Dytrych, 1997, Křivohlavý, 2003)

Sobotková (2007), (srov. Štěrbová, 2013) rozděluje zdroje rodinné resilience na vnější, k nimž patří sociální podpůrná síť, ekonomická stabilita a kulturní úroveň rodiny a vnitřní zdroje, které lze dělit na 1) rodinné - systémové (soudržnost, adaptabilita rodiny, jasná a otevřená komunikace, rodinné tradice, pravidla), 2) osobní – individuální

(inteligence, schopnosti, dovednosti jedince, zdraví, sebedůvěra, smysl pro humor, vitalita, odvaha, pocit smysluplnosti života).

Podobné dělení zdrojů resilience má také Opatřilová (2012), která mezi ochranné resilienční faktory uvádí 1) Personální zdroje (čímž má na mysli pozitivní vlastnosti temperamentu dítěte vyvolávající náklonnost u pečující osoby, pozitivní sebekoncept rodiče, aktivní chování rodičů se snahou něčeho dosáhnout) a 2) Sociální zdroje (kde hraje roli stabilní emocionální vztah v rodině, rodinná soudržnost, pomáhající a podporující okolí).

Sobotková (2003) vytvořila profil optimálně fungující a odolné rodiny, která obsahuje následující charakteristiky:

- Rodina funguje jako emocionální zázemí, kde její členové vyjadřují své pocity.
- Rodina podporuje u svých členů nezávislost.
- V rodině jsou jasně formulovaná a všemi přijímaná pravidla společného soužití.
- Členové rodiny mají mezi sebou úzké citové vztahy, drží při sobě.
- Rodina se orientuje na morální a sociální otázky, na duchovní zázemí rodiny.
- Členové rodiny aktivně řeší obtíže, hledají zdroje řešení problému nejen v rámci rodiny, příbuzenstva, přátel, ale také v rámci odborných služeb.
- Hodnoty rodiny jsou založeny na vzájemných vztazích, spíše než na dosažení úspěchu.

Při práci s rodinami je účinnější se zaměřit a působit na její silné stránky, podpořit kompetence rodiny. Tím se rodina zmobilizuje, osamostatní, posílí a je příště více ochotná řešit své problémy samostatně. Jak uvádí Matějček (1992), jednou z vlastností rodiny jako systému je zabudovaná schopnost sebeopravy a sebezáchovy. Pracovníci pomáhajících profesí by měli této schopnosti rodiny využívat pro co nejúčinnější pomoc rodinám, které řeší náročnou životní situaci.

1.5 Podpora rodiny s dítětem se zdravotním postižením v legislativě

Zákon o rodině (č. 94/1963) je v České republice platnou legislativou, jež vymezuje veškerý souhrn práv a povinností rodičů vzhledem k péči o nezletilé dítě. Tento soubor zahrnuje péči o zdraví, dále vývoj tělesný, rozumový, mravní a citový. Rodiče tedy vykonávají svá práva a povinnosti za předpokladu, že důsledně chrání zájmy dítěte, dohlíží na ně v souvislosti se stupněm jeho vývoje. Rodiče jsou povinni užívat pouze takových výchovných prostředků, jež se nedotýkají samotné dětské důstojnosti, zdraví a vývoje.

Dítě se zdravotním postižením vyžaduje zvýšenou péči rodičů. Rodina pečující o dítě s postižením potřebuje podporu především v oblasti sociální a vzdělávací. Podpory se jí může dostat na základě mnoha legislativních dokumentů (zákonů, vyhlášek).

- Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách
- Zákon č. 561/2004 Sb. (novela č. 472/2011 Sb.) o předškolním, základním, středním a vyšším odborném vzdělávání
- Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících
- Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti
- Vyhláška MŠMT č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky
- Vyhláška č. 72/2005 Sb. (novela č. 116/2011) o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních
- Vyhláška č. 73/2005 Sb. (novela č. 147/2011) o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a o vzdělávání dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných
- Deklarace práv dítěte, přijatá VS OSN 20. listopadu 1959 a Úmluva o právech dítěte přijatá v roce 1989, deklarují rodinu jako základní jednotku společnosti a přirozené prostředí pro růst a blaho všech svých členů a zejména dětí, která musí mít nárok na potřebnou ochranu a takovou pomoc, aby mohla plnit svou úlohu.
- Ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením Českou republikou v roce 2009 – zákon č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a právních prostředcích ochrany před diskriminací (antidiskriminační zákon), zajišťuje ochranu a rovný

přístup k právům a svobodám pro osoby se zdravotním postižením, zajištění respektu vůči těmto lidem.

- Národní plány (NP) České republiky formulují politiku státu ve vztahu ke zdravotně postiženým občanům, stanovují konkrétní opatření pro jednotlivá ministerstva. Na přípravě NP se podílejí organizace zastupující zájmy zdravotně postižených.
 - NP pomoci zdravotně postiženým občanům, 1992 (napomohl k zahájení systémových změn v oblasti podpory lidí se zdravotním postižením)
 - NP opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení, 1993
 - NP vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením, 1998
 - NP podpory a integrace občanů se zdravotním postižením, 2005
 - NP vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, 2010 (vytvořen na roky 2010 – 2014)

Podoba tohoto NP obsahově i strukturou vychází z obecných zásad Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. V kapitole osm Národního plánu (2010), navazující na článek 23 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, se hovoří: „Stát zajistí, aby děti se zdravotním postižením měly rovná práva na život v rodinném prostředí, a zavazuje se poskytovat dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám včasné a komplexní informace, služby a podporu.“

Úpravu rodinného práva též zahrnuje Občanský zákoník (Zákon č.89/2012 Sb., který vstoupil v účinnost dne 1.1.2014). Zakotvena je zde například rodičovská odpovědnost vůči dětem, péče o dítě a jeho ochrana, opatrovnictví, právní způsobilost osob se zdravotním postižením.

Shrnutí

Aby rodiče dětí s postižením mohli v co nejširší míře využívat podpory v rozličných oblastech společenského života, je nutné mít alespoň základní přehled o legislativních dokumentech, kde je již výše zmíněná podpora zakotvena. Z tohoto důvodu jsem do své práce tuto kapitolu legislativní podpory rodin zařadila.

2. ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Zdravotní postižení (disability) znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnosti (např. pohyb, samoobslužné činnosti, uplatnění ve společnosti) takovým způsobem nebo v takovém rozsahu, který je pro člověka považován za normální.

Omezení, znevýhodnění jedince vyplývající z jeho postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje naplnění jeho sociálně společenské role, která je pro něj vzhledem k jeho věku, pohlaví, sociálním a kulturním činitelům normální, označujeme jako *handicap (znevýhodnění)* (Slowik, 2007).

Impairment (vada, porucha) je narušení psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce organismu.

Světová zdravotnická organizace (WHO) uvádí definici *zdraví*, a to jako „stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoliv jen absence nemoci.“

Jedinec s postižením není automaticky handicapován. K handicapu dochází až sekundárně, vlivem omezení v denních aktivitách a přístupech k životním šancím, omezením v pracovním i společenském uplatnění. Tedy v důsledku existence bariér všeho druhu (Novosad, 2009).

V české legislativě se zdravotním postižením, dle školského zákona § 16 (2004), rozumí mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.

Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, (§ 3 písm. g) definuje zdravotní postižení jako „postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“.

Zdravotní postižení ovlivňuje rozvoj osobnosti člověka, vytváří specifické sociální situace, které mají vliv na společenské postavení člověka se zdravotním postižením.

2.1 Zdravotní postižení a jeho klasifikace

Definice zdravotního postižení byla v minulosti orientována převážně na samotné postižení (vadu, defekt). V současnosti se k biologickému aspektu postižení přidává aspekt personální a sociální. Pojetí zdravotního postižení bylo ovlivněno klasifikací Světové zdravotnické organizace (WHO) – International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) z roku 1980. Zdravotní postižení se diferencuje na tři úrovně:

(1) Poškození – *impairment*, (2) omezení – *disability*, (3) znevýhodnění – *handicap*.

V roce 1997 došlo k redefinování původní klasifikace zdravotního postižení a WHO nahradila pojmy „*impairment – disability – handicap*“ novými termíny:

(1) Postižení - *impairment* (2) aktivní prožití života - *activity* (3) spoluúčast na společenském životě - *participation*.

V roce 2001 vydala WHO Mezinárodní klasifikaci funkčnosti, postižení a zdraví (ICF), která nahradila původní klasifikaci z roku 1980. Jak uvádí Pipeková (2006), nový přístup v klasifikaci má zdůrazňovat pozitivní perspektivu člověka s postižením. Současné trendy jednoznačně potvrzují odklon od pasivního způsobu péče o lidi se zdravotním postižením směrem k posilování pojetí člověka s postižením jako subjektu se všemi právy, s posilováním jeho samostatnosti a autonomie.

Zdravotní postižení můžeme dle charakteru vzniku dělit na:

- Primární postižení

Tím rozumíme chorobné změny orgánů či jejich funkcí, které člověka omezují v normálním rozvoji. Tyto změny organismu mohou být buď vrozené nebo získané v průběhu života.

- Sekundární postižení

Dochází k němu vlivem existence primárního postižení, působením psychosociálních vlivů (osobnostní charakteristiky jedince, sociální prostředí, postoj společnosti vůči osobám se zdravotním postižením) (Vágnerová, 2008).

Zdravotní postižení lze klasifikovat:

- Podle typu (orgánové nebo funkční postižení)
- Podle příčin (vrozené nebo získané postižení)
- Podle intenzity (lehké, střední nebo těžké postižení)

V oblasti pedagogiky, dle školského zákona (2004), se zdravotní postižení dělí na mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.

Kombinované postižení (vícečetné postižení, multihandicap) znamená, že se u jedince vyskytují dva a více druhů postižení. Jde o kombinace různých druhů, forem a stupňů postižení. Mezi kombinované postižení řadíme například hluchoslepotu, dětskou mozkovou obrnu, poruchy autistického spektra, různé kombinace mentálního, tělesného a smyslového postižení. Patří sem řada syndromů, jako Downův syndrom, Prader Willi syndrom, Angelmanův syndrom, Aper syndrom, Velo-kardio-faciální syndrom, Williamsův syndrom, Edwardsův syndrom, Usher syndrom, CHARGE, fetální alkoholový syndrom a mnoho dalších. (www.sancedetem.cz)

Kategorie dětí postižených více vadami je v oblasti školství nová, proto byla vytvořena jednoznačná definice v podobě charakteristiky postižení více vadami, zveřejněná ve Věstníku MŠMT č. 8 ze srpna 1997 pod č.j. 25 602/97-22:

„Za postiženého více vadami se považuje dítě, resp. žák postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledku opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu. Za provedení speciálně pedagogické diagnostiky odpovídá speciálně pedagogické centrum (případně pedagogicko-psychologická poradna), zařazené do sítě škol, předškolních zařízení a školských zařízení MŠMT ČR.“

Vítková (2003, s. 152) užívá termínu těžké postižení v této formě: „U jedince s těžkým postižením se jedná o postižení celistvosti člověka v jeho životních výkonech, které je tak těžké, že ve většině oblastech se stěží dosahuje hranice toho, co v našem mezilidském styku v širokém slova smyslu lze považovat ještě za normu.“

V poslední době dochází ke změně v chápání jedince s postižením, dochází k humanizaci v přístupu společnosti a k zaměření na potřeby jedince, na jeho podporu-

Pro potřeby resortu školství se uvádějí tři skupiny žáků s více vadami:

- skupina, v níž je společným znakem mentální retardace (sdružují se tělesné, smyslové vady, vady řeči, psychická onemocnění, vývojové poruchy učení a chování)
- skupina tvořená kombinací vad tělesných, smyslových a vad řeči. Specifickou skupinu zde tvoří děti hluchoslepé

- autistické děti a děti s autistickými rysy, u nichž jsou diagnostikovány další vady jako například mentální retardace, vady řeči, vady smyslové a tělesné (www.helpnet.cz).

Základní charakteristika kombinovaných postižení

Dětská mozková obrna (DMO)

Definice dětské mozkové obrny (dále jen DMO) dle Lesného (1972, s. 14): DMO patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivní, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku. Postihuje řadu oblastí – kognitivní schopnosti, hybnost, zrak, sluch, způsob chování.“ (Lesný, 1972, s.14)

Etiologie DMO:

- Prenatální (infekční onemocnění matky – zarděnky, cytomegalovirus, Rh-inkompatibilita, nezdravý životní styl matky – alkohol, kouření)
- Perinatální (protražovaný porod, hypoxie plodu při porodu, metabolické encefalopatie, předčasné odloučení placenty)
- Postnatální (těžká novorozenecká žloutenka, virové či bakteriální komplikace, porucha metabolismu, závažné poruchy endokrinního systému, úrazy hlavy).

Ze statistických studií (Stanley, 1994 et. Kudláček, 2012) vyplývá, že 75-80 % případů DMO je z prenatálních příčin, 10-15 % DMO je zapříčiněno hypoxií mozku, což je spojováno s komplikovaným porodem. (Kudláček, 2012)

Formy DMO dle Lesného (1972) mohou být buď **spastické** (diparetická, hemiparetická, kvadruparetická) nebo **nespastické** (dyskinetická, hypotonická).

Toto onemocnění způsobuje svým nositelům potíže v několika oblastech.

- 1) Ze **somatického hlediska** je rozhodujícím faktorem úroveň soběstačnosti člověka. Tedy jeho schopností lokomoce a sebeobsluhy. U DMO je časté motorické poškození mluvidel a jejich koordinace, ztížená je tím komunikace s postiženým.
- 2) Z **kognitivního hlediska** poškození mozku způsobuje problémy zejména s pamětí, s koncentrací, mnohem rychlejší unavitelností atd.
- 3) **Sociální hledisko** zahrnuje omezené možnosti pohybu, s poruchami řeči má člověk s DMO méně sociálních kontaktů, praktických, osobních zkušeností, je častěji v sociální izolaci.

- 4) Z **psychického hlediska** může docházet k psychické deprivaci a to vlivem častého a dlouhodobého odloučení od nejbližších (nejvíce od matky). Je třeba předcházet podnětové a zkušenostní deprivaci. (Opatřilová, Zámečnicková, 2008)

Dětská mozková obrna ve velmi častých případech bývá doprovázena i dalšími poruchami. Jankovský (2001) uvádí, že mezi nejzávažnější poruchu u dětí s DMO patří **mentální retardace**. Podle 10.revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 10) lze mentální retardaci členit na lehkou (IQ 50 – 69), středně těžkou (IQ 35 – 49), těžkou (IQ 20 – 34) a hlubokou mentální retardaci (IQ pod 20).

Častou přidruženou poruchou k DMO je **epilepsie**. Pipeková (2006) popisuje epilepsii jako chronické onemocnění provázané nervovými záchvaty, jež jsou způsobeny poruchami v činnosti mozku, v němž dochází k náhlým výbojům nervových buněk. Epileptické záchvaty jsou závislé na stupni zralosti mozku, projevují se v různém věku různým způsobem. U dětí převažují záchvaty myoklonické (záškuby různé intenzity), dále se objevují tzv. absence (zahledění). Záchvaty můžeme dělit na parciální (ložiskové), které vznikají v ohraničené části mozku a generalizované. Ty svědčí pro postižení obou hemisfér mozku a dítě je vždy v bezvědomí. Záchvaty bývají různě dlouhé a vždy se jedná o náhlé a prudké zatížení nervové soustavy dítěte. (Jankovský, 2001)

U osob s DMO často dochází také ke **smyslovým poruchám**, nejčastěji poruchám zraku. Jednou z nejčastějších vad je šilhání (strabismus). V některých případech dochází ke vzniku tupozrakosti (amblyopie). Poměrně častým jevem je nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí). Poruchy sluchu bývají většinou centrálního původu. (Vítková, 2006)

Ve **vývoji řeči** u dětí s DMO dochází k opoždění až k omezenému vývoji, což souvisí s celkovým motorickým vývojem dítěte. Již v počátcích předverbálního období sledujeme nejrůznější odchylky, jako jsou odchylky s dýcháním a sáním, zaostávání orálních reflexů, poruchy při polykání, zřídka se objevuje broukání a žvatlání (Klenková, 2006). Autorka dále rozvádí, že u dětí s DMO často dochází, vlivem narušeného polykacího reflexu také k poruše polykání (dysfagie) a s tím související zvýšený slinotok (hypersalivace). Zvýšená spasticita nebo nepotlačitelné mimovolní pohyby často dítěti zabraňují vytvářet správné hlásky, často také bývá postižena schopnost automatizace řeči, vytváření mluvních celků. Dítě artikuluje jednotlivé

hlásky, slabiky, kratší slovo, nedokáže ale vytvořit větné celky (Vítková, 1998). Klenková (2006) ještě doplňuje dysartrii jako charakteristickou vadu řeči u osob s DMO.

Dětskou mozkovou obrnu provází také ortopedické vady, s převahou především u spastických forem. U dětí s DMO se často vyskytuje zkrácení Achillových a kolenních šlach, které brání chůzi. V některých případech dochází také k deformaci kyčelních kloubů a nohou (dítě se staví na špičky, vybočená noha). Vyskytují se i vadná držení těla a scoliózy páteře. Z těchto důvodů je nutná dobrá ortopedická péče (Vítková, 1998).

Pervazivní vývojové poruchy, autismus

Mezinárodní klasifikační systém nemocí (MKN-10) označuje tyto poruchy kódem F84 a řadí k nim několik typů autistických poruch, které se navzájem více či méně liší.

- Dětský autismus

Nejlépe prostudovaná pervazivní vývojová porucha. Jde o klasickou formu autismu, nebo můžeme říci o „Kannerův časný dětský autismus“, projevující se alespoň jedním typickým příznakem před třetím rokem života. Dělí se na několik typů. Vysoce funkční autismus, který označuje jedince s autismem bez přítomnosti mentální retardace a s existencí řeči na komunikativní úrovni. Druhým typem je středně funkční autismus zahrnující jedince, kteří trpí již lehkou nebo středně těžkou mentální retardací a mají narušenou komunikativní řeč. Nízkofunkční autismus, popisuje osoby, které mají těžkou nebo hlubokou mentální retardaci, jejich řeč není rozvinutá.

- Atypický autismus

O tomto typu mluvíme, jestliže porucha nespĺňuje tři okruhy diagnostických kritérií pro dětský autismus nebo v tom případě, že nástup přichází až po třetím roce života.

- Rettův syndrom

Toto postižení se vyskytuje pouze u žen. Příčina je genetická a v současné době je již genetické testování možné. Typické znaky pro Rettův syndrom jsou normální vývoj až do pátého měsíce života dítěte, poté dochází ke ztrátě řeči a manuálních dovedností. Po propuknutí nemoci ještě děti vykazují sociální zájmy a schopnosti, ale bohužel postupem času se zdravotní stav zhoršuje a dochází k těžkému mentálnímu postižení a v dalších fázích k invaliditě.

- Aspergerův syndrom

Termín Aspergerův syndrom byl zaveden pro praxi v roce 1981 a nahradil do té doby používaný pojem autistická psychopatie pocházející od H.Aspergera. Tento typ je velmi podobný vysoce funkčnímu autismu, a proto je těžké jej odlišit. Určitý rozdíl však můžeme přesto najít, a to jednak v řeči, která je u tohoto postižení formálně správná, ale nápadná, a pak také v tom, že je zde typická motorická neobratnost, ale normální intelektuální schopnosti.

Příčiny vzniku autismu nejsou doposud jasně známy. Jedná se o neurologickou poruchu, která se projevuje v deficitech chování jedince. Příčiny mohou být genetické či poškozením mozku v období prenatálním, perinatálním a postnatálním.

U osob s autismem hovoříme o tzv. **triádě postižení** (Gillert, Peeters, 1998)

- Postižení v oblasti komunikace

Může vést k sociální izolaci člověka, nutné je vytvořit si s danou osobou alternativní způsob komunikace, problémem se jeví také krátkodobá paměť těchto dětí, typická je pro ně echolálie – mechanické opakování toho, co právě slyší.

- Postižení v oblasti sociálních vztahů

Nevytvářejí si typickou vazbu k matce, málokdy projevují strach z odloučení od blízké osoby. Nemají zájem o kontakt s lidmi, o společenskou konverzaci. Obtížné bývá pro autisty chápání společenských pravidel. Mohou být proto považovány za nevychované a neslušné děti.

- Postižení v oblasti chování

Může se objevovat stereotypní chování jako kroucení prsty, točení předměty, pohybování některými částmi těla, kolébání se. Autistické děti mají rády rituály, lpí na neměnnosti věcí a řádu činností. Častým jevem bývají nepřiměřené reakce na běžné zvuky (např. hluk vysavače), pachy a chuť potravy. Zvýšeně odolní bývají naopak proti bolesti, což může vést k neopatrnému a sebezraňujícímu chování.

Autismus není jednotná porucha, proto je velmi těžké ji diagnostikovat. Podstatnou součástí diagnostiky je psychologické vyšetření, ale i to je velmi složité, neboť na vyšetření přicházejí děti opravdu různorodé, odlišující se věkem, mírou i kvalitou postižení. (Gillbert, Peeters, 1998)

Shrnutí

Pojem kombinované postižení zahrnuje širokou škálu nedostatků, ovlivňující všechny stránky jedince – emocionální, kognitivní, tělesnou, sociální i komunikační. Záměrně jsem zde rozvedla kapitoly o Dětské mozkové obrně a Pervazivních vývojových poruchách a to z důvodu výběru rodin s dítětem tímto typem zdravotního postižení v praktické části této práce.

2.2 Komplexní diagnostika

V rámci speciální pedagogiky představuje diagnostika jednu z klíčových oblastí. Jak uvádí Jankovský (2001), teprve na základě včasné a správné diagnózy, která je výsledkem diagnostického procesu, můžeme dítěti poskytnout optimální komplexní rehabilitaci, speciální výchovu a vzdělání.

Diagnostika jedinců s postižením by měla probíhat komplexně, interdisciplinárně. Měli by se na ni podílet odborníci jako je lékař, psycholog, speciální pedagog, sociální pracovníce a dle potřeby ještě další. Jen tak lze získat vskutku objektivní pohled na člověka s postižením. (Jankovský, 2001).

Komplexnost *lékařské diagnostiky* zajišťují odborní lékaři - pediatr, neurolog, oftalmolog, foniatr, ortoped, kardiochirurg, imunolog a další specialisté. Lékařská diagnostika vychází z osobní a rodinné anamnézy, objektivního stavu dítěte a speciálních lékařských vyšetření. Cílem je odhalit příčinu, určit rozsah poškození, rodiče seznámit s realitou, nabídnout pomoc v oblasti léčebné rehabilitace. Mezi nejčastěji prováděná lékařská vyšetření u dětí s kombinovanými vadami patří objektivní vyšetření funkce mozku, vyšetření zraku a vyšetření sluchu. (Jankovský, 2001)

Cílem *speciálně pedagogické diagnostiky* je co možná nejlepší poznání dítěte, jeho osobnosti, možností vychovatelnosti a vzdělavatelnosti. V současné době se problematika speciálně pedagogické diagnostiky stále rozvíjí, hledají se nejvhodnější formy a metody speciálně pedagogických postupů a sledovaných rovin. Měla by probíhat komplexně, interdisciplinárně, v návaznosti na lékařskou diagnózu. Je velmi vhodné spolupracovat s psychologem a sociálním pracovníkem. Dle Jankovského (2001) lze speciálně pedagogické diagnostické metody rozdělit na metody obecné a speciální. Mezi obecné metody patří rodinná a osobní anamnéza, vycházející z lékařských zpráv, genetických vyšetření. Speciálními metodami jsou metoda

pozorování (zejména v přirozených podmínkách dítěte), diagnostické testy (zkoušení motoriky, funkčních smyslových orgánů, sociálních dovedností) a zkoušky úrovně řeči.

Ve speciálně pedagogické diagnostice se používají vývojové škály, které umožňují zachytit aktuální úroveň vývoje těžce postiženého dítěte, vyjádřit se k prognóze dalšího vývoje a doporučit vhodnou motivaci a stimulaci. Diskutovanou otázkou je volba typu škály u dětí s těžkým postižením. Mezi nejpoužívanější metodu patří Gesselovy vývojové škály. Dle této škály dělíme sledování do pěti oblastí – hrubá motorika, jemná motorika, adaptabilní chování, řeč, sociální chování. (Vítková, 1998)

Psychologická diagnostika vyžaduje značnou klinickou zkušenost psychologa. Zkušený odborník by měl dokázat rozpoznat nespolupracující dítě od poruchy mentálního postižení. Dle Jankovského (2001) je důležité rozpoznat, zda se jedná o organické postižení centrální nervové soustavy (CNS), určit povahu poškození a stanovit úroveň psychomotorického vývoje dítěte.

Každé diagnostické vyšetření musí být uzavřeno s rodiči, je nutné s nimi konzultovat aktuální stav, upozornit jak na slabé, tak na silné stránky dítěte. Sdělení má být směřováno pokud možno pozitivně a zaměřovat se na pozitivní rysy dítěte. Je potřebné se vyjádřit k prognóze těžce postiženého dítěte. V těchto případech je nutné zřetelně rodičům vyložit, že prognóza závisí také na mnoha faktorech, které dosud neumíme předpovědět, a dát rodičům konkrétní podněty k dalšímu rozvoji a stimulaci dítěte.

Komplexní diagnostika dítěte se zdravotním postižením za účelem zjištění jeho vývojového stavu by neměla probíhat pouze jednorázově. Měla by být dlouhodobým, průběžným procesem, který na základě optimální znalosti dítěte a jeho nejbližšího sociálního prostředí povede k realistické prognóze jeho dalšího vývoje včetně zařazení do vhodného vzdělávacího zařízení a do společnosti vůbec. (Hanák, 2005, s.6).

2.3 Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením

Koncept ucelené rehabilitace je založen na participaci a vzájemné kooperaci pracovníků pomáhajících profesí (lékaři, rehabilitační pracovníci, terapeuti, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci aj.). Primárně je zaměřena na osobu se zdravotním postižením, na co největší minimalizaci důsledků postižení, ale svým působením pomáhá i k saturaci potřeb pečujících osob (Novosad In Michalík, 2011).

Ucelenost v rehabilitaci znamená především včasnost, provázanost jednotlivých oblastí rehabilitace (léčebné, sociální, pedagogické a pracovní) a také komplexnost. Cílem ucelené rehabilitace je co nejrychlejší a nejšířší zapojení osob se zdravotním postižením do všech obvyklých společenských aktivit s maximálním důrazem na jejich úspěšné pracovní začlenění.

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením (2010) v kapitole jedenáct, zmiňuje potřebu posilování a rozšiřování komplexní rehabilitační péče především v oblasti zdravotnictví, zaměstnanosti, vzdělávání a sociálních služeb a to takovým způsobem, aby:

- začínaly pokud možno co nejdříve a byly založeny na multidisciplinárním posouzení individuálních potřeb a předností;
- podporovaly zapojení a začlenění do společnosti a všech oblastí jejího života, byly dobrovolné a dostupné pro osoby se zdravotním postižením co nejbližší místu jejich bydliště, a to včetně venkovských oblastí.

U osob s tělesným a kombinovaným postižením je ucelená (komprehenzivní) rehabilitace velmi důležitá. Jak uvádí Jankovský (2001), ucelená rehabilitace se zabývá celým člověkem, všemi jeho oblastmi – tělo, duch, duše a směřuje k dosažení co nejvyššího začlenění člověka do společnosti.

Má-li být péče o dítě se zdravotním postižením efektivní, je třeba zajistit její komplexnost. Mezi složky komprehenzivní rehabilitace patří léčebná, pedagogická, sociální a pracovní rehabilitace.

1) Léčebná rehabilitace

Léčebná rehabilitace je soubor včasných diagnostických a terapeutických opatření směřujících k optimální fyzické funkci organismu. Zaměřuje se na odstraňování funkčních poruch, na eliminaci následků postižení. Formy léčebné rehabilitace jsou:

- Fyzikální terapie

Užívá většinu známých druhů energií jako terapeutického prostředku (elektrická energie, magnetická, akustická, mechanická, světelná, tepelná). Řadí se sem tyto procedury - masáže, elektroléčba, ultrazvuk, magnetoterapie, fototerapie, termoterapie, vodoléčba, laserové záření.

- Léčebná tělesná výchova (LTV) - fyzioterapie

Individuální nebo skupinové cvičení zaměřené na terapii posturálních schopností a reflexní motoriku, na facilitaci nebo inhibici určitých svalových skupin.

Mezi nejznámější a nejčastěji používanou fyzioterapeutickou metodu patří **Vojtova metoda reflexní lokomoce**. Jedná se o podporu vývoje vzpřimování s konečným stadiem bipedální chůze. Metoda je založena na znalosti vývoje pohybových vzorců, které jsou geneticky zakódované v centrálním nervovém systému člověka. Cílem terapie je vyvolat případně znovu obnovit tyto vrožené svalové vzorce, které umožňují stoj a chůzi.

Bobath terapie je souhrnný koncept zahrnující fyzioterapii, ergoterapii, logoterapii zejména pro děti s mozkovým postižením. Je založena na principu inhibice abnormálních reflexních držení a na principu vybudování nových pohybových vzorců. Důležité je zprostředkovat normální svalový tonus umožňující pohyb.

V léčebné rehabilitaci se používá také **Petőho terapie**, zaměřená na cílenou aktivizaci nepoškozených částí mozku. Při této metodě se pracuje pod slovním vedením, je tedy vhodná pro děti s lehčím nebo středním postižením mozku, protože vážně postižení jedinci cvičení nerozumí (Vítková, 2006).

- **Ergoterapie**

Jedná se o léčbu smysluplnou činností, zaměřenou na rozvoj pracovních i běžných schopností člověka s postižením. Součástí ergoterapie je nácvik soběstačnosti a to jak v osobním, tak i v pracovním a společenském životě. Součástí ergoterapie je rozvoj senzomotorických, kognitivních a komunikačních dovedností. Osobě

s postižením se vypracovává individuální léčebný program (ILP). Dětská ergoterapie musí respektovat vývojové hledisko, její základní metodou je hra. Nezanedbatelný je resocializační efekt ergoterapie. (Müller a kol., 2014).

- **Animoterapie**

Hipoterapie je metodou fyzioterapeutickou, která využívá přirozený pohyb koně v kroku jako stimulační rehabilitační prvek. Jedná se o proprioreceptivní neuromuskulární facilitační metodu, kdy je centrální nervový systém pohybově postiženého jedince nucen zpracovávat a vysílat vjemy, příkazy, které by za normálních okolností vysílal při chůzi. V terapii se využívá trojrozměrného pohybu koně, kdy se kůň pohybuje nahoru –dolu, doprava – doleva, dopředu – dozadu, a vytváří tak jedinečnou balanční plochu s pohybem, který nedokáže napodobit žádný rehabilitační přístroj. Kůň používaný při hipoterapii musí být zdravý a mít vhodnou mechaniku pohybu, aby případně klientův stav ještě nezhoršoval.

Canisterapie je způsob terapie, který využívá pozitivního psychosociálního a fyziorehabilitačního působení psa na zdraví člověka. Canisterapie zlepšuje psychickou pohodu klienta, jeho komunikační a pohybové dovednosti. U osob se zdravotním postižením se zřejmě nejvíce používá forma individuální canisterapie, kdy dochází k přímému fyzickému kontaktu se psem – polohování klienta. Pes přenáší svoji energii a teplo na klienta a tím ho uvádí do pozitivního psychického i fyzického stavu. Teplem dochází k prohřívání končetin, jejich lepšímu prokrvení a tím uvolňování spasmů. (P. Klech in Müller a kol., 2014).

- **Psychoterapie**

Psychoterapie znamená soubor verbálních i neverbálních komunikačních technik ke zlepšení duševního zdraví klienta (změna myšlení, chování, prožívání emocí člověka). V životě rodin s dítětem se zdravotním postižením existuje mnoho krizových momentů, které se mohou zdát na první pohled neřešitelné. Psychoterapie napomáhá řešit primární problémy (bezprostředně spojené s postižením - reakce na vzniklou situaci, podpora rodičů, kvalita života apod.) a sekundární problémy (vznikající v průběhu života – neurózy, deprese, závislosti atd.). Role psychoterapie ve speciální pedagogice je tedy nesporná. (Müller a kol., 2014)

- Specifické terapie ve speciální pedagogice

Arteterapie je léčba pomocí výtvarných aktivit. Má psychoterapeutický i psychodiagnostický účinek. Výtvarný projev je využíván jako prostředek poznání a ovlivnění psychiky člověka. U osob s DMO slouží k uvolňování spasticity, procvičování jemné motoriky (například práce s hlinou). Má velký diagnostický význam. Umožňuje dítěti s handicapem prožít úspěch. (P. Potměšilová in Müller a kol., 2014)

Muzikoterapie je metoda, kdy se jako terapeutický prostředek používá hudba. Má celostní působení na člověka – na tělo, mysl i duši. U osob s komunikačními problémy může mít dorozumívací funkci. Muzikoterapie může být aktivní, kdy se jedinec podílí na tvorbě hudby, nebo pasivní, kdy terapeut prostřednictvím hudby působí na klienta. U osob se zdravotním postižením může muzikoterapie působit buď terapeuticky (snaha o rozvoj postižených funkcí, o využití zbytkového potenciálu) nebo kompenzačně (zapojení člověka do smysluplných aktivit, rozšířit spektrum jeho sociálních kontaktů, zlepšit jeho psychické funkce. Pro úspěšnost této terapie je důležitá permanentní interakce mezi hudbou, klientem a terapeutem (Müller a kol., 2014).

Dramaterapie používá prostředků dramatického umění (improvizace, hraní rolí, pohybově výrazové prostředky, gesta aj.) zejména při skupinových aktivitách s cílem dosáhnout zmírnění psychických a sociálních problémů, k dosažení sociálního růstu a integrace osobnosti. (M. Valenta in Müller a kol., 2014)

Teatroterapie dosahuje terapeutických cílů prostřednictvím přípravy divadelního představení (příprava kulis, kostýmů, technického zázemí) a veřejnou realizací před diváky. Teatroterapie přináší pozitivní prvky pro jedince s postižením jako je dosažení úspěchu, seberealizace, snížení sociální izolace, tvořivost. Účastníci terapeutického procesu se dostávají do rozmanitých sociálních interakcí, musí řešit úkoly, zapojovat svou fantazii a tvořivost, a to vše v bezpečném prostředí pod vedením odborníků. (M. D. Polínek in Müller a kol., 2014).

Biblioterapie využívá psaného textu za účelem navození žádoucího prožívání, chování a jednání klientů individuálně a společensky prospěšným směrem. Pavel Svoboda (in Müller a kol., 2014) uvádí několik typů biblioterapie. 1) *Biblioterapie klinická* má lékařský charakter, je realizována v nemocnicích,

psychiatrických klinikách, soukromých ordinacích. 2) *Biblioterapie institucionální* má didaktický charakter, používaná literatura by měla zrcadlit psychický a zdravotní stav člověka. 3) *Biblioterapie vývojová* jako zdroj současné expresivně formativní biblioterapie, která je součástí speciálně pedagogických terapií. Kniha (Müller a kol., 2014) přináší příklady vhodné biblioterapeutické literatury pro jednotlivé druhy zdravotního postižení.

Taneční terapie využívá pohyb a tance pro dosažení žádoucí osobnostní změny. Pomáhá člověku dosahovat emoční a fyzické rovnováhy, uvědomovat si své tělo a jeho vztah k prostoru, bezpečně ovládat tělesné napětí, stres, úzkost. Taneční terapie je vhodná provádět při potížích v komunikaci, v interpersonálních kontaktech, při potížích koordinace pohybů, koncentrací pozornosti a hyperaktivitou, při emočních poruchách a somatických potížích. (J. Dosedlová in Müller a kol., 2014).

Bazální stimulace je určena k podpoře rozvoje vnímání jedinců s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami. Jejím principem je zprostředkování zkušeností a vjemů pomocí těla a tím aktivního zapojení vnímání jedince. Mezi jednotlivé oblasti vnímání patří *somatické vnímání* (pocity tepla, tlaku, vlhkosti aj.), *vestibulární vnímání* (kolébání, houpání, otáčení se), *vibrační vnímání* (vodní postel, masážní polštář), *akusticko optické vnímání* (tlukot srdce, impulzy bílého světla aj.), *čichové a chuťové vnímání* (ochutnávání různorodých potravin s pestrou škálou chutí). Ten, kdo pracuje s člověkem těžce postižením (terapeut, matka, učitel, vychovatel), zprostředkovává svým tělem vjemy člověku s postižením. (Vítková in Müller a kol., 2014).

- Další léčebně rehabilitační postupy

Léčba pomocí **ortopedických chirurgických zákroků** (například prodloužení Achilových šlach, úprava flexorů kyčle, adduktorů stehna, dislokace kyčle, léčba skoliózy), včetně používání kompenzačních pomůcek (vozičky, chodítka, ortézy apod.)

Farmakoterapii se rozumí podpurná symptomatická léčba s nasazením různých léků (např. nootropika, myorelaxancia, antiepileptika, sedativa, vitamíny a další).

2) Pedagogická rehabilitace

Cílem pedagogické rehabilitace je dosáhnout co nejvyššího stupně vzdělání osob se zdravotním postižením, podpořit tak jejich samostatnost a aktivní zapojení do všech obvyklých aktivit společenského života. Má pomoci člověku dosáhnout k samostatnému rozhodování a tím i k plnohodnotnému společenskému a pracovnímu uplatnění.

Dle Jankovského (2001) je pedagogická rehabilitace významná v období dětství a dospívání. Rozděluje ji na rehabilitaci osob se získaným postižením a osob s postižením vrozeným. U osob se získaným postižením jde převážně o odbourávání anomálií způsobených postižením a o obnovu normálního vývoje. Rehabilitace osob s vrozeným postižením pracuje na schopnostech, které jsou omezeny ve vývoji oproti zdravým vrstevníkům.

Mezi prostředky pedagogické rehabilitace patří reedukace, kompenzace, vytváření individuálních vzdělávacích plánů a jejich realizace, uskutečňování programů celoživotního vzdělávání a další. (Novosad, 2009)

Metody, prostředky a postupy pedagogické rehabilitace se volí dle druhu a míry zdravotního postižení dítěte.

3) Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitací se rozumí proces, při němž osoba se zdravotním postižením dosahuje maximální možné soběstačnosti a samostatnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace s cílem minimalizovat důsledky postižení (Votava in Novosad, 2009).

Sociální rehabilitace si klade za cíl komplexně zajistit sociální situaci osob se zdravotním postižením. Jedná se o formu sociální služby dle zákona o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.), při níž se klient učí dovednostem pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti, je mu zprostředkován kontakt se společenským prostředím, účastní se výchovně vzdělávacích, poskytuje se mu pomoc při uplatňování jeho práv.

Sociální rehabilitace je poskytována ve zdravotnických zařízeních, zařízeních sociální péče, speciálních školách, v rodině, v neziskových organizacích (občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti aj.)

4) Pracovní rehabilitace

Cílem pracovní rehabilitace je dosáhnout pracovního uplatnění osob se zdravotním postižením. Při péči o dítě se zdravotním postižením se jedná především o teoretickou i praktickou přípravu na zaměstnání a o vytváření podmínek pro budoucí pracovní uplatnění.

Práce patří mezi základní potřeby člověka. Pokud tato potřeba není uspokojena, dochází k psychické deprivaci. Pojem pracovní rehabilitace vymezuje zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti. Zákon též definuje (§ 78) možnosti získání příspěvku na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném pracovním místě. Tato podpora osob se zdravotním postižením je součástí aktivní politiky zaměstnanosti státu (§ 105).

O podpoře osob se zdravotním postižením v oblasti práce hovoří kapitola dvanáct Národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením (2010). Stát má mimo jiné zajistit přiměřenou úpravu pracoviště osob zdravotně postižených, podporovat získávání pracovních zkušeností na otevřeném trhu práce, zaměstnávat osoby s postižením ve veřejném sektoru.

Shrnutí

K doporučení vhodné intervence a stanovení realistické prognózy dalšího vývoje je nutno vycházet z komplexní diagnostiky dítěte. Důležitou úlohu v životě dítěte s kombinovaným postižením má následná ucelená rehabilitace a výběr přínosných terapeutických metod. Vždy je třeba mít na paměti individualitu každého jedince, vycházet z jeho potřeb a usilovat o co největší rozvoj jeho schopností a dovedností.

2.4 Dítě se zdravotním postižením a jeho vliv na rodinu

V každé rodině se někdy vyskytne situace, která je náročná, zatěžující a vyžaduje od ní zvýšené úsilí se s touto situací vyrovnat. Narodí-li se dítě s postižením, rodina se ze dne na den ocitne v situaci, kterou neočekávala, kterou nezná, kterou nezavinila a pociťuje, že si ji nezasloužila.

„Hodnota dítěte pro rodinu je v tom, že dítě přináší nové poznatky, zkušenosti, dává jim smysl života, citovou vázanost, společenský status a v neposlední řadě výhled do budoucna.“ (Opatřilová, 2006, s.61)

Dítě se zdravotním postižením tato očekávání rodičů nespĺňuje. Rodiče narození dítěte se zdravotním postižením pociťují jako vlastní selhání, ztrátou sebedůvěry, pocity méněcennosti. Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě je postižené, kdy mají pocit vlastního selhání neschopnosti mít zdravé dítě, pocit méněcennosti a emoční úzkosti, se nazývá *Krizí rodičovské identity*. (Opatřilová, 2012)

Péče v rodině vykazuje výraznou *genderovou disbalanci* v neprospěch žen. Ty často rezignují na své pracovní aspirace a zcela se oddají péči. Náročnost péče a její převážné zajištění ženami může vyvolat vztahové problémy, nezřídka končící rozchodem partnerů. Péče o zdravotně postiženého ovlivňuje též ostatní členy rodiny, zejména děti, které mohou být stigmatizovány (Michalík, 2011; Matoušek, 2003).

Rodiny pečující o dítě s postižením jsou bohužel společností nedoceňovány. Častým problémem těchto rodin je jejich izolovanost, osamocenost, vysoké nároky na osobnost rodičů, jejich psychickou stabilitu i fyzickou odolnost. Pro každé dítě je pobyt v harmonickém rodinném prostředí tím nejlepším pro jeho psychosociální vývoj, pro rozvoj jeho osobnosti. Každá rodina však má své specifické možnosti a rezervy, a proto nepřisluší nikomu odsuzovat ty rodiny, které zvolily pro své dítě péči pobytovou. Lze předpokládat, že kdyby tyto rodiny měly dostatek informací o řešení péče o jejich dítě, o alternativních formách péče, kdyby cítily větší společenskou podporu, zvolily by jiné řešení, které by předešlo vzájemnému odcizení a citové deprivaci (Novosad, 2009).

Reakce rodičů na postižení dítěte

Rodiče očekávají narození zdravého dítěte, vkládají do něj různé naděje, plánují mu budoucnost. Pokud se narodí dítě se zdravotním postižením, nastává pro rodiče velký problém, zdající se být neřešitelný. Záleží na „copingu“, tedy na schopnosti vyrovnávat se s problémovými situacemi. Významné je tedy, jak se rodiče dokáží

vyrovnat s faktem, že jejich dítě je postižené a s tím, že nebude moci plnit jejich životní očekávání.

Sdělení diagnózy vyvolává u rodičů šok, smutek, úzkost a vede k rozvoji obranných mechanismů. Rodina prochází řadou stadií emočních stadií.

První fází, kterou rodina prochází, je **fáze šoku a popření**. Toto období je provázeno iracionálním myšlením a cítěním, hledáním „viníka“. Rodiče mívají sklony k sebeobviňování, snaží se o únik ze situace, stahují se do ústraní. Tím, že rodič odmítá přijmout skutečnost, snaží se sám sebe ochránit před ztrátou psychické rovnováhy.

Druhým stadiem je **fáze bezmocnosti**, charakterizovaná bezradností rodičů. Rodiče nemají dostatečné množství informací ze strany odborníků, nevidí tedy východisko, jak situaci řešit.

Ve třetí fázi rodiče **postupně akceptují situaci a vyrovnávají se s problémem**. Pokouší se získat co nejvíce informací o postižení jejich dítěte, zjistit jaké jsou možnosti rozvoje, byť pravděpodobně omezeného. Rodiče se snaží o racionální zhodnocení situace, o navazování kontaktů s rodiči s obdobnými problémy, snaží se aktivně účastnit při léčbě, rehabilitaci apod. Úroveň vyrovnání se s touto situací závisí na mnoha aspektech, jako jsou zralost osobnosti rodičů, jejich životní zkušenosti, kvalita rodinného zázemí, odolnost vůči zátěži (resilience).

Další stadiem je období **smlouvání**. Jedná se o přechodné období, kdy rodiče ví, že se jejich dítě neuzdraví, ale alespoň doufají ve zlepšení stavu.

Posledním stadiem je **fáze smíření a realismu**. V této fázi rodiče akceptují dítě takové, jaké je, smiřují se s rodinnou situací, chtějí dál rozvíjet možnosti dítěte, hledí do budoucna. Je to období, kdy rodiče již dosáhli interakčních dovedností ve vztahu k okolí rodiny. (Vágnerová, 2004, Jankovský, 2001)

Bohužel tohoto stadia však všichni rodiče nedosáhnou. Znemožňují jim to neustálé pocity viny, obavy o život dítěte, sebeobětování se či odmítnutí postiženého dítěte. (Slowík, 2007, Pipeková 2006, Opatřilová, 2006)

Jak uvádí Jankovský (2001), při nevyrovnání se s postižením dítěte může docházet k ambivalentnímu postoji k dítěti, což dítě trvale frustruje. Nedostává se mu podnětů, které pro svůj vývoj potřebuje. Rodina může také dítě odmítnout a dítě může být umístěno do ústavní péče (domovy pro osoby se zdravotním postižením). Rodiče tak reagují na svou životní situaci formou útěku od problému.

Přijmout své dítě s postižením i sebe samé dává životu rodiny nový smysl. Cílem snažení rodičů je obstat v tíživých životních okolnostech a zajistit dítěti šťastný život, což je dílo mimořádné osobní a společenské hodnoty. Jak uvádí Matějček: „*Je to hrdinství v pravém slova smyslu.*“ (1992, s. 4)

Postižení jako náročná životní situace

Za náročnou životní situací můžeme označit takovou situaci, která působí na jedince dlouhodobým zatěžujícím vlivem, způsobuje stres, řadu frustrací a celkově komplikuje život. Krom jiných se k nim dá zařadit i postižení člověka. Není až tak podstatné, o jaký typ postižení přesně jde, a dokonce ani to, jak těžké je, protože způsoby řešení se dají zobecnit jako reakce na náročnou životní situaci.

Existuje mnoho technik, kterými se člověk vyrovnává s náročnou životní situací a většina z nich je odvozena ze dvou základních reakcí, jež obvykle následují. První z nich je agrese, reakce aktivní a druhá únik, tedy reakce spíše pasivní. U téhož jedince nacházíme různé typy reakcí, ovlivněné do jisté míry jeho temperamentem, individuálními faktory, ale reakce tak jako tak zpravidla pochází částečně jak z agrese, tak i z úniku. Techniky dle Vágnerové a Hadj-Moussové (2001) můžeme dělit na dvě skupiny:

- **Techniky aktivního řešení náročné životní situace**

Mezi techniky aktivního řešení náročné životní situace patří **agresivita**, a to buď verbální, nebo fyzické napadání ostatních lidí, dokonce i vůči sobě samému. Agresivitu může člověk přenášet i na věci, zvířata. Pokud jedinec nemůže agresivitu vyjádřit například proti rodičům, učitel, může ji obrátit proti spolužákům či neznámým lidem.

Další z technik této kategorie je **upoutávání pozornosti** doprovázeno egocentriem. V běžném životě vypadá tak, že jedinec zlobí, chová se velmi nápadně, šaškuje, nezvykle, vysouvá sebe sama do popředí, ale ve skutečnosti se tím vším vlastně snaží zakrýt hlubokou frustraci sociálních kontaktů, nebo deprivaci.

S další technikou, se kterou se můžeme setkat velmi často, je **negativismus**. Jedinec není schopen řešit situaci pozitivně, protože potřebuje prosadit sebe sama, a proto volí negaci.

Hledání viníka vlastní situace je rovněž velmi obvyklá forma řešení náročné životní situace. Jedinec se snaží o přenesení vlastních problémů na okolí a pokouší se tak o zbavení se zodpovědnosti za své jednání.

K dalším technikám patří *identifikace se silnější osobností*, skupinou či institucí a také *kompence*, jež pomáhá postiženému jedinci vyrovnat deficit v jedné oblasti zvýšenou výkonností v oblasti jiné. Tato technika může být velmi přínosná, protože jedinec vidí, že i přes svůj handicap, může být úspěšný. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2001, Opatřilová, 2006)

- **Únikové techniky řešení náročné životní situace**

Tyto způsoby řešení lze charakterizovat jako určitou rezignaci na dosažení cíle. Jedná se o techniky pasivní. Nejčastějším řešením náročné životní situace bývá *přímý únik ze situace*. Může jít o toulání, záškoláctví nebo v jiných případech o činnosti, které jedinci pomáhají zapomenout na problémy.

Únikovým řešením je technika *izolace*, kdy se postižený jedinec uzavírá vnějšimu světu, který pro něj představuje problém, ubližuje mu. Někdy se jedinec straní ostatních sám, často ho izoluje rodina a v určitých případech se celá rodina odloučí okolí s ním.

Únik do nemoci je velmi obvyklou formou úniku. Jedinec si vytvoří psychosomatické symptomy, které mu dávají důvod, proč neřešit své problémy. Není to ale jen technika zdravých jedinců, ale i postižení mohou takto používat svůj handicap opět jako odůvodnění, proč některé věci nejdou nebo tím, že zdůrazní své obtíže, připoutají na sebe pozornost.

Mezi další únikové řešení patří *racionalizace*. Jedinec si racionálně vysvětlí svou rezignaci na dosažení nějakého cíle, přestože vysvětlení nemusí být právě správné. Na takovéto řešení mohou mít velký vliv rodiče, kteří dítěti s postižením celý jeho život zdůrazňují, že určité věci nemůže dělat a často ho tím omezují ještě více, než je nutné.

Regrese, nebo-li návrat na nižší vývojovou úroveň chování, je technika, při které se jedinec snaží vrátit na vývojovou úroveň chování, kdy byly jeho potřeby uspokojovány pro něj lépe než v současné době.

Ve vztahu k vlastnímu postižení mluvíme o technice *popření nebo potlačení nepřijatelné skutečnosti*. Jedinec si nepřipouští, že má nějaký handicap, obtíže, přestože ví, že to jeho problém neřeší. Zároveň často citlivě vnímá jakoukoli zmínku jako narážku na svou obtíž, reaguje přecitlivěle, a tím dochází k problémům v sociálních kontaktech. Nemusí jít ale jen o vztah k vlastnímu postižení, ale o tomto způsobu mluvíme rovněž u rodičů dětí s postižením, kteří svou přehnanou péčí o ně, zakrývají potlačené nepřijetí dítěte. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2001, Opatřilová, 2006)

Výchovné postoje rodičů k dítěti s postižením

Rodiče obvykle netuší, jakého rozsahu budou omezení jejich dítěte, k jakým změnám ve vývoji dítěte s postižením dojde, a proto nevědí, jakým způsobem by se k němu měli chovat. Dítě jim z jejich hlediska neposkytuje svým chováním adekvátní informace. Jeho projevy nejsou běžné jako u zdravých dětí a rodiče tak získávají pocit, že mu nerozumí a že jejich úsilí nemá smysl, protože se dítě nevyvíjí tak, jak by si představovali a očekávali. To, že se rodiče dozvědí více o typu a charakteru postižení svého dítěte je sice často traumatizující, ale na druhou stranu je to jediná možnost, jak se naučit a chápat zákonitosti jeho vývoje. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2001)

Mezi tři nejznámější výchovné styly patří *autoritativní styl*, pro který jsou typické příkazy a tresty. Dalším je *styl liberální*, charakterizovaný naopak slabým vedením, při němž nejsou téměř žádné požadavky nebo kontrola. Třetím výchovným stylem je *styl demokratický*, považovaný za nejvhodnější z důvodu podněcování samostatné aktivity dětí, citlivými požadavky a jejich kontrolou. Ve výchově se však objevují i některé zcela nevhodné výchovné styly. Zvláště u rodičů dětí s postižením se vyskytují častěji.

- Zavrhuující výchova – kdy dítě nedokáže naplnit potřeby rodičů, rodiče pocítují zklamání, dítě je nadměrně trestáno, omezováno což způsobuje agresivitu či naopak pasivitu dítěte. S touto formou výchovy se setkáváme spíše ve skrytých formách.
- Zanedbávající výchova – časté bývá nedostatečné uspokojování potřeb dítěte, kdy rodiče buď nemají zájem o dítě, nebo nejsou schopni dítě rozvíjet.
- Rozmazlující výchova - rodiče nemají žádné nároky a požadavky na dítě, dávají mnohdy až nezdravý obdiv nad jakýmkoliv přirozeným projevem nebo vývojovým pokrokem dítěte. Dítěti nejsou vymezeny žádné jednoznačné hranice, rodiče ztrácí u dítěte autoritu, nedávají mu pocit jistoty a sebedůvěry.
- Úzkostná výchova - nadměrné ochraňování dítěte rodiči mu brání v činnostech a aktivitách, omezuje se tak rozvoj jeho vlastní iniciativy a poznávání, jeho sociální vypsívání. Přehnanou péčí (až sebeobětování se) si rodiče mohou takto kompenzovat vnitřní nepřijetí dítěte, nesmíření se s jeho stavem.
- Perfekcionistická výchova - rodiče usilují, aby dítě bylo co nejdokonalejší, snaží se vyrovnat co nejvíce zdravým dětem. Neustálým přetěžováním dítěte však mohou zhoršovat jeho zdravotní a duševní stav.

- Protekční výchova - dítě se nemusí příliš snažit, očekává, že vše bude samozřejmě zajišťováno v jeho prospěch, že má určitá privilegia. Rodiče se snaží dítěti ve všem pomáhat, pracují často i za něj. Žádají pro dítě úlevy, ohledy, jen aby se dostalo dopředu. Brání však dítěti, aby se naučilo samostatnosti, aby vyspělo. (Opatřilová, 2012).

Rady rodičům dětí s postižením

Výchova a život s dítětem, které je jakkoliv postižené, není opravdu lehká situace. Rodiče musí přijmout nejen samotné dítě, ale i sebe jako rodiče a vychovatele takového dítěte. Měli by se snažit, zajistit svému dítěti šťastný domov. Obstát v takto náročné životní situaci chce hodně odvahy a síly.

Zdeněk Matějček (1992) říká, že zdravé dítě – stejně jako dítě s postižením – potřebuje klidné a vyrovnané rodiče, kteří žijí pokud možno normálním způsobem. Rodiče, kteří se dokáží radovat ze života a vytvářet kolem sebe radostnou náladu. Aby rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením, podpořil, vytvořil pro ně několik zásadních rad (tzv. Matějčkovy desatero).

- 1) **Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.** Je dobré, jestliže rodiče ví, jaká je podstata postižení jejich dítěte a jeho charakter. A také aby věděli, že existují poradenská centra, zdravotnická zařízení, která jim mohou být nápomocna.
- 2) **Ne neštěstí, ale úkol.** Je potřeba nebrat postižení svého dítěte jako neštěstí, ale přejít do aktivity a situaci přijmout jako životní zkoušku a úkol.
- 3) **Obětavost ano, ale ne obětování!** Postižené dítě potřebuje naši pomoc a porozumění. Současně mu musíme být oporou, musíme je výchovně vést, mnohému je naučit, ale hlavně naplňovat jeho svět pohodou a radostí.
- 4) **Přijmout pravdu – s výhledem do budoucna.** Je důležité dívat se na postižení svého dítěte realisticky. Je nutné přijmout představu, že se dítě bude vyvíjet svým tempem, podle sebe, nesmíme ho srovnávat s ostatními dětmi a naopak sledovat jeho vlastní pokroky, i když třeba pomalé.
- 5) **Dítě samo netrpí.** Často si rodiče myslí, že tím, že je dítě postižené, trpí fyzicky nebo duševně. Ale není tomu tak, samotné dítě své postižení takto vůbec nechápe, žije si svým dětským životem se vším, co k tomu patří, dle své duševní vyspělosti.
- 6) **V pravý čas a v náležitě míře.** Vývoj dítěte má své zákonitosti. Vše, co se s dítětem dělá, má správný čas, ani příliš brzy, ani příliš pozdě.

7) **Nejsme sami.** Je mnoho rodin s postiženým dítětem, a proto je dobré si uvědomit, že v tom opravdu nejsme sami, že jsou na tom lidé podobně, a že jsou nám ochotni a schopni pomoci, podělit se s námi o své zkušenosti, rady, podpořit nás psychicky.

8) **Nejsme ohroženi.** Často se stává, že rodiče postižených dětí mají pocit, že druzí lidé je neustále sledují, pozorují, hovoří o nich za jejich zády apod. Ale není tomu tak, tento pocit vzniká spíše důsledkem zvýšené vnímavosti a také neznalosti okolí.

9) **Chraňme si manželství a rodinu.** Postižení dítěte a obrovská starost a péče o něj může velmi narušit rodinu a její vztahy. Důležité je, aby si členové rodiny a hlavně partneři byli vzájemnou oporou. Zároveň musí být k sobě velmi tolerantní, chápat, že každý prožívá pocity jinak a vyrovnává se s nelehkou situací taktéž po svém.

10) **Mysleme na budoucnost!** Je nutné se realisticky zamyslet nad budoucností svého dítěte. Uvědomit si, do jaké míry máme možnost sami zajistit potřeby dítěte do budoucna a hlavně kde hledat perspektivy, pomoc a hlavně zařízení, která nám mohou situaci ulehčit a usnadnit.

Tyto rady by měly rodičům dětí s postižením ulehčit proces vyrovnávání se s tíživou životní situací. Podpořit je v jejich nelehké situaci.

Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem se zdravotním postižením

Být sourozencem, to je role na celý život. Sourozenci bývají soupeři i spojenci. Sdílí spolu jistou část zkušeností života a nelze odejít, je nutné spolu žít. Sourozenecké vztahy jsou důležité z hlediska socializace a sociální adaptace, učí pojímům nadřazenost, podřazenost, rivalita, spojenectví, podpora.

Dítě se zdravotním postižením může být zátěží nejen pro rodiče, ale také pro zdravé sourozence. „Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivňuje postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít v pozitivním i negativním směru“ (Vágnerová, 2004, s. 169). Renotierová, Ludíková (2006) upřesňují formy negativní reakce zdravého dítěte na sourozence s postižením a to forma útěku do nemoci či forma agresivního chování zdravého dítěte.

Sourozenci dítěte s postižením prožívají rodinnou situaci často velmi těžce. Je přirozené, že se cítí opomíjením nebo že žárlí. Mají starosti a obavy. Často trpí pocity méněcennosti, strachu, hanby, hněvu i viny. Zároveň však cítí lásku, hrdost, sounáležitost a mají značnou potřebu svého postiženého sourozence ochraňovat. Jde

o velmi silné a rozporuplné emoce, se kterými si nemusí vždy vědět rady. A navenek se mohou projevovat nevhodnými způsoby. Ve výchově mohou nastat situace, kdy rodiče soustředí svůj zájem na dítě s postižením a nemají čas se věnovat zdravému sourozenci nebo naopak zaměří veškerou svou pozornost na zdravé dítě. V obou případech jde o jednostranné výchovné působení rodičů, což má vliv na vztahy mezi sourozenci. (Opatřilová, 2012)

Renotierová, Ludíková (2006) vyzdvihuje jako významný problém zdravého sourozence omezení jeho kontaktů s prostředím jeho vrstevníků, omezení možností volby jak trávit svůj volný čas. Což si rodiče mnohdy neuvědomují.

U sourozenců dětí s postižením se objevují některé specifické rysy. Bývají předčasně vyzrálí, mívají potíže se svými vrstevníky, v dospělosti mohou mít problémy s plánováním vlastních dětí. Někdy se automaticky počítá s jejich pomocí v budoucnu. Někteří sourozenci toto odmítnou a hledají náhradní rodinné prostředí (například u prarodičů).

Shrnutí

Pro rodinu s dítětem se zdravotním postižením je současná přítomnost zdravého dítěte velmi povzbuzující pro jakoukoliv aktivitu rodičů. Rodiče nemusí mít pocit, že ve své biologicko reprodukční funkci selhali, zdravé dítě lépe uspokojuje jejich psychické potřeby a v neposlední řadě mají rodiče s více dětmi daleko méně času hledat „viníka“ rodinné situace. Stejně tak můžeme brát i přítomnost dítěte s postižením za pozitivní rodinný faktor a to zejména z pohledu socializace jednotlivých členů. Zdravé dítě je pro dítě s postižením obrovskou motivací pro jeho celkový vývoj. Naopak postižené dítě může mít na zdravého sourozence velký socializační efekt ve smyslu učení se empatii, trpělivosti, ochotě pomáhat a měnit celkový pohled na lidi s postižením jako běžné členy naší společnosti.

3. POTŘEBY RODIN S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Lidé mají stejné potřeby (jak je popisuje Maslowova pyramida potřeb), lidé zdraví i lidé s postižením. Rozdílná je situace při uspokojování těchto potřeb. (Renotierová, Ludíková, 2006). Lidé s postižením nemohou realizovat své potřeby „obvyklým“ způsobem a proto majoritní společnost vnímá potřeby lidí s postižením jako mimořádné, jako něco, na co se musí vynaložit prostředky navíc. To, jak většinová společnost vnímá lidi s postižením, jakou jim poskytuje podporu při uspokojování jejich potřeb, je otázkou sociální vyspělosti společnosti.

Jak uvádí Klimešová (in Jesenský, 2003) současný přístup člověka k životu je co nejrychleji a co nejnanežněji uspokojit své potřeby. Následkem toho je jedinec stále mň ochoten investovat do své činnosti námahu. Bezproblémový život pak chápe jako samozřejmost. Je-li tato „samozřejmost“ narušena, například ztrátou zdraví, postoj člověka k sobě samému a k sebeuspokojování potřeb se musí zásadním způsobem změnit.

3.1 Potřeby rodiny z psychologického hlediska

Maslowova pyramida potřeb

Americký psycholog Abraham Harold Maslow definoval hierarchii lidských potřeb (nazývanou též Maslowova pyramida potřeb), podle které má člověk pět základních potřeb. Všeobecně platí, že níže položené potřeby jsou významnější a jejich alespoň částečné uspokojení je podmínkou pro vznik méně naléhavých a vývojově vyšších potřeb. (on-line na www.studium-psychologie.cz). Toto však není možné tvrdit zcela bezvýhradně. Je dokázáno, že uspokojování vyšších potřeb (estetických, duchovních) může napomoci v krajních situacích (nouze, nedostatek, strádání) lidského života, ve kterých je možnost uspokojování nižších potřeb znemožněna. Tohoto poznatku lze využít i při práci s rodinami, které mají dítě s postižením.

1) *fyzilogické potřeby* - Uspokojení těchto základních potřeb lidského organismu je důležité pro jakoukoliv další činnost člověka. Patří sem potřeba dýchání, vody, výživy, vyprazdňování, pohybu, spánku, sexuální potřeby aj.)

2) **potřeba jistoty a bezpečí** - Potřeba vyvarovat se ohrožení, nestability a nebezpečí. Je zde zastoupena touha po důvěře, spolehlivosti, stabilitě v oblasti zdraví, rodiny, zaměstnání aj.

3) **potřeba lásky, přijetí a sounáležitosti** - Potřeba citových vztahů v partnerství, v rodině, mezi přáteli. Její uspokojování může být u dětí s postižením omezeno v důsledku nedostatku kontaktů matkou, vychovateli, v důsledku častějších pobytů ve zdravotnických zařízeních.

4) **potřeba uznání a úcty** - Všichni lidé mají potřebu být respektováni, což zahrnuje i potřebu mít přiměřenou sebe-úctu. Úcta a uznání představuje typickou lidskou potřebu být přijímán, oceňován a respektován ostatními.

5) **potřeba seberealizace**- Na vrcholu pyramidy stojí nejvyšší potřeby člověka, potřeba vzdělávat se, poznávat, tvořit, potřeba uspokojovat své duchovní potřeby. Uspokojování této potřeby souvisí s hodnotovou orientací jedince. Neumí-li člověk nebo nemůže-li tyto vyšší potřeby uspokojovat, uspokojuje potřeby níže postavené (například materiální uspokojení).



Narodí-li se dítě s postižením, dochází ke změnám rodičovských postojů a změnám základních psychických potřeb rodičů. Dítě s postižením se většinou nechová a nereaguje tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu, což velmi ovlivní potřebu přiměřené stimulace, kterou každý rodič má. Děti se často projevují tak, že jsou apatické, opožděné ve vývoji, neusmívají se nebo nepláčou, naopak jiné děti bývají značně plačtivé, podrážděné, trpí poruchami spánku. Těmito všemi projevy dochází

k nesplnění očekávání, která na své děti rodiče mají. U rodičů tak mohou vznikat různé ambivalentní nebo až negativní reakce.

Autoři Matějček, Dytrych (1994), Křivohlavý (2003), Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, (2001) uvádějí základní psychické potřeby dětí a rodičů, mezi něž patří:

- **Potřeba přiměřené stimulace**, tedy náležitého přívodu podnětů co do množství, kvality a proměnlivosti. Uspokojení této potřeby vede organismus k aktivitě. Dítě s postižením, které může být apatické, nepohyblivé, nemluvící dráždivé, plačtivé, nestimuluje rodičovskou aktivitu tak jako zdravé dítě a neuspokojuje očekávání rodičů.

- **Potřeba smysluplnosti a řádu**, mají-li jednotlivé podněty zůstat v člověku jako poznatky a zkušenosti, musí být v podnětech nějaký řád a smysl. Uspokojení této potřeby umožňuje dítěti učit se, nabývat zkušenosti, přizpůsobit se životním podmínkám, osvojovat si účelně pracovní postupy i strategie společenského chování. Rodiče dítěte s postižením nevědí, jak správně se svým dítětem zacházet. Nevidí ve svém úsilí smysl, nemají pocit jistoty, nejsou schopni svému dítěti porozumět.

- **Potřeba citové vazby**, pro zdravý růst osobnosti člověk potřebuje být součástí sociálních a emocionálních vztahů. Pro dítě je to především vztah k matce a nejbližším vychovatelům. Dítě s postižením nebývá pro rodiče dostatečně citově uspokojující. Mohou nastávat extrémy v rodičovských postojích – zavrhuující versus hyperprotektivní výchova.

- **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže**, člověk potřebuje pociťovat pozitivní přijetí sama sebe, pozitivní přijetí společností. Patříčná sebeúcta a sebevědomí jsou podmínkou uspokojivého zařazení do společnosti. Neschopnost zplodit zdravé dítě bývá pro rodiče traumatizující. Připadají si méněcenní, reakce společnosti mohou jejich pocity posilovat.

- **Potřeba otevřené budoucnosti**, potřeba naděje, umožňuje uspokojivé prožívání osobního života. Uspokojení této potřeby podněcuje člověka v konání a udržuje jeho životní aktivitu. Ztráta životní perspektivy vede člověka do stavů zoufalství. Narození dítěte se zdravotním postižením přináší narušení života celé rodiny a nejasnost perspektivy života dítěte i života rodiny.

3.2 Potřeby rodin z pohledu speciálně pedagogického

Speciální pedagogika je poměrně novým vědním oborem, zabývající se výchovou a vzděláváním *jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami* z důvodu jejich postižení, a to v průběhu celého jejich života (Renotiérová, Ludvíková, 2006).

Právo na vzdělání mají všichni, lidé bez postižení i lidé s postižením. Všechny děti by měly mít možnost chodit do školy s dětmi bez postižení. Stát by měl zajistit, aby se lidé s postižením mohli vzdělávat celý život. Tato práva lidem s postižením zaručuje Mezinárodní Úmluva o právech lidí s postižením (2009).

Speciální vzdělávací potřeby je pojem používaný v české legislativě od roku 2004, kdy vešel v platnost nový školský zákon (Zákon č. 561/2004 Sb.) Dle tohoto zákona (§ 16), „je dítětem se speciálními vzdělávacími potřebami osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním“, kdy se za zdravotní postižení považuje mentální, tělesné, zrakové, sluchové, vady řeči, postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení a chování.

Speciální vzdělávací potřeby dětí, žáků a studentů zjišťuje školské poradenské zařízení, mezi něž patří Pedagogicko psychologická poradna (PPP) a Speciálně pedagogické centrum (SPC).

Děti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání dle jejich vzdělávacích potřeb a možností, na vytvoření nezbytných vzdělávacích podmínek, na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení. Při přijímání a ukončování vzdělávání žáků se zdravotním postižením se stanovují takové podmínky, které odpovídají jejich potřebám. Při hodnocení těchto žáků se přihlíží k povaze jejich postižení. (školský zákon, 2004).

Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami se, dle vyhlášky č. 73/2005 Sb., uskutečňuje využitím *vyrovnávacích a podpůrných opatření*. Mezi *vyrovnávací opatření* patří využití speciálně pedagogických metod, poskytování individuální podpory žáka v rámci výuky, využívání poradenských služeb, individuálního vzdělávacího plánu, služeb asistenta pedagoga. *Podpůrnými opatřeními* se rozumí využití speciálních metod a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních, učebních pomůcek, speciálních učebnic, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče do výuky, poskytování poradenských služeb, zajištění asistenta pedagoga, snížení počtu žáků ve třídě. Ve školském zákoně (Zákon č. 561/ 2004 Sb., §

16) je zakotveno právo dětí s postižením na bezplatné využívání speciálních učebních pomůcek poskytovaných školou, na bezplatné vzdělávání ve znakovém jazyce či v Braillovu písmu.

Dle Hájkové, Strnadové (2010) byl v minulosti obecně kladen důraz na kategorii postižení jedinců. V současné době se dává důraz na míru podpory, kterou jedinec s postižením potřebuje, poukazuje se na vlastní aktivitu tohoto jedince. Autorky vycházejí z klasifikace Americké asociace mentální retardace (AAMR, 2002), když míru podpory člení na:

- **Občasná podpora** (Jedinec ji využívá jen v určitých životních situacích a jen velmi krátkodobě.)
- **Omezená podpora** (Podpora jedince je časově omezená, jedná se například o přípravu na zaměstnání, tranzitní péči.)
- **Rozsáhlá podpora** (Jedinec potřebuje podporu v každodenních situacích, její trvání je časově neomezené.)
- **Úplná podpora** (Tuto podporu vyžadují jedinci s těžkým typem postižení, závislí zcela na pomoci druhé osoby. Jedná se o dlouhodobou podporu celoživotního charakteru.)

Česká republika reaguje na změny v zahraniční terminologii a dle tohoto dělí podpůrná opatření u žáka se zdravotním postižením v závislosti na stupni závažnosti postižení na **podpůrná opatření mírná, zvýšená, intenzivní, mimořádná**. (Hájková, Strnadová, 2010).

3.3 Vzdělávání dítěte se zdravotním postižením

Každý rodič si uvědomuje důležitost vzdělání pro budoucí život svého dítěte. U dítěte s postižením bývá toto uvědomění ještě výraznější. Zákon o rodině (č. 94/1963 Sb.) uvádí, že primární odpovědnost za výchovu a vzdělávání dětí přebírá rodina do období započetí povinné školní docházky.

Náš vzdělávací systém je legislativně upraven především v zákoně č. 561/2004 Sb, předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (dále jen školský zákon), který používá zastřešující termín *žáci se speciálními vzdělávacími potřebami*. Jak již bylo výše zmíněno, děti se zdravotním postižením jsou žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

Rodiče dětí s postižením mají volbu umístění svého dítěte ve vzdělávacím systému ztíženou. Stojí před volbou mezi dvěma možnostmi, buď *integrováním vzděláváním* v běžné základní škole v místě bydliště, nebo segregovaným vzděláváním v příslušné *speciální škole* pro daný typ postižení (Michalík, 2002). Obě varianty mají své výhody i nevýhody. Pro rodiče je důležité, aby o těchto faktech byli informováni. Bohužel ještě dnes přetrvává situace, kdy odborníci radí rodičům dát jejich dítě s postižením do speciální školy, tzv. „mezi své“. Vychází-li taková rada odborníka ze znalosti druhu a stupně postižení dítěte, jeho celkové životní situace, je doporučení speciální školy na místě. Mnohdy jsou ale tyto rady vyslovovány pouze z „tradice“. „Že se to tak vždycky dělalo.“ (Michalík, 2002, s. 13)

Integrované vzdělávání žáků se zdravotními postižením probíhá formou *individuální integrace* v běžné škole, nebo formou *skupinové integrace* v rámci speciálních tříd v běžných školách. Umístěním dítěte do speciální školy dle jeho postižení může být velmi zásadně omezen kontakt s rodinou a místní komunitou. Často děti na těchto školách musí pobývat internátně, z důvodu velké vzdálenosti speciální školy od místa bydliště postiženého jedince.

Ve vyhlášce č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, se v § 3, od. 4 uvádí, že: „žák se zdravotním postižením se přednostně vzdělává formou individuální integrace v běžné škole, pokud to odpovídá jeho potřebám a možnostem, a podmínkám a možnostem školy.“ Na možná úskalí integrace upozorňuje Vítková (2003), když uvádí, že pro proces zdařilé integrace je nutné vytvořit ve vzdělávacím prostředí určité

podmínky (materiální, personální, metodické, didaktické aj.), bez nichž je zbytečné, možná i nezodpovědné, dítě s postižením do běžné školy vůbec přijmout. Školská integrace neznamená pouhé umístění žáka se speciálními vzdělávacími potřebami do běžné třídy, bez podpory a služeb, které potřebuje.

Důvodem neochoty běžných škol integrovat žáky s postižením je jejich nepřipravenost. A to jak v oblasti informací, tak v oblasti vybavení. Rozhodnou-li se rodiče integrovat své dítě do běžné školy, je důležité včas navštívit ředitele školy a informovat ho o představách vzdělávání jejich dítěte. Z důvodu nepřipravenosti školy, či z důvodu neochoty ředitele školy, rodiče často narážejí na odmítavý přístup při žádosti o integraci dítěte. Zařadit žáka s postižením do některé formy speciálního vzdělávání může ředitel školy na základě doporučení školského poradenského zařízení a se souhlasem rodičů (zákonných zástupců dítěte). (Vyhláška č. 73/2005 Sb., § 9)

Slowík (2007) označuje *integraci* jako nejvyšší stupeň socializace člověka, jako proces rovnoprávného začleňování jedince do společnosti a to v oblasti školské (zařazování dětí s postižením do běžných tříd), pracovní (zaměstnávání lidí s postižením, podporované zaměstnání) i společenské (bezbariérové prostředí, sociální pomoc). *Inkluzí* označuje stav, kdy se lidé s postižením mohou v plné míře účastnit všech aktivit ve společnosti stejně jako lidé bez postižení. Stěžejní myšlenkou inkluze je, že být odlišný je normální. Inkluze, inkluzivní vzdělávání, jsou pojmy používané od roku 1994, kdy byla ve Španělsku přijata Salamanská deklarace. Inkluzivním vzděláváním se zde rozumí vzdělávání všech dětí bez rozdílu jejich schopností v běžných školách. Podstatou tohoto vzdělávání je změněný pohled na selhání dítěte v systému, resp. selhání vzdělávacího systému v případě konkrétního dítěte.

Na úspěšnosti školní integrace se podílí několik činitelů (Michalík, 2002). Pro rodiče žáka s postižením integrace znamená vyšší nároky na spolupráci, domácí přípravu, laskavost a pochopení nezdarů a selhání. Rodičům ostatních žáků je třeba objasnit, že jejich dítě nebude omezeno, naopak integrace je přínosem i pro děti bez postižení. Spolužáky integrovaného žáka je třeba zasvětit do problému, vysvětlit jim, jak mohou pomoci. Žák s postižením nesmí být omezen, integrace má stimulovat. Pedagog se stává subjektem výchovy, určuje způsob, cíle i metody edukace. Jeho aktivity musí mít nejen jasný cíl, ale měly by být zaměřeny přímo na problematické

momenty integrace. Mezi prostředky speciálně pedagogické podpory patří výuka s úpravou kurikula dle individuálních vzdělávacích plánů, přítomnost asistenta pedagoga.

Dle Michalíka (2002) je integrace je v České republice převážně záležitostí I. stupně základních škol. Autor ve své knize přináší krátký vhled do integračních procesů v některých evropských zemích. Nastiňuje, že školská integrace je vždy dlouhodobým procesem, který je potřeba pravidelně vyhodnocovat, vhodně řídit a upravovat orgány státní správy – ministerstvem školství. Situaci u nás vnímá jako ne zcela uspokojivou. „Problémy ve školách a rodinách dětí s postižením se řeší, až když nabudou mediální dimenze.“ (s. 12)

Žáci se zdravotním postižením, tedy se speciálními vzdělávacími potřebami, mají nárok na *podpůrná opatření při vzdělávání*. K nimž mimo jiné patří možnost vzdělávání podle *individuálního vzdělávacího plánu (IVP)*. Školský zákon (2004, §8) uvádí možnost ředitele školy povolit žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami, na žádost jeho zákonného zástupce, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu. K tomu je potřeba písemné doporučení školského poradenského zařízení. Ve středním vzdělávání nebo vyšším odborném vzdělávání může ředitel školy povolit vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu i z jiných závažných důvodů.

Náležitosti individuálního vzdělávacího plánu (jako je obsah IVP, způsob poskytování speciální péče, cíle vzdělávání, seznam pomůcek, návrh snížení počtu žáků ve třídě či naopak zvýšení finančních prostředků) jsou vyjmenovány v §6 vyhlášky č. 73/2005 Sb.

Podpůrným opatřením je také zřízení funkce *asistenta pedagoga*. Asistent pedagoga poskytuje pomoc žákům se speciálními vzdělávacími potřebami při přizpůsobení se školnímu prostředí, pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, podporu při komunikaci se žáky, při spolupráci se zákonnými zástupci žáků, případně s komunitou, ze které žák pochází (vyhláška č. 73/2005 Sb.) Asistent pedagoga je odborně veden určeným odborným pracovníkem školy nebo externího odborného pracoviště. Předpoklady získání odborné kvalifikace asistenta pedagoga uvádí zákon o pedagogických pracovnících (č. 563/2004 Sb., § 20).

Školská poradenská zařízení by měla spoluvytvářet potřebné podmínky pro vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, podporovat rozvoj osobnosti žáků, harmonizovat vztah školy, dítěte, rodiny. Dětem se zdravotním postižením má

činnost poradenských zařízení přispívat zejména k vytváření vhodných podmínek, forem a způsobů integrace, k zmírňování důsledků zdravotního postižení a prevenci jeho vzniku. Poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních se řídí vyhláškou č. 72/2005 Sb. Školskými poradenskými zařízeními jsou **pedagogicko-psychologická poradna (PPP)** a **speciálně pedagogické centrum (SPC)**. PPP jsou samostatná poradenská zařízení, mezi jejichž hlavní činnosti patří posuzování školní zralosti, speciálně pedagogická a psychologická diagnostika žáků, poradenství v profesní orientaci. SPC jsou zřizována převážně při speciálních školách, pro děti od 3 let až do ukončení školní docházky včetně střední školy, pro rodiče a pracovníky škol, kde jsou integrováni žáci se zdravotním postižením. (vyhláška č. 72/2005 Sb.)

Školní poradenské pracoviště tvoří na školách výchovní poradci, školní metodici prevence, školní psychologové a školní speciální pedagogové. Jejich působnost je v oblasti primární prevence a koordinace integrace v podmínkách školy (tj. základní, střední a vyšší odborné školy). Cílem jejich činnosti je snižování rizika vzniku výchovných a výukových problémů a negativních jevů ve vývoji žáka. Výchovní poradci se angažují v oblasti výchovy a vzdělání a profesního poradenství. (vyhláška č. 72/2005 Sb.)

Proces vzdělávání dítěte se zdravotním postižením lze rozdělit na oblast předškolního vzdělávání, období plnění povinné školní docházky, období středního vzdělávání a období celoživotního vzdělávání.

- **Předškolní vzdělávání**

Při narození dítěte s postižením se jako první instituce nabízí **středisko rané péče**. Raná péče je jednou z forem sociálních služeb (zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb), kde je rodinám a jejich dětem se zdravotním postižením do věku 7 let poskytována odborná péče (speciálním pedagogem, psychologem, sociálním pracovníkem).

Rodiče si potřebují osvojit některé specifické znalosti a dovednosti, které posílí jejich sebejistotu při péči o dítě a při jeho výchově. Potřebují takovou podporu odborníků, která zohledňuje potřeby dítěte i rodičů. Velmi důležitou úlohu při vývoji dítěte hraje raná komunikace mezi novorozencem a matkou. Kvalita sladění dyády matka – dítě předurčuje kvalitu pozdější interakce celé rodiny. Pro matku dítěte s postižením je navazování vzájemného vztahu ztíženo. (Matoušek, 1993) I v tomto by měla rodinám raná péče napomoci.

Dle Vítkové (2006) je plasticita dětského mozku je mnohem větší, než jsme ochotni si připustit. Mozek je schopen regenerace a kompenzace vzniklých postižení. Včasné poskytnutí odborné péče je tedy rozhodujícím činitelem v dalším vývoji dítěte s postižením.

Vzdělávací institucí pro děti předškolního věku je mateřská škola. Dle druhu a závažnosti zdravotního postižení mohou děti navštěvovat **běžnou mateřskou školu** formou integrace (s možností využití asistenta pedagoga) nebo **mateřskou školu speciální** dle druhu postižení. Vyhláška č. 73/2005 Sb. (novela č. 147/2011 Sb.) hovoří o možnosti zajištění služeb asistenta pedagoga, jak již bylo uvedeno výše.

V mateřské škole speciální již dochází k určitému uzpůsobení podmínek, jako je třeba snížení počtu žáků ve třídě, přítomnost speciálního pedagoga, odpovídající materiální a didaktické vybavení. (Vyhláška č. 73/2005 Sb.).

- **Základní vzdělávání**

Předstupněm plnění povinné školní docházky na základní škole může být docházka do přípravného stupně základní školy speciální či přípravné třídy základní školy. Zvláště u dětí se zdravotním postižením mohou přípravné třídy či přípravné stupně velmi pomoci při přípravě na proces povinné školní docházky.

Stejně jako u předškolního vzdělávání i zde se úprava podmínek a prostředků výchovy a vzdělávání se řídí školským zákonem a vyhláškou č. 73/2005 Sb. Možnosti využití vyrovnávacích a podpůrných opatření při vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami již byly uvedeny výše.

Dítě s lehčím stupněm zdravotního postižení, je možné integrovat do **běžné základní školy** a využít pomoci asistenta pedagoga, nebo může navštěvovat **základní školu praktickou**. Dítě s těžším stupněm postižení je vhodné vzdělávat v **základní škole speciální** zaměřené na daný typ postižení. Základní školy speciální jsou určeny především dětem a žákům s těžkým mentálním postižením, s poruchami autistického spektra a žákům s těžkým kombinovaným postižením. Zde má každý žák vypracován svůj individuálně vzdělávací plán (IVP), režim dne je upraven potřebám žáků. (Vítková, 2006)

Jak jsem již výše uvedla, právo na vzdělání mají všechny děti. I děti s těžkým, hlubokým mentálním nebo kombinovaným postižením jsou vzdělavatelny. Docházka do základní školy speciální jim umožňuje získávat kontakt s vrstevníky, pomáhá v rozvoji

komunikace, kognitivních a motorických schopností a dovedností. Při základních školách speciálních v mnoha případech fungují *speciálně pedagogická centra* (SPC), jejichž činnost je právně ukotvena ve vyhlášce č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

- **Střední vzdělávání**

Po dosažení základního vzdělání mají žáci možnost nastoupit na odborná učiliště či praktické školy. *Odborná učiliště* jsou primárně určena pro absolventy základní školy praktické. Výuka se skládá z mnoha různých oborů (orientovaných na manuální práce, těžištěm výuky jsou praxe/stáže), jednotlivé učební plány jsou redukovány. Doba trvání výuky jsou dva, případně tři roky, výstupem získá absolvent výuční list.

Praktická škola může být buď roční, nebo dvouletá. První typ je určen absolventům základní školy speciální (žákům s těžkým mentálním postižením, žákům s kombinovaným postižením). Vzdělání na praktické škole je zaměřeno více na oblast praktického života a na jednoduché manuální činnosti. Studenti jsou vzděláváni podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání praktická škola jednoletá. Praktická škola dvouletá je určena rovněž absolventům základní školy praktické (žákům se středně těžkým mentálním postižením nebo žákům s lehkým mentálním postižením v kombinaci s postižením jiným). Vzdělání je opět zaměřeno na praktické činnosti s důrazem na rozšíření všeobecného vzdělání, získání základních pracovních návyků, přípravu na vykonávání jednoduchých pracovních činností. Studenti jsou vzděláváni podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělávání praktická škola dvouletá. (www.sancedetem.cz)

Dle školského zákona (č. 561/2004 Sb.) může délku středního a vyššího odborného vzdělávání ředitel školy ve výjimečných případech jednotlivým žákům nebo studentům se zdravotním postižením prodloužit, nejvýše však o 2 školní roky.

- **Celoživotní vzdělávání**

Cílem celoživotního vzdělávání osob s postižením je v maximálně možné míře posilovat jejich samostatnost, soběstačnost, dovednosti sebeobsluhy. Dle článku 24, Mezinárodní Úmluvy o právech osob s postižením, má stát zajistit, aby se tito lidé mohli vzdělávat po celý život.

Na poskytování celoživotních vzdělávacích aktivit dospělým osobám s postižením, které absolvovaly povinnou školní docházku, ale nenalezly uplatnění na otevřeném nebo chráněném trhu práce či tuto možnost z různých důvodů ztratily, se zabývají **aktivační centra**. Jedná se o školská zařízení, která jsou zřízena převážně při základních školách praktických nebo základních školách speciálních. (www.sancedetem.cz).

Cíle celoživotního vzdělávání osob se zdravotním postižením jsou uvedené v Národním plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením (2010) v kapitole devět:

- plný rozvoj lidského potenciálu a smyslu pro vlastní důstojnost a uvědomění si vlastní hodnoty, stejně jako na posilování úcty k lidským právům, základním svobodám a lidské různorodosti;
- rozvoj osobnosti, nadání a kreativity osob se zdravotním postižením, jakož i jejich duševních a tělesných schopností, v co největší možné míře;
- účinné zapojení osob se zdravotním postižením do života ve svobodné společnosti

Naplňovat potřebu celoživotního vzdělávání osob s postižením pomáhají mnohé nezávislé neziskové organizace (NNO), které nabízí osobám s postižením různé vzdělávací programy, rekvalifikační kurzy, školení aj.

Shrnutí

Před novelou školského zákona v roce 2004, byli žáci s těžkým postižením stigmatizováni jako nevzdělavatelni, mírněji řečeno byli „osvobozeni od povinné školní docházky“. S novou legislativou přišla opět možnost jak rozvíjet a vzdělávat děti s jakýmkoliv druhem, typem a závažností postižení. Mnohé školy a školská zařízení však na tuto změnu nebyla připravena a značná část z nich má stále v oblasti vzdělávání dětí s postižením nedostatky. Ať už se jedná o nedostatky v oblasti materiálního a finančního zabezpečení, či v oblasti odborné pedagogické kvalifikace, praktických zkušenosti pedagogů s dětmi s postižením. Nedostatky jsou bohužel také na poli přijetí a společenské akceptace dětí s postižením v běžných školách ať už z pohledu pedagogů, rodičů či veřejnosti.

3.4 Potřeby sociální podpory a péče rodin s dítětem se zdravotním postižením

Stěžejním dokumentem pro sociální služby je v ČR Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, který v §3 definuje sociální službu jako „činnost zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem jejich sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.“ Paragraf 7 tohoto zákona uvádí podmínky nároku na příspěvek na péči, který „se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci.“

Zákon rozděluje sociální služby na 3 skupiny:

- Sociální poradenství
- Služby sociální péče
- Služby sociální prevence

Sociální služby jsou poskytovány formou ambulantní, terénní nebo pobytovou.

Sociální služby pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením

Zákon o sociálních službách popisuje i konkrétní typy sociálních služeb. Pro účel této práce uvádím pouze ty druhy služeb, které mohou využít rodiny se zdravotně postiženým dítětem. Jejichž pořadí je uvedeno v určité návaznosti. První dvě služby jsou, dle mého názoru, nejdůležitější pro počáteční fáze, kdy se rodina potýká s problémem a je nezkušená.

- **Sociální poradenství**

Sociální poradenství dělíme na základní a odborné. Základní sociální poradenství z pravidla zajišťuje všechny druhy sociálních služeb. Reálnou dostupnost poradenství by měl v základní míře garantovat orgán státní správy. Odborné sociální poradenství je dle §37 odst. 3 poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin. Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek.

Sociální poradenství je velmi důležitou službou, která je pro rodinu s dítětem se zdravotním postižením základním stavebním kamenem. Od něj se odvíjí další kroky rodiny, jako jsou další odborné služby, pomůcky pro dítě, terapie apod. Sociální poradenství reaguje na zvýšenou potřebu rodiny po informacích, na potřebu pomoci okolí. Rodina by zde měla najít i radu, jak se vypořádat se zvýšenou finanční zátěží rodiny.

- **Raná péče**

Raná péče je pro rodiny se zdravotně postiženými dětmi velmi důležitá. Jedná se o službu sociální prevence. Zákon o sociálních službách, §54, vymezuje ranou péči jako terénní, popřípadě jako ambulantní službu poskytovanou dítěti a rodičům dítěte do 7 let věku, které je zdravotně postižené. Cílem služby je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Raná péče je poskytována rodinám od zjištění postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí. Službou rané péče dochází k zvyšování vývojové úrovně dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými. Služby jsou sestavovány na základě analýzy potřeb individuální rodiny. Raná péče reaguje na zvýšenou potřebu péče o dítě, zvýšenou potřebu po informacích, potřebu pomoci okolí a na zvýšený stres v rodině.

- **Osobní asistence**

Jedná se o terénní službu, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností v jejich přirozeném sociálním prostředí. Osobní asistence má předpoklady pomoci rodině s dítětem se zdravotním postižením při začleňování dítěte do běžného života (např. asistence ve škole), při zvládání náročnější péče o dítě. Pomáhá při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, při zajištění stravy, při zajištění chodu domácnosti, při výchovných činnostech, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, pomáhá při uplatňování práv, zájmů a obstarávání osobních záležitostí lidí s postižením.

- **Odlehčovací služby**

Pomáhají pečující osobě načerpat novou energii, odpočinout si od náročné péče o dítě. Služby jsou poskytovány terénně, ambulantně nebo pobytově. Cílem této služby je pomoci rodinám při zvýšeném stresu a zvýšené potřebě péče o jejich dítě.

- **Centra denních služeb**

Zde se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost a vyžadují pomoc jiné osoby. Centra zajišťují pomoc při osobní hygieně, poskytují stravu nebo pomoc při jejím zajištění, poskytují výchovně vzdělávací činnosti, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím, hájí práva klientů.

- **Denní stacionáře**

Stacionáře jsou ambulantní službou, která zajišťuje péči osobě se zdravotním postižením v průběhu dne. Tato služba umožňuje začlenění osoby do určitého kolektivu, odbornou péči, odborné služby, které by osobě nemohly být v domácím prostředí poskytnuty. Poskytuje prostor pečující osobě k vykonávání jiných aktivit, dále poskytuje pomoc při zvýšené potřebě péče o dítě a při zvýšeném stresu.

- **Týdenní stacionáře**

Služba stejného druhu jako denní stacionáře, ale probíhající v pobytové formě.

- **Domovy pro osoby se zdravotním postižením**

Pobytová služba osobám se zdravotním postižením. Služby lze využít v případě, že rodina nemůže z různých důvodů osobě poskytovat odpovídající péči. Mělo by se jednat o službu, která nastupuje až v případě, že ostatní předchozí služby selžou.

- **Chráněné bydlení**

Jedná se o pobytovou službu pro osoby, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Má formu skupinového i individuálního bydlení.

- **Sociálně terapeutické dílny**

Tato služba poskytovaná v rámci sociální prevence. Je určena osobám, které nejsou umístitelné na otevřeném trhu práce ani na chráněném trhu práce. Účelem je podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností.

- **Sociální rehabilitace**

V rámci sociální prevence se jedná o činnosti směřující k dosažení samostatnosti, nezávislosti osob rozvojem jejich schopností a dovedností, posilováním návyků, nácvikem běžných pro život nezbytných činností alternativním způsobem. Služba se poskytuje formou terénních, ambulantních i pobytových služeb.

Shrnutí

Rodiče dítěte se zdravotním postižením mají v souvislosti s péčí o dítě různé potřeby, s rozdílnou intenzitou těchto potřeb a s odlišným sociálním zázemím rodiny. Při uspokojování jejich potřeb mohou narážet na nedostatek informací. V tomto oddíle mé práce tedy se záměrem rozvádím základní charakteristiky sociálních služeb, které mohou rodiny s dítětem s postižením využívat. Mou diplomovou práci pojmám tak, aby mohla v případě potřeby poskytnout rodičům, pro které je život s dítětem s postižením novou situací, co nejvíce informací.

4. ANALÝZA POTŘEB RODIN S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

4.1 Strategie výzkumu a metody získávání dat

Z hlediska tématu výzkumu jsem zvolila použít kvalitativní výzkumnou strategii. Kvalitativní strategie se od kvantitativní liší tím, že nepoužívá statistické metody, ale snaží se o interpretaci reality, o interpretaci subjektivních zkušeností. Kvalitativní výzkum to jsou především rozhovory s otevřenými otázkami, pozorování nebo studium dokumentů.

Jak uvádí Hendl (2008), kvalitativní výzkum znamená delší a intenzivnější kontakt s jedincem (skupinou jedinců). Výzkumník má možnost reflektovat každodenní situace jedinců (společnosti). Předností kvalitativního výzkumu je získávání podrobného popisu jedince, situace, prostředí, zkoumání jevu v přirozeném prostředí, možnost reagovat na vzniklé situace a podmínky. Naopak mezi nevýhody patří časová náročnost sběru dat, ovlivnitelnost výsledků sběru dat samotným výzkumníkem a také to, že získané výsledky výzkumu nemusí být zobecnitelné na populaci a do jiného prostředí.

S tím souhlasí také Švaříček, Šed'ová (2007). Teorie vzniklé na základě kvalitativního výzkumu není možné zobecňovat. Jsou platné jen pro vzorek, na kterém byl proveden výzkum. Kritérii kvalitativního výzkumu jsou a) pravdivost a platnost výzkumu (validita), b) spolehlivost výzkumu (reliability), c) etické hledisko výzkumu. Data získaná výzkumem jsou důvěrná, účastníci jsou poučeni o metodách a cílech výzkumu, je jim umožněno vyjádřit se výzkumné práci.

V mé výzkumné práci jsem použila *přístup zakotvené teorie*, který se zaměřuje na vytvoření teorie ze zkoumaného jevu. Smyslem zakotvené teorie není popis jednotlivých jevů, ale vygenerování nové teorie. Výzkumník přistupuje k datovému materiálu s maximální nepředpojatostí. Nechává vynořit se, co je důležité. (Švaříček, Šed'ová, 2007, Hendl, 2008). Jinými slovy, zobecňuje určité trendy, které se ve sdělení rodin objevují. Výsledkem by mělo být zmapování subjektivního názoru pečujících osob na jejich život s dítětem s postižením a s tím související potřeby pečujících osob.

Zakotvená teorie je technikou analýzy dat získaných v kvalitativním výzkumu. Při této technice jsem použila otevřeného kódování, což jsou dle Švaříčka, Šed'ové (2007,

s. 211) operace, „pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje“. Jednotlivým úsekům textu jsem přidělovala kódy, ty dále kategorizovala dle daného jevu. Kategorie jsou pojímány obecněji a abstraktněji. V průběhu veškeré práce s daty jsem pořizovala poznámky, které slouží jako komentář kódu a k tvorbě teorie a především jsem hojně využívala barvení textu. V poslední fázi zpracování dat kategorizovaných kódů interpretuji vlastní výzkumný text. Ze získaných kvalitativních dat navrhuji teorii pro fenomén potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením.

Z výzkumných metod jsem při řešení kvalitativního výzkumného problému používala zejména *studium odborné literatury* (což je velmi důležitý základ pro zahájení výzkumu), *pozorování* (zvolila jsem formu zúčastněného pozorování, kdy dochází k interakci mezi výzkumníkem a účastníky výzkumu.) a zejména metodu *rozhovoru*. Jako techniku sběru dat jsem zvolila *polostrukturovaný rozhovor*. Hendl (2008) jej považuje za nástroj, který se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací. Otázky polostrukturovaného rozhovoru jsem sestavila na základě teoretických východisek a studia odborné literatury. Pozitivum této techniky sběru dat je umožnění pokládání doplňujících otázek v průběhu rozhovoru, možnost některé otázky přeskočit či se k nim zpětně vrátit. Polostrukturovaný rozhovor jsem rozdělila do pěti dílčích otázek zaměřených na 1) význam rodiny při péči o dítě se zdravotním postižením, 2) ovlivnění fungování rodiny přítomností zdravotního postižení dítěte, 3) potřeby rodin souvisejících s péčí o zdravotně postižené dítě, 4) zdroje podpory rodin v místních komunitách, 5) sociální podpora rodin formou využívání sociálních služeb. Úplné znění použitého polostrukturovaného rozhovoru je součástí Přílohy 1 uvedené v seznamu příloh.

Při provádění výzkumu bylo nezbytné dodržovat *etické zásady*. Ty se týkají např. poskytnutí informací o účelu a průběhu výzkumu, získání informovaného souhlasu respondentů (součástí Přílohy 2), znemožnění jejich identifikace v interpretační části výzkumu a možnost zpřístupnění výsledků výzkumu (Hendl, 2008; Švaříček, Šedřová a

kol., 2007). Jména účastníků výzkumu byla v prepisech rozhovorů záměrně změněna, aby byla zachována co největší anonymita dotazovaných osob.

Rozhovor v kvalitativním výzkumu vyžaduje od výzkumníka citlivost, koncentraci, porozumění, disciplínu, dovednost vést rozhovor. Hendl (2008) zdůrazňuje důležitost sestavení otázek (jejich obsah, forma, pořadí) a také zvážení délky rozhovoru.

4.2 Cíl výzkumu, organizace výzkumného šetření

Cílem výzkumné části mé diplomové práce je zjistit, jaké potřeby a v jakých oblastech života rodiny s dítětem se zdravotním postižením mají a zda se daří jejich potřeby uspokojovat. Výsledky výzkumu by měly napomoci ke zlepšování plánování sociálních služeb v dané oblasti, ke zlepšování služeb v oblasti pedagogicko-psychologické podpory rodin, v neposlední řadě i lepší informovanosti veřejnosti o těchto rodinách a jejich konkrétních potřebách.

Dílčí výzkumné otázky

V mé práci se budu zabývat těmito dílčími výzkumnými otázkami, které pomohou při analýze jednotlivých potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením.

DVO 1 Jaký význam má v péči o osobu se zdravotním postižením rodina?

DVO 2 Jak přítomnost a druh zdravotního postižení v rodině ovlivňuje sociální fungování této rodiny?

DVO 3 Jaké potřeby vyjadřují osoby pečující o své dítě se zdravotním postižením?

DVO 4 Jaké jsou zdroje či bariéry místní komunity?

DVO 5 Jak mohou sociální služby saturovat potřeby pečujících osob?

Organizace výzkumného šetření

Kontakty na komunikační partnery (rodiny s dítětem se zdravotním postižením) jsem získala z předchozích interakcí v rámci práce učitele a v rámci studia speciální pedagogiky. Respondenty jsem telefonicky oslovovala a stručně je seznámila s cílem výzkumu a zaměřením rozhovoru.

Rozhovory probíhaly v takovém prostředí, které si respondenti sami zvolili a které jim bylo příjemné. V polovině případů (tedy ve třech případech) se jednalo o přirozeném prostředí domácností dotazovaných rodin, v druhé polovině případů (také tři rodiny) se jednalo o veřejné neformální místo. S jejich souhlasem byly tyto

rozhovory zaznamenávány na diktafon. Rozhovory probíhaly v intervalu od 70 do 120 minut. Respondenti odpovídali s velkým zájmem, délka rozhovoru se tedy v konečné fázi odvíjela právě od tohoto zájmu o diskutované téma.

Náročnou etapou byla transkripce jednotlivých rozhovorů do textové podoby, kdy celkovou časovou dotaci pro přepis audiodat odhaduji přes šedesát hodin. V citacích respondentů nejsou uváděna jména ani jiné identifikační údaje. Po shromáždění dat byla provedena jejich analýza. Pro interpretaci získaných poznatků jsem použila systém navrhovaných kategorií (Hendl, 2008).

Výzkumné šetření je omezeno počtem rodin zahrnutých do výzkumu a způsobem jejich výběru. V závěru práce bude toto omezení zohledněno

4.3 Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumný vzorek jsem zvolila na základě výběru kritérií (Hendl, 2008). Prvním kritériem byl výběr rodin s dítětem s kombinovaným postižením. Druhým kritériem jsem stanovila věk dětí, kdy požadavek byl, aby splňovaly status žáka (studenta), tedy kdy horní věková hranice je 26 let. (školský zákon, § 55, odst.2 uvádí: „Žákovi se zdravotním postižením může ředitel školy ve výjimečných případech povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, v němž žák dosáhne dvacátého roku věku, v případě žáků s těžkým mentálním postižením, více vadami a autismem pak se souhlasem zřizovatele do dvacátého šestého roku věku.“). Druhé kritérium bylo zvoleno na základě požadavku co nejaktuálnějších zkušeností dětí a rodičů s naším současným vzdělávacím systémem.

Jednotku zkoumání tvoří rodiny, které pečují o své zdravotně postižené členy. Jedná se o nehomogenní skupinu, v níž jsou zastoupeny osoby různých věkových kategorií, hodnot, postojů, názorů, diverzita různých druhů zdravotních postižení pečovaných osob s různou úrovní potřebné péče a odlišnou dostupností sociálních služeb i jejich využívání. Při výběru jednotky zjišťování jsem usilovala o její rozmanitost.

Jednotkou zjišťování jsem stanovila člena/členy rodiny, který/kterí pečují o své dítě se zdravotním postižením v největším rozsahu (dále tyto členy označuji jako respondenty).

Základní charakteristika zkoumaného souboru:

S žádostí o spolupráci na tomto výzkumném šetření jsem se obrátila na deset rodin. Sedm rodin s účastí souhlasilo, tři rodiny svou účast odmítly z osobních důvodů. Jedna rodina, která původně s účastí ve výzkumném šetření souhlasila, svoje rozhodnutí změnila a od tohoto záměru odstoupila. Výzkumného šetření se tedy zúčastnilo šest rodin pečujících o dítě s postižením. V pěti rodinách bylo dítě se zdravotním postižením chlapec, v jednom případě dívka. Z hlediska druhu zdravotního postižení se jednalo o dětskou mozkovou obrnu, poruchu autistického spektra, poruchu řeči, mentální postižení. Osloveny byly také rodiny s dítětem s Downovým syndromem a zrakovým postižením, které bohužel nakonec svou účast ve výzkumu nepotvrdily. V pěti případech byla nejvíce pečující osobou o postižené dítě žena (matka), v jednom případě se jednalo o sestru postiženého (v roli opatrovníka). Čtyři rodiny byly úplné, ve dvou

případech se rodiny rozpadly, péče o dítě nyní připadla rozvedeným matkám. Podporu rodin z hlediska sociálních služeb využívají čtyři rodiny.

Jména zúčastněných osob tohoto výzkumu jsou záměrně změněna, aby byla zachována jejich co největší anonymita (Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů).

1) Respondent A (Alena)

Rodina: úplná rodina se třemi dětmi, matka Alena nar. 1966, otec Alan nar. 1964

Dítě se ZP: syn, rok narození 1992

Diagnóza: DMO spastická kvadruparetická forma, závažná skolióza, těžké mentální postižení, epilepsie

Sourozenci: dvojčata (chlapec, děvče), rok narození 2000, zdraví

Bydliště rodiny: obec, městys s cca 2000 obyvatel, v místě bydliště nejsou dostupné sociální služby

Osobní anamnéza (OA) postiženého syna:

Dítě z prvního těhotenství, porod ve 38.týdnu gravidity. Porodní váha (PH) 2100 g/42 cm. Problémy při porodu – zakalená plodová voda, protražovaný porod. Po narození potíže s dýcháním, proto umístěn na řízenou ventilaci. Po zhoršování zdravotního stavu odvezen na speciální novorozenecké oddělení do Prahy. Matka druhý den po porodu umístěna na infekční oddělení z důvodu četné kožní vyrážky. Po dvou měsících hledání příčiny zhoršování se stavu dítěte určena diagnóza – DMO následkem prodělaného cytomegaloviru v době těhotenství matky. V roce 1999 podstoupil ortopedickou operaci prodlužování podkolenních šlach, roku 2004 operaci kyčelního kloubu. Rehabilitační Vojtova metoda intenzivně využívána do 6 let věku dítěte. Poté rodiče kvůli náročnosti metody a jejím neuspokojivým výsledkům v této rehabilitaci přestali. Syn nikdy nechodil. V současnosti je schopen sedět pouze s oporou.

Syn využívá kompenzační pomůcky – elektrický vozík, tělový plastový korzet na korekci skoliózy.

2) Respondent B (Bára)

Rodina: neúplná rodina, rodiče rozvedení, dvě děti, matka Bára nar. 1972, otec Bohuslav nar. 1971, o děti pečuje matka

Dítě se ZP: dcera, rok narození 1998

Diagnóza: DMO spastická hemiparetická forma, středně těžké mentální postižení, epilepsie

Sourozenci: bratr, rok narození 2007, zdrav

Bydliště rodiny: okresní město, v místě bydliště jsou dostupné některé sociální služby

Osobní anamnéza postižené dcery:

První těhotenství matky probíhalo bez komplikací, stejně tak porod dítěte ve 40.týdnu gravidity. PH dítěte 3500 g/49 cm. Dvě hodiny po porodu se u dcery začaly projevovat potíže s dýcháním. Převezena na oddělení jednotky intenzivní péče (JIP), napojena na umělou ventilaci. Další zhoršování zdravotního stavu, převoz na specializované dětské oddělení do Prahy. Zde u dcery zjistili poporodní nákazu streptokokem a stanovili diagnózu – DMO následkem mozkové hypoxie. Ve třech letech věku se přidružily ortopedické problémy spojené s luxací kyčelního kloubu. Užívá antiepileptika, ale epileptické příznaky zatím nemá. Vojtova rehabilitační metoda používána do 6 let věku dcery. Ukončení rehabilitace z důvodu velkých protestů dcery, fyzicky nemožné udržet ji v daných polohách.

Dcera využívá kompenzační pomůcky – mechanický vozík

3) Respondent C (Cecílie)

Rodina: neúplná rodina, matka zemřela v r.2008, otec zemřel v r.1991, ve společné domácnosti žijí pouze sourozenci (dvojčata). O bratra se tedy stará sestra Cecílie, nar. 1988, v roli opatrovníka.

Dítě se ZP: syn, rok narození 1988

Diagnóza: DMO spastická hemiparetická forma, mentální postižení, epilepsie

Sourozenci: sestra, rok narození 1988, zdráva

Bydliště rodiny: vesnice, v místě bydliště nejsou dostupné sociální služby

Osobní anamnéza postiženého syna:

Jednalo se o první těhotenství matky, z něhož se narodila dvojčata. Děvče bylo po porodu v pořádku, u chlapce se objevily komplikace s dýcháním. Z důvodu zhoršování jeho zdravotního stavu byl převezen na specializované dětské oddělení do Prahy, kde byl v péči odborníků po dobu zhruba půl roku. Z nemocnice odcházel s diagnózou DMO hemiparetická. Velký spasmus dolní končetiny byl v r.2006 operativně korigován. Paretická dolní končetina v určitém věku přestala růst, rozdíl mezi pravou a levou dolní končetinou činil 8 cm. Z tohoto důvodu bratr v roce 2010 prodělal náročnou

ortopedickou operaci – zkrácení kosti o 3 cm na zdravé noze. Vojtovu rehabilitační metodu spolu s matkou cvičil asi do 12 let.

Kompenzační pomůcky – bratr používá ortézu na dolní končetinu, speciální ortopedickou obuv vyrovnávající rozdílnou délku dolních končetin

4) Respondent D (Dana)

Rodina: úplná rodina, dvě děti, matka Dana nar. 1963, otec Dan nar. 1960

Dítě se ZP: syn, rok narození 1991

Diagnóza: vrozená ortopedická vada Pes equinovarus, středně těžké mentální postižení, zraková vada, DMO

Sourozenci: bratr, rok narození 1987, zdrav

Bydliště rodiny: okresní město, v místě bydliště jsou dostupné některé sociální služby

Osobní anamnéza postiženého syna:

Dítě narozené z druhého těhotenství matky. Porod proběhl v pořádku. PH dítěte 3200 g/51 cm. Po porodu viditelná vrozená vada Pes equinovarus, tzv. koňská noha. Nutné bylo provedení několika ortopedických operací – první operace ve 3 měsících věku syna, druhá operace v 1 roce, třetí operace ve 3 letech. Mezi operacemi probíhalo sádrování dolních končetin, což s sebou přinášelo velmi náročnou péči o syna. Ve 3 letech věku diagnostikována středně těžká mentální retardace a zraková vada. V roce 2011 byla synovi přidána diagnóza DMO nespecifikovaná.

Kompenzační pomůcky – v současné době syn používá speciální ortopedickou obuv, dříve dlahy, ortézy na rovnání dolních končetin

5) Respondent E (Eva)

Rodina: neúplná rodina, rodiče rozvedení, dvě děti, matka Eva nar. 1976, otec Evžen nar. 1971, o děti pečuje matka

Dítě se ZP: syn, rok narození 2003

Diagnóza: metabolická vada - genetická intolerance laktózy, vývojová dysfázie, ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), lehké mentální postižení, astma

Sourozenci: dcera, rok narození 2006, genetická intolerance laktózy, vrozená vada kyčlí, centrální zraková vada, astma

Bydliště rodiny: okresní město, v místě jsou dostupné některé sociální služby

Osobní anamnéza postiženého syna:

Těhotenství matky bezproblémové, porod v termínu, PH 3200 g/51 cm. Od narození syn živen mateřským mlékem, ve 4 měsících věku přestal přibývat, začaly se objevovat velké gastrointestinální potíže. Teprve až ve věku 16 měsíců diagnostikována metabolická porucha intolerance laktózy. Vlivem nedodržování bezlaktózové diety došlo u syna k poruše mentálních funkcí. Vojtova metoda byla u syna používána na podporu a posílení motorického vývoje do zhruba 4 let věku.

6) Respondent F (Františka)

Rodina: úplná rodina, čtyři děti, matka Františka nar. 1972, otec Filip nar. 1955, otec jiné národnosti, péči o děti nevěnuje pozornost

Dítě se ZP: syn, rok narození 1996

Diagnóza: ADHD, fóbické poruchy, Aspergerův syndrom

Sourozenci: bratr nar. 1998, sestra nar. 2004, sestra nar. 2011, všichni zdraví

Bydliště rodiny: obec, městys s cca 2000 obyvatel, v místě bydliště nejsou dostupné sociální služby

Osobní anamnéza (OA) postiženého syna:

Dítě z prvního těhotenství matky s otcem cizí národnosti. Těhotenství bez fyzických problémů, u matky se však vyskytly potíže psychického charakteru ve spojitosti s útekem otce zpět do své vlasti. Porod bez komplikací, období raného věku syna bez známek potíží. První známky odlišného chování syna se objevovaly po nástupu do mateřské školy. Matka si odlišné chování dávala do souvislosti s prodělaným psychickým stresem v době těhotenství. V roce 2008 byl opakovaně hospitalizován vždy na dobu 3 týdnů na pražském psychiatrickém oddělení. Po dlouhých letech „boje“ se synovým odlišným chováním vůči ostatním byla v roce 2011 stanovena diagnóza – Aspergerův syndrom.

4.4 Analýza potřeb rodin, zjištěná data a jejich interpretace

Poznatky výzkumu jsou prezentovány v pěti oddílech korespondujících s dílčími výzkumnými otázkami. Kromě DVO jsou v textu uváděny i příslušné podotázky pokládané při strukturovaném rozhovoru vedoucí k lepšímu pochopení celého kontextu. Text je doplněn citacemi autentických výpovědí komunikačních partnerů, na nichž se poznatky výzkumu zakládají. Závěrem každé podkapitoly je zodpovězena příslušná dílčí výzkumná otázka (DVO).

DVO 1 Jaký význam má v péči o osobu se zdravotním postižením rodina?

Rodina je prvotní oporou v péči o dítě. Jedná-li se o dítě s postižením, je podpora rodiny o to významnější. Jak uvádí respondentka (dále jen resp.) F: *„Vůbec nevím, co bych si bez rodičů počala.“* Nezastupitelnou roli rodiny v podpoře člena se zdravotním postižením ukazuje i případ sourozenců, dvojčat, z nichž bratr má diagnostikovanou DMO s epilepsií, kdy sestra (ve věku 20 let), po smrti obou rodičů převzala odpovědnost za péči o bratra a stala se jeho opatrovnící. Pomoc a podporu sourozenci nalézají i v širší rodině, v rodině tety (sestry zesnulé matky dětí). *„O bratra se starám, protože si myslím, že ho to může nějak obohatit. A i mě to posiluje.“* (resp. Cecílie).

Jak výskyt zdravotního postižení ovlivnil Vaši rodinu? Změnily se Vaše hodnoty, vztahy?

Příchod dítěte s postižením do rodiny může manželský vztah posilovat, *„Nás to s manželem hrozně posílilo, získali jsme k sobě hlubší vztah“* (resp. A), nebo naopak může být příčinou manželských hádek, manželova pocitu ostrčení. *„Po narození druhého dítěte u nás nastaly dlouhodobé manželské neshody, kdy manžel nakonec neunesl situaci a odešel.“* (resp. Bára).

Život rodiny s dítětem s postižením přináší mnohdy změnu životních hodnot a postojů. Výpověď respondentky B: *„Kdybych neměla dceru, nebyla bych dneska tím, čím jsem. Neskutečně věci jsem se díky dceři naučila. I ty špatný věci mě něco naučily.“* Resp. D: *„Člověk viděl v životě tolik lidského neštěstí, že my jsme dopadli vlastně dobře. Vždyť chodí ... nemusím ho krmit sondou ... nemusím ho přebalovat .. tak co by člověk chtěl?“*

Jak vnímáte péči o dítě se zdravotním postižením v rámci rodiny?

Velkou pomocí rodině s dítětem se zdravotním postižením bývají prarodiče a ostatní členové širší rodiny. Což umožňuje hlavně matce, jako osobě nejvíce pečující o dítě, načerpat nové síly. „*Naši jsou jakoby strašně hlídací. Když je syn u našich, tak já nemusím vůbec nic. Můžu si jít lehnout, nebo jít ke kamarádce.*“ (resp. Alena)

V případech, kdy rodinné zázemí není ideální, zůstává téměř veškerá péče o dítě s postižením na matce. Respondentka D uvádí: „*Pocházím sice z rodiny se čtyřmi sourozenci, ale pomoc širší rodiny byla malá. Maminka už byla stará a jediný, kdo mi trochu pomáhal, že syna třeba na hodinku pohlídala, byla starší sestra. Manžel tenkrát cítil neskutečnou odpovědnost k tomu, že nás musí uživit, takže byl 20 hodin denně v práci.*“ V případě rodiny F matka prezentuje trvalou absenci otce ve výchově syna. Otec si synovo postižení ani nepřipouští, bagatelizuje ho. „*Připadá mi, že manžel má ten Aspergerův syndrom taky. Ptala jsem se na psychiatrii a říkali, že je to dost možný. Že se to dědí.*“ Matce dlouhodobě chybí podpora partnera jako rodinného zdroje jistoty, emoční a finanční opory.

Jaká byla Vaše motivace pečovat o Vaše dítě doma?

Návrh lékařů umístit dítě s postižením do některého ústavu sociální péče (dnes domova pro osoby se zdravotním postižením) odmítly všechny čtyři rodiny, kterým toto řešení bylo nabídnuto. „*V Praze mi tenkrát řekli, ať ho dám do ústavu. Tak jsem sebrala syna a jeli jsme domů.*“ (resp. Alena). „*Tenkrát byla doba, že se většinou dávaly děti do ústavů. Maminka ale zůstala doma a starala se o bráchu.*“ (resp. Cecílie). „*Ve třech letech mu zjistili středně těžký mentální postižení a řekli mi, že ho můžu dát do ústavu. Copak to jde, když jsem ho tři roky kojila ?... Tak jsme šli domů.*“ (resp. Dana)

Odpověď na DVO 1

Rodina je nezastupitelným pečujícím subjektem, zajišťujícím individualizovanou péči odpovídající konkrétním potřebám pečovaného. Rodina má socializační funkci a péče v jejím rámci má motivující charakter s pozitivním vlivem na rozvoj osobnosti, hodnot a postojů členů rodiny. Přes psychosociální a fyzickou náročnost péče ji dotazované rodiny přijímají jako svůj životní úkol. Ačkoliv se u některých z nich projevilo zhoršení partnerských vztahů, svou rodinnou situaci vnímají pozitivně.

DVO 2 Jak přítomnost a druh zdravotního postižení v rodině ovlivňuje sociální fungování této rodiny?

Co vše péče o Vaše dítě zahrnuje? Jak je tato péče časově náročná?

Péče o dítě s postižením bývá pro rodiče náročná zejména časově. Často ji rodiče označují jako náplň dne na úkor všeho ostatního. Resp. Alena uvádí: „*Od začátku co se narodil, jsme cvičili Vojtovu metodu. Cvičili jsme 6krát za den, takže já jsem se třeba celý den nedostala ven, protože jsme pořád jenom cvičili. To bylo hrozný – pořád cvičit a pořád brečet.* Další náročnost péče označuje resp. Eva: „*Náročná byla péče v souvislosti se vzděláváním syna. Chtěli jsme pro něj přípravku ve speciální škole a tak jsme jezdili denně 60 km do Prahy. Náročný bylo sehnat školu, kde mu umožní dietní bezlaktózové stravování. Dřív jsem taky stála do půlnoci u plotny, abych synovi uvařila na druhý den do školy.*“ Náročnost péče z pohledu sociálního měla rodina autistického chlapce (resp. Františka), která musela neustále řešit výchovné problémy syna, narážela na nepochopení učitelů a rodičů spolužáků, byla nucena čelit tlaku veřejného mínění.

Rodiče, kteří mají ještě další děti, jsou si vědomi toho, že zdravému dítěti nevěnují tolik pozornosti, kolik by chtěli, což je pro ně psychicky ještě více zatěžující. „*Starší syn mi později řekl, že musel rychle dospět a spoustu věcí si řešit sám. Že se mu spolužáci smáli, že má bráchu debila.*“ (resp. Dana).

Pocítujete potřebu (odborné) pomoci s péčí o Vaše dítě? Pokud ano, v jakých oblastech, u koho jste ji hledali? S jakým výsledkem?

Pečující osoby zmiňují potřebu dostatečného množství a kvality získávaných informací z řad odborníků (pracovníků zdravotnictví, školství, sociálních služeb). „*Tenkrát ještě nebyl rozšířenější internet a já jsem vůbec nevěděla, na koho se obrátit. Byly to neuvěřitelně těžce získané informace.*“ (resp. Bára) „*Nikdy nám nikdo pořádně neporadil. Všechno zůstalo na nás, na rodině. A to ještě taťka, že byl bývalým ředitelem základky, tak měl hodně zkušeností a známých.*“ (resp. Františka). „*Od čtyř měsíců, kdy syn přestal přibývat, jsem si stěžovala pediatřičce, že klukovi něco je ... Alen ona pořád, že počkáme, že to může být zvýšený reflux, nebo že ho moc krmím, že jsem přecitlivělá matka ... Nakonec přišel manžel s tím, že má známého v Praze. Odbornou pomoc jsme si tenkrát sehnali sami.*“, vypovídá resp. Eva.

Péče o dítě se zdravotním postižením znamená pro rodiče učit se novým věcem a postupům. V souvislosti s péčí o dceru se matka (resp. Bára) vzdělávala v oblastech rehabilitace – absolvovala kurz Synergické reflexní terapie a jiných alternativních metod. Vystudovala chirofonetiku na vysoké škole.

Ovlivňuje péče o dítě se zdravotním postižením finanční situaci Vaší rodiny?

Finanční situaci pečující rodiny zatím zvládají, nicméně by ocenily zlepšení přístupu společnosti v této otázce. „Na metabolický vady se nic nepřispívá. Dřív jsme brali nějaký příspěvek, to mi akorát pokrývalo ty speciální mlíka. Poslední čtyři roky nebereme nic. Příspěvky se dávají jenom na celiakii. Na laktózu nic. Krom dražších potravin máme taky problém s léky. Léky, který jsou hrazený pojišťovnou, obsahují laktózu. Takže si kupujeme ty bez laktózy a doplácíme.“ (resp. Eva). Respondentka Bára říká: „Tím, že má dcera ten příspěvek na péči, já mám na ni nějaký výživný a vydělávám si, tak to docela jde. Většinu potřeb dcery hradí pojišťovna, a kdybych dneska potřebovala něco zásadního, tak jsem schopná si napsat žádost na nadaci a vyřešit to takhle.“ Finanční náročnost péče o dítě s postižením spočívá také v tom, že si rodina sama zabezpečuje asistenta pedagoga pro syna. (resp. Františka)

Resp. Dana zmiňuje zvýšenou finanční náročnost péče v době, kdy je pečující osoba sama nemocná: „Když pečuješ o postižený dítě, tak nedostáváš nemocenskou ... to, že si nemocná, nikoho nezajímá. Když je ti blbě, musíš zajistit péči někde jinde ... a v tu chvíli jsi absolutně bez finančních prostředků.“

Máte čas sám/sama pro sebe, kde čerpáte energii ke zvládnutí péče o dítě?

Protože rodiče vydávají mnoho energie na péči o dítě s postižením, potřebují energii také někde čerpat, tak aby předcházeli fyzické a psychické vyčerpanosti a mohli tak dobře vykonávat svou funkci pečující osoby. Dvě respondentky uvádějí, že jim po rozvodu s manželem paradoxně přibylo více času pro svou vlastní osobu. „*Díky rozvodu s manželem mi přibyly volný víkendy. Je super, že mám víkend jen pro sebe.*“ (resp. Eva). Naopak resp. Františka odpovídá: „*Já vůbec nemám čas na sebe. Tuhle mamce říkám, že bych koupila lístky do divadla ... a ona na to, že ať je raději nekupuju. Že nám třeba nebude mít kdo pohlídat.*“

Co nebo kdo Vám pomáhá při zvládnání péče o Vaše dítě?

Prarodiče, obvykle to bývají rodiče matky, jsou často prvním a velkým zdrojem pomoci při zvládnání péče o dítě s postižením. „Díky rodičům jsme mohli jezdit na dovolený, jezdili jsme i k moři ... protože rodiče doopravdy úžasně fungovali, hlídali syna třeba celý týden,“ popisuje resp. Alena. Jiný případ uvádí resp. Františka: „Ve škole nám řekli, že tam syna nechat můžou, jedině když bude mít asistenta. Ale na asistenta že nemají peníze. Tak to šel dělat tatka.“

Širší rodina ale nemusí být vždy hlavním zdrojem pomoci rodičům dítěte s postižením. „Moji rodiče už jsou staří, mají svoje problémy, takže mi pomáhají jen výjimečně. S manželem jsme se teď rozvedli, ale děti si bere jednou za 14 dní a jedno odpoledne v týdnu. Pomáhají mi nejvíc sousedi,“ říká resp. Eva. Aktivita rodičů, založení sdružení rodičů může být pomáhajícím faktorem při zvládnání péče o dítě s postižením, jako v případě resp. Bára: „Nejvíc mi pomáhá, že mám Alku, že vím, že je tu o dceru dobře postaráno, že si tu můžu vybrat lidi, který se mi o ní budou starat. To je hodně velká pomoc.“

Jak vnímáte postoje širšího okolí a veřejnosti k Vaší rodině

Valná většina naší společnosti má stále jen velmi malé povědomí o lidech s postižením a s tím souvisí fakt, že společnost neví jak se k těmto lidem a jejich rodinám chovat. Resp. Bára například uvádí: „Potkáme třeba nějakou maminku s dítětem a ona řekne - No vidíš, taková velká holka a sedí na kočáru. To je ale ostuda.“ „Tenkrát, když jsme někam šli, tak se lidi zastavovali s otevřenou pusou a koukali na nás.“ (resp. Dana).

Přístupy veřejnosti k lidem s postižením se mohou lišit v závislosti na druhu postižení, tak jak zmiňuje resp. Dana. „Zrakový, sluchový postižení ... to je v pohodě. Na tělesný se už taky díváme trochu jinak. Ale jak je tam mentální postižení ... tak je to v čudu.“ A dále si Dana všimá odlišného vnímání lidí s postižením vzhledem k jejich věku. „Když má člověk Alzheimeru, tak to nám přijde normální. A přitom to je taky mentální postižení. Už nám to připadá normální, protože stářím ... a my taky jednou budeme staří, můžeme dostat tuhle nemoc vlastně všichni.“

Rodina chlapce s Aspergerovým syndromem od raného věku dítěte narážela na nepochopení společnosti. Rodiče byli označováni jako ti, co nezvládají výchovu dítěte.

Syn byl označován jako agresivní a nebezpečný pro ostatní děti. „*Jo, člověk musel snášet hrozný věci. A nemohla jsem před tím nikam utéct.*“ (resp. Františka) Tato respondentka narážela i na nepochopení u odborníků: „*Psycholožka mu udělala testy a řekla, že je to hrozně chytrej kluk, a že jsem neschopná maminka, když mu nenajdu školu pro nadaný děti.*“

Odpověď na DVO 2

Pečující rodiny mají různou podporu sociálního okolí a různé jsou i schopnosti rodiny zvládat příslušná očekávání. Zásadní pro sociální fungování rodiny je závažnost postižení, ale také druh zdravotního postižení, především z hlediska přístupu veřejnosti. Ve všech případech měli rodiny zvýšenou potřebu informací o zdravotním stavu jejich dítěte, postupy další léčby či poskytování pomoci dítěti. Těchto informací se jim bohužel vždy nedostávalo v takové míře, v jaké by potřebovali. Péče vždy vyžaduje rozvoj nových vědomostí a dovedností, proto je pro sociální fungování nezbytná dostupnost informací a odborná pomoc. Co by rodiče uvítali, je adekvátní míra finanční pomoci v zátěžových životních situacích, jako je například závažná nemoc pečující osoby.

Významná je dělba péče v rodině či mimo ni, s možností odpočinku hlavní pečující osoby a příležitostí pro ventilaci svých pocitů a sebeuplatnění. Zde z výpovědí vyplývá, že úplnost či neúplnost rodiny, nijak neovlivňuje možnosti matky (jako hlavní pečující osoby) k regeneraci svých sil. Spíše záleží na osobnostním pojetí matky, na jejím temperamentu, zda si čas k obnově fyzických a psychických sil najde.

Jako velmi důležitou potřebu vnímají rodiče pocit respektu a nediskriminace ze strany veřejnosti.

DVO 3 Jaké potřeby vyjadřují osoby pečující o své dítě se ZP?

Jak vnímáte svou současnou situaci? Co Vám dělá radost?

Rodiče dětí s postižením obvykle začnou doposud „běžné“ věci vnímat jinak, více si všímají maličností a umí se z nich radovat, tak jako v případě resp. Aleny: *„Nejvíc mi dělá radost, když syna nic nebolí, když nemá problémy, když se naučí nové slovíčko.“* Nebo v případě resp. Bány: *„Mám radost, že se dcera pořád snaží, že to nevzdává. Prostě tím svým přístupem.“* Rodiče dětí se postižením se v průběhu života mají možnost setkávat i s jinými rodiči jinak postižených dětí a utváří a mění tak své životní hodnoty a postoje. Jak vyplývá z výpovědi resp. Evy: *„Jsem ráda, že mám takový děti, jaký mám. Můžu mít lepší, můžu mít i horší. Jsem ráda, že jsou takový, jaký jsou.“*

Máte z něčeho obavy?

Většina rodičů dítěte s postižením mívá obavy, co bude s dítětem, až oni sami nebudou moci péči o něj zajišťovat.

Obavy mívají rodiče z toho, zda jejich dítě společnost přijme, zda se dítě dokáže ve společnosti nějak uplatnit a zda bude spokojené. *„Mám obavy z toho, aby ho ta společnost vzala, aby byl zařaditelný v práci. A kdyby ho ta společnost vyřazovala, aby si něco neudělal, nebo aby nezačal brát třeba drogy“*, odpověď resp. Františky.

Kdybyste měli možnost mít tři přání, která by to byla?

Odpověď rodičů dítěte s postižením je na tuto otázku zcela jednoznačná – mít zdravé dítě. Plnou hodnotu pojmu „zdraví“ si většina lidí uvědomuje až ve chvíli, kdy o tuto „jistotu“ oni sami či jim blízcí lidé přichází. Ve svých dalších odpovědích rodiče zmiňovali šťastný život jejich dětí – *„aby byly šťastný a nějak se v životě protloukly“*, (resp. Františka), *„aby všichni, co se narodili s nějakým handicapem, našli svoje místo na slunci,“* (resp. Dana).

Někteří rodiče berou přítomnost dítěte s postižením ve svém životě jako výzvu a úkol (tak jak těmto rodičům radí Zdeněk Matějček) a na minulosti by nic neměnili. *„Pravděpodobně to má prostě důvod, proč to tak je a já myslím, že na ten důvod tak trochu nahlížím. Z jedné strany je to omezující, ale z druhé strany mě to neskutečně mnoho věcí naučilo.“* (Resp. Bára)

Co by si rodiče přáli změnit je také přístup veřejnosti k dětem s postižením a jejich rodinám, tak jak to uvádí resp. Eva: „*Aby lidi brali v potaz určitý omezení druhých a respektovali ho. Aby se hned nebránili.*“ Respondentka Bára uvádí svou zkušenost s péčí o lidi s postižením v zahraničí: „*V Americe, tam když vidí dítě na vozíku, tak se zeptají, co pro něj můžou udělat. U nás, když je někdo na vozíku, tak si řeknou, že už to nemá cenu pro něj něco dělat.*“

Jak si představujete budoucnost

Uspokojení potřeby otevřené budoucnosti je u těchto rodin značně omezené. Některé rodiny mohou mít budoucnost spojenou striktně s péčí o své postižené dítě. Rodiny, které mají možnost poznat a využívat komplexní péči sociálních služeb, mohou vidět budoucnost dětí a budoucnost svou – rodičů odděleně. Jak zde uvádím na příkladech respondentů. „*Já se nemůžu dívat do budoucna. Já musím žít dneškem.*“ (Resp. Alena)

„*Budu spokojená, až bude syn v chráněném bydlení i přes víkend.*“ Resp. Dana. „*Není to tak, že rodič má tomu svému dítěti obětovat celý život a starat se o něj dokud může. I tyhle děti by se měly v určitý fázi osamostatnit a žít si svůj život,*“ uvádí resp. Bára. Zde se naplňují některé Matějčkovy rady pro rodiče dětí s postižením – obětavost ano, ale ne obětování, dítě samo netrpí nebo myslíme na budoucnost. Dokázat se odpoutat z ochranné role je pro rodiče dětí s postižením někdy velmi obtížné.

Pocit'ujete nějak neuspokojené potřeby? Jaké?

V momentě, kdy dítě nastupuje vzdělávací dráhu, vyvstává u rodičů potřeba vstřícného přístupu pedagogů směrem k jejich situaci a možnostem jejich dítěte. Mnohdy rodiče naráží na neochotu pedagogů přizpůsobit stávající stav školy dětem s postižením. „*Podle starého zákona byl syn nevzdělavatelný. Potom ale vyšel nový zákon, že všechny děti jsou vzdělavatelný a syn musel do devítky nastoupit do školy. Napřed za ním jezdila učitelka do toho rehabilitačního stacionáře. Pak se ale vyměnili ředitelé ve speciální škole, a že prý musíme jezdit my do té speciálky. Že stacionář není žádný školský zařízení. Ale ta speciální škola nebyla vůbec vybavená na vozičkáře.*“ (resp. Alena). Resp. Bára k tomu dodává: „*Problém ve speciální škole byl s družinou, protože tam prostě vozičkáře neberou.*“

Každé zdravotní postižení předznačuje, že péče lékařů bude nezbytná a častá. Rodiny tedy pochopitelně zdůrazňují potřebu citlivého a odborného přístupu lékařů. Mnohdy se jim bohužel dostává podávání strohých informací o zdravotním stavu jejich dítěte, kterým navíc rodiče nemusí rozumět. Velká část lékařů má jen okrajové znalosti o typech, formách, důsledcích zdravotního postižení. Někteří lékaři mohou upozorňování rodičů na některé problémy jejich dětí bagatelizovat, rodiče neberou jako rovnocenného partnera v komunikaci. „*Když jsem začala upozorňovat doktory, že syn ještě nemluví, tak mi říkali – Vždyť je to kluk, ten bude mluvit později.*“ (resp. Dana syna se středně těžkým mentálním postižením). Stejnou zkušenost má matka Eva (syn s vývojovou dysfázií).

Matky zmiňují také potřebu větší průbojnosti v jednání s odborníky. „*Na protest psychologa z PPP jsem si prosadila, že syn bude chodit do přípravné třídy speciální školy místo aby zůstal další rok ve školce.*“ (resp. Eva). „*Bojovala jsem, aby dcera nebyla v rehabilitační třídě a tak jsme se vydali do SPC do Prahy, kde doporučili přeřazení do pomocné třídy. U nás ve speciálce se mě pořád snažili přesvědčit, že to dcera nezvládne.*“ (resp. Bára).

Potřeba sebeuplatnění, seberealizace matky je důležitá jako kompenzační prvek náročné péče o dítě, stejně jako zvýšení sebehodnocení, sebepojetí matky. „*Nedovedu si už dneska představit, že bych byla doma. Protože, když je člověk doma, akorát se utápí v blbostech a přemejšlí ... A na to já nemám čas.*“ (resp. A) „*Studuju vysokou školu, abych si dokázala, že na to mám.*“ (resp. C i resp. D). „*Kdybych neměla dceru, nebyla bych dneska tím, čím jsem a nebyla bych tady v Alce.*“ (resp. Bára).

Odpověď na DVO 3

Rodiny vyjadřují zvýšenou potřebu získávání dostatečného množství a kvality informací z řad odborníků. Často si informace dohledávají sami a tápou v nich. Pečující rodiny by uvítali vstřícnější přístup zdravotníků při sdělování diagnóz, při hledání další vhodné péče o jejich dítě. Rovněž přístup pedagogů ve školství by zasloužil víc empatie směrem k těmto pečujícím rodinám. Matky avizují potřebu se realizovat v zaměstnání, být prospěšná a úspěšná i jinde, stejně jako potřebu většího sebeprosazení. Značná potřeba vyvstává s přijetím dítěte s postižením a jeho rodiny společností.

DVO 4 Jaké jsou zdroje či bariéry místní komunity?

Jak vnímáte místo (obec, město), kde žijete?

V menších obcích se zdá být přímá podpora pečujících rodin větší než ve městech. Zda je to způsobeno větší vztahovou provázaností lidí na venkově se dá jen těžko odhadovat. „*Taky tím, že bydlíme na vesnici, tak brácha může chodit i sám ven. Protože vím, že ti ostatní ho znají a dají na něho tak trochu pozor.*“ (resp. Cecílie). V jednom případě obec na své náklady zrekonstruovala obecní byt na bezbariérový a umožnila tak rodině s dítětem s těžkým kombinovaným postižením zlepšit kvalitu jejich života. (resp. Alena). V druhém případě obec zásadním způsobem upravila cenu za pronájem obecního bytu a umožnila pečující osobě zaměstnání na zkrácený úvazek v místě bydliště. (resp. Cecílie). Pozitivní je také, že obec (v případě resp. Aleny) podporuje neziskovou organizaci, která poskytuje služby pro děti se zdravotním postižením.

Objevuje se však i negativní postoj místní komunity, zejména v oblasti sociální akceptace dítěte s postižením. Rodina s autistickým dítětem naráží ve společnosti na obrovské problémy nepochopení, ústrků dítěte i rodiny. Co není pro okolí viditelné jako „jasné postižení“, například smyslové či tělesné postižení, je dáváno za vinu rodičů a jejich neschopnosti řádné výchovy dítěte. Rodina se tak ocitá ve velké sociální izolaci, ve velkém psychickém tlaku společnosti. „*Na základce si rodiče na syna stěžovali, že je nebezpečnej, že útočí na spolužáky, že se s tím musí něco dělat. Cítili jsme to ale i ze strany učitelů, že ho tam nechtějí.*“ (resp. Františka)

Rodiče si všímají rozdílů ve vnímání a přístupu k lidem se zdravotním postižením v menších městech a v Praze. „*Jsou vidět obrovský rozdíly mezi okresním městem a Prahou. Jak v péči a odbornosti zdravotníků tak pedagogů. Praha prostě žije jinak, má jinou mentalitu. Je tam větší informovanost a větší možnosti.*“ (resp. Eva)

Vyhledával/a jste někdy nebo navázal/a kontakt s organizací sdružující osoby se stejným zdravotním postižením jako má Vaše dítě?

Pečující rodiny vyhledávají rodiny se stejnými problémy či sdružení rodičů v případech, kdy hledají radu či odpověď na nějakou otázku ohledně svého dítěte. V současné době velmi rozšířeného používání internetu jsou moderní technologie častým zprostředkovatelem vzájemného kontaktu rodičů, jak uvádí resp. Dana: „*Ted, jak jsou ty nové technologie jako facebook a tak, tak tam jsou skupiny rodičů a ty si*

předávají zkušenosti. Musím se tam zeptat, jestli nevědí o nějakým dobrým neurologovi co dělá DMO u dospělých. A taky tam můžeš poznat, že to tvé dítě je vlastně úplně zdravý.“

Někteří rodiče s navazováním kontaktů, případně vztahů s jinými rodiči ještě váhají. *„Už mě napadlo, nakontaktovat se s rodiči, co mají stejný problémy. To jsem ještě neudělala.“* (resp. Františka)

V jiném případě rodiče sami vyvinou aktivitu, díky společnému cíli spojí své síly a začnou tak zájmy svých dětí s postižením hájit sami. Jako se stalo v případě resp. Aleny a resp. Bány, kdy matky společně založily obecně prospěšnou společnost, jejíž prvotním cílem bylo zajistit svým dětem s postižením denní stacionář, který v dané lokalitě chybí.

Má podle Vás tato oblast nějaké nedostatky či naopak přednosti (informovanost, nabídka služeb, dopravní dostupnost, dostupnost zdravotní péče, přístup veřejnosti aj.) v souvislosti s péčí o Vaše dítě?

Nedostatečná se jeví péče o těžce postižené děti. *„Spolu s dalšími maminkami jsme bojovaly o prosazení míst pro naše děti v rehabilitačním stacionáři, tlačily jsme na město, protože tady pro děti s těžkým postižením nad 15 let věku nic není.“* (resp. Alena). *„Speciální škola nebyla vůbec připravená na vozičkáře. Úpravy se tam dělaly až za nás. Aby tam naše děti mohly vůbec chodit,“* popisuje situaci ve školství resp. Bára. *„Nikde ho nikdo nechtěl. Ale co teda s ním? ... Nikdo nám nebyl schopen poradit.“*, říká matka autistického chlapce, resp. Františka.

Jako pozitivní vnímají rodiče dostupnost některých sociálních služeb. *„Jsem fakt ráda, že tady ten stacionář je. A bráchovi se tam taky líbí.“* (resp. Cecílie).

Odpověď na DVO 4

Za místní zdroje pečující osoby považují pozitivní přístup zdejších představitelů některých samospráv, dostupnost některých sociálních služeb. Pozitivně vnímané jsou nové technologie v souvislosti s možnostmi vzájemného sdílení informací a komunikace. Rodiče si všímají rozdílného přístupu k lidem s postižením v menších obcích a městech v porovnání s hlavním městem Prahou. K bariérám patří absence ambulantních sociálních služeb pro danou cílovou skupinu, společenské bariéry.

DVO 5 Jak mohou sociální služby saturovat potřeby pečujících osob?

Jak hodnotíte význam sociálních služeb pro pečující osoby?

Rodiny popisují potřebu, aby zařízení sociálních služeb poskytovala kromě základní péče (zajištění základních fyziologických potřeb) o jejich dítě i péči v oblasti vzdělávání a rehabilitace. *„Bratr chodí dvakrát týdně do denního stacionáře pro seniory. Dřív chodil i třikrát týdně, ale bylo to i pro mě dost náročný ho tam vozit a vyzvedávat a taky bylo vidět, že jak tam s ním necvičí, že jde dolů.“* *„Ale nevím, jak bych to bez toho stacionáře dělala.“* (resp. Cecílie)

Máte osobní zkušenost s využíváním sociálních služeb? Pokud ano, jakou?

Resp. Dana uvádí kritéria výběru vhodného sociálního zařízení. *„Hledala jsem pro syna chráněný bydlení, kde mu dokáží nabídnout i nějakou práci, nebo zájmovou aktivitu, kde mu umožní samostatný pohyb, kde ho něco naučí. Syn je v chráněném bydlení 15 měsíců. Zvládá sám cestu autobusem do 40 km vzdáleného rodného města. Má skvělý pocit z toho, že je samostatný.“*

Postrádáte ve vaší oblasti nějakou/nějaké sociální službu/sociální služby? Jaké?

Pečující rodiny označují ve všech případech potřebu komplexní a návazné péče v oblasti sociálních služeb. *„V sociální oblasti tady tenkrát nic nebylo. Všechno jsme si zařizovali sami rodiče – stacionář při městských jeslích, pak vybavení ve speciální škole, založili jsme ALKU.“* (resp. Alena).

Aktivní rodiče mohou vyvinout vlastní iniciativu a pokusit se vyplnit mezeru v oblasti některých sociálních služeb sami, například založením neziskového sdružení. Nejenže tak získají adekvátní péči pro své dítě, ale také možnost pracovního uplatnění a osobního rozvoje. *„Díky tomu, že jsme založili ALKU, mám teď zajištěnou celodenní péči o dceru, mám tu zaměstnání. Prostě si funguju, jak je potřeba.“* (resp. Bára)

Zde bych ráda zmínila základní informace o **obecně prospěšné společnosti ALKA**, kterou v roce 2005 založili rodiče dětí s postižením ve spolupráci se speciálními pedagogy. Cílem založení této neziskové organizace bylo vytvoření denního stacionáře pro děti s těžkým kombinovaným postižením. Díky nezdolnosti a aktivitě rodičů se v r. 2008 stala ALKA poskytovatelem sociálních služeb, usilující o ucelenou rehabilitaci dle

konceptu sdílené péče. Cílem Alky je co největší podpora dítěte s postižením a jeho rodiny tak, aby dítě i rodina mohly maximálně fungovat a byly spokojení. Kromě běžně dostupných sociálních služeb nabízí Alka již třetím rokem speciální **metodu rehabilitace Therasuit**. Metoda je vhodná pro lidi s DMO a s jinými pohybovými problémy. Je založena na používání obleku Therasuit, který umožňuje díky mnoha úponům individuální zapojení či naopak vypojení chybně fungujících svalových skupin. Klient v obleku může dále pracovat v tzv. rehabilitační cvičební jednotce, na kterou jsou upnuta různá pružná lana. Tato se připojí i na klienta v obleku Therasuit a drží jej např. ve vzpřímené poloze, nebo mu dávají odpor při cvičení na lůžku umístěném v kleci, či jej přidržují při chůzi na pásu, skákání, létání ve vzduchu apod. Těmito všemi postupy dochází k stimulaci CNS a k vytváření správných (či alespoň správnějších) návyků při pohybových stereotypech. V konečném důsledku se díky terapii docílí i toho, že osoba pohybující se např. po čtyřech vstane a bez opory chodí (v obleku Therasuit), což je obrovský pokrok k samostatnosti a soběstačnosti klienta. Dcera resp. Bára tuto službu od počátku jejího fungování zde využívá. Matka pozoruje na dceři pokroky nejen v motorické (pevnější postoj, zpevnění svalů atd.), ale také v psychosociální oblasti (lepší komunikace, uvažování).

Odpověď na DVO 5

Rodiny vyjadřují potřebu vzniku nových sociálních služeb, zejména ambulantních, konkrétně denního stacionáře. Díky své vlastní iniciativě rodiče postižených dětí dosáhly založení obecně prospěšné společnosti, která nyní poskytuje služby sociální péče a rovněž dal vzniku založení denního stacionáře. Rodiny mají potřebu vybírat si mezi poskytovateli sociálních služeb, dle nabízených aktivit a činností pro klienty, dle přístupu ke klientům. Ačkoli ne všichni respondenti sociální služby využívají, vnímají jejich existenci jako přínos a připouštějí jejich možné využití v budoucnu.

Pečující rodiny touží po koordinovanosti pomáhajících profesí, která by jim usnadnila situaci zejména v období zahájení péče a přispěla k začlenění těchto rodin do majoritní společnosti. Zde by mělo dojít k povzbuzování respektu a rovných příležitostí, zejména v možnostech pracovního uplatnění pečujících i pečovaných osob.

4.5 Vyhodnocení analýzy potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením

Na základě poznatků získaných zodpovídáním dílčích výzkumných otázek lze odpovědět na hlavní výzkumnou otázku: „*Jaké jsou potřeby rodin s dítětem se zdravotním postižením?*“ Z výše uvedeného vyplývá, že pečující osoby pociťují zvýšenou potřebu relevantních informací a provázanosti činností pomáhajících profesí. Koordinovanost pomáhajících profesí ve smyslu konceptu ucelené rehabilitace je pro pečující osoby nezbytná zejména v období zahájení péče, avšak dostupnost a přesnost informací a možnost nalézt podporu ze strany kvalifikovaných pracovníků pomáhajících profesí je významná po celou dobu zajišťování péče. K této podpoře lze zařadit i dostupnost sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením. Pečujícími osobami jsou postrádány zejména ambulantní sociální služby, konkrétně denní stacionář. O jejich zřízení usilují zejména rodiny pečující o osoby s kombinovaným a mentálním postižením. Na zde uvedeném konkrétním případě je vidět, že úsilí a snaha rodičů zajistit svým dětem co nejlepší a nejšířší péči, je krom samotného zajištění péče o děti, motivujícím zdrojem pro jejich další profesionální směřování v životě. Založením vlastní neziskové organizace dostávají rodiče prostor pro rozvoj svých dětí i osobních životů.

Dostupnost sociálních služeb by měla zajistit možnost vzájemného oddechu pečujících a pečovaných osob, příležitost pro rozvoj a seberealizaci obou stran a významně přispět ke strategiím dělby péče. Pro pečující osoby se jeví jako velmi významné působit nadále na postoje veřejnosti k osobám se zdravotním postižením i těm, kteří o ně pečují. K tomu by měla přispět výchova a vyšší informovanost intaktní společnosti, a to nejlépe formou společných setkávání, společných aktivit vzdělávacích, zájmových i společenských. Silně je též pociťována potřeba pracovního uplatnění pečujících i pečovaných osob, především z důvodu uspokojení psychické potřeby seberealizace, k jejíž saturaci by mohlo dojít vytvářením tomu odpovídajících pracovních míst, např. s možností práce na částečný úvazek, práce z domova apod. Pečující osoby pociťují též potřebu posílení vyjednávací pozice své zájmové skupiny jakožto rodičů dětí s postižením.

Shrnutí identifikovaných potřeb získaných provedenou analýzou:

- Potřeba vyšší informovanosti a odborné vzdělanosti pracovníků pomáhajících profesí v oblasti poskytování péče lidem se zdravotním postižením (zejména z řad lékařů, pedagogů, psychologů).
- Potřeba provázanosti pomáhajících profesí ve smyslu konceptu ucelené rehabilitace.
- Potřeba zřízení některých sociálních služeb: denní stacionář, zajištění následné a komplexní péče
- Potřeba respektu ze strany intaktní společnosti a uznání práv dětí s postižením a jejich rodin (realistické informování veřejnosti, výchova, lepší ohodnocení ze strany společnosti).
- Potřeba pracovního uplatnění pečujících osob i osob se zdravotním postižením (jako prostředku pro sebepotvrzení a seberealizaci každého jedince, potřeba vytváření odpovídajících pracovních míst s flexibilní pracovní dobou, možností práce z domova aj.).
- Potřeba posílení vyjednávací pozice pečujících rodin (zejména z pohledu posílení důraznosti pečujících osob -matek)

Závěry z výzkumného šetření

Vzhledem k omezení výzkumného šetření vlivem nízkého počtu zúčastněných rodin, nelze uvedená získaná data zevšeobecnit. Lze je tedy použít jako pouhý vzorek potřeb jednotlivých rodin s dítětem se zdravotním postižením.

Při mém výzkumném šetření jsem se inspirovala na toto téma již v minulosti řešenou diplomovou prací L. Jůzové (2009). V porovnání s touto prací, současná analýza potřeb rodin přinesla nová zjištění s odstupem pěti let, kdy byly oba výzkumy prováděny. Porovnávání těchto dat lze posuzovat v dlouhodobém měřítku, jako míru naplňování potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením v souvislosti s rozvojem podpory sociálních a pedagogicko psychologických služeb.

Výzkumný záměr byl splněn. Výzkum přinesl nová data ke srovnávání potřeb rodin, které pečují o dítě s postižením. Současně výzkum nastínil hloubku dané problematiky a další faktory, které ovlivňují kvalitu uspokojování nejen speciálně pedagogických potřeb rodin s dítětem se zdravotním v každodenním životě.

ZÁVĚR

V mém výzkumném šetření jsem se zabývala rodinou, jejím vnitřním i vnějším prostředím. Rodina jako nepostradatelná součást lidské společnosti plní základní funkce, bez nichž by nedocházelo ke správnému vývoji dítěte. V zájmu společnosti je starat se o rodinu v případě vzniku životních situací, které rodina nezvládá sama řešit. Společnost by měla pomoci tak, aby byla rodina stále stabilizujícím prvkem společnosti a plnila dobře své funkce.

Vznik a existence zdravotního postižení představuje takovou sociální událost, která zásadním způsobem ovlivňuje život každého člověka, kterého se dotýká. Bezprostřední dopady má nejen na samotné občany se zdravotním postižením, ale také na jejich rodiny. Zejména u těžších forem zdravotního postižení dochází k výrazným změnám v možnostech plnohodnotné účasti a zapojení jak v soukromých aktivitách, tak i ve veřejném životě. Nepříznivé důsledky a dopady vyplývající z existence zdravotního postižení je však možno do určité míry eliminovat propracovaným systémem opatření, na jejichž realizaci musí participovat celá společnost.

Výzkum přinesl data z analýzy nejen speciálně pedagogických potřeb rodin s dítětem se zdravotním postižením ve spektru šesti zúčastněných rodin. Tyto získané poznatky mohou přispět k efektivnější nabídce i skutečnému poskytování služeb a tedy k co možná nejširší integraci či inkluzi lidí se zdravotním postižením do intaktní společnosti. Analýza ukázala, jaké potřeby rodiče v souvislosti s péčí o dítě s postižením mají, zda jsou tyto potřeby uspokojovány a v jaké míře. Ke kvalitnějšímu uspokojování těchto potřeb rodin je důležitá nejen podpora státu v oblasti materiálního, finančního zabezpečení, ale především podpora sociální a společenské všech členů naší společnosti. Výzkumný záměr byl splněn. Získaná data by mohla být podnětem pro další, hlubší výzkum sledované problematiky.

Závěr mé diplomové práce bych ráda ukončila citátem lidové moudrosti z knihy L. Novosada (2009): „*Kdo chce, hledá způsoby, kdo nechce, hledá důvody.*“

V rozhovorech s dotazovanými rodinami jsem se s tímto názorem rodičů mnohokrát setkala. Rodiče mohou při zajišťování péče o své dítě s postižením narážet na nevstřícný přístup odborníků i veřejnosti. Přijmeme-li každý z nás trochu více empatie do svého srdce, mohl by se přístup společnosti vůči handicapovaným lidem a jejich rodinám v budoucnu ještě více zlepšit.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ

1. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Avicenum, 1988.
2. FEATHERSTONE, H. *A Difference in the Family, Living with a Disabled Child*. London: Penguin Books Ltd., 1980
3. FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
4. GILLBERT, E., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-856-2.
5. HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I. *Inkluzivní vzdělávání*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3070-7.
6. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
7. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.
8. JEDLIČKA, R. a kol. *Děti a mládež v obtížných životních situacích. Nové pohledy na problematiku životních krizí, deviací a úlohu pomáhajících profesí*. Praha: Themis, 2004. ISBN 80-7312-038-0.
9. JESENSKÝ, J. a kol. *Zdravotně postižení, programy pro 21. století*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2003. ISBN 80-7041-234-8.
10. KERR, S. *Your Child with Special Needs*. London: Hodder and Stoughton Ltd., 1995.
11. KLENKOVÁ, J. *Logopedie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1110-9
12. KOUCKÁ, P., PREKOPOVÁ, J., ŠTURMA, J. *Výchova láskou*. 1. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0077-2
13. KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk, prostředí, výchova*. 1. vyd. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.
14. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4
15. KUDLÁČEK, M. *Svět dětské mozkové obrny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.
16. KUCHARSKÁ, A., MRÁZKOVÁ, J., WOLFOVÁ, R., TOMICKÁ, V. *Školní speciální pedagog*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0497-8.

17. LESNÝ, I. *Dětská mozková obrna*. Praha: Avicenum, 1972.
18. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986.
19. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. ISBN 80-04-25236-2.
20. MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: Vydavatelství H&H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
21. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X
22. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Riziko a resilience*. *Československá psychologie*, roč. 42, 1997, č. 2.
23. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: Vydavatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
24. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85850-24-9.
25. MICHALÍK, J. *Škola pro všechny aneb integrace je když* Vsetín: ZŠ Integra, 2002. ISBN 80-238-9885-X.
26. MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
27. MINUCHIN, S. *Rodina a rodinná terapie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0371-1.
28. MORAROVÁ, T. *Moje vítězství nad autismem*. Praha: Dokořán, 2013. ISBN 978-80-7363-367-7.
29. MOŽNÝ, I. *Moderní rodina (mýty a skutečnosti)*. 1. vyd. Brno: Nakladatelství Blok, 1990. ISBN 80-7029-018-8.
30. MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. ISBN 80-86429-05-9.
31. MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-86429-87-8.
32. MÜLLER, O. a kolektiv. *Terapie ve speciální pedagogice*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4172-7.
33. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

34. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
35. OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2008. ISBN 978-80-210-4575-0.
36. OPATŘILOVÁ, D. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
37. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
38. PREKOPOVÁ, J. *Aby láska v rodinách proudila*. Vydala Monika Vadasová – Elšíková, 2012. ISBN 978-80-904991-0-2
39. RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1475-9
40. SATIROVÁ, V. *Kniha o rodině*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Práh, 1994. ISBN 80-901328-0-2.
41. SOBOTKOVÁ, I. *Odolná a funkční rodina – jeden z předpokladů zdravého fungování dětí*. *Pediatric pro praxi*. 2003, č.5.
42. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
43. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
44. STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.
45. ŠTĚRBOVÁ, D. *Rodiny s postiženými dětmi, „Tak trochu jiné rodiny“*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9
46. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
47. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.
48. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

49. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
50. VESELÁ, R. a kol. *Rodina a rodinné právo*. Praha: Eurolex Bohemia s.r.o., 2005. ISBN 80-86432-93-9.
51. VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-51-6.
52. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní školní (speciální) pedagogika*. Brno: MSD, spol. s. r. o., 2003. ISBN 80-214-2359-5.
53. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.
54. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie*. Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.
55. ZEMAN, J. a kolektiv autorů. *Rodina v ohnisku zájmu*. Brno: Národní centrum pro rodinu, 2002.
56. *Mezinárodní Úmluva o právech lidí s postižením*. Praha: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, o.s., 2009.
57. *Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, 2013

Diplomová práce

JŮZOVÁ, L. *Analýza nejen speciálně pedagogických potřeb rodiny s dítětem se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2009.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

- *Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách*. In: Sbíрка zákonů České republiky, 2006. Dostupné na www: <https://sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf> [cit. 25. 5. 2013].
- *Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*, In: Sbíрка zákonů České republiky, 2004. Dostupné na www: <<http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>> [cit. 25. 5. 2013].

- *Zákon č. 563/2004 Sb. o zaměstnanosti.* In Sbíрка zákonů České republiky, 2004. Dostupné na www: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435/>> [cit. 25. 5. 2014].
- *Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných,* In: Sbíрка zákonů České republiky, 2005. Dostupné na www <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1/>> [cit. 25. 5. 2013].
- *Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních,* In: Sbíрка zákonů České republiky, 2005. Dostupné na www <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1/>> [cit. 25. 5. 2013].
- *Vyhláška MŠMT č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky,* In Sbíрка zákonů České republiky, 2005. Dostupné na www: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/zakladni-vzdelavani/novela-vyhlaskey-c-48-2005-sb-o-zakladnim-vzdelavani-a/> [cit. 01. 6. 2014].
- Šance dětem. *Kombinovaná postižení.* Dostupné na www: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-kombinovanim-postizenim.shtml/> [cit. 01. 6. 2014].
- Helpnet. *Kombinovaná postižení.* Dostupné na www: <http://www.helpnet.cz/kombinovana-postizeni/> [cit. 01. 6. 2014].
- MPSV. *Národní zpráva o rodině,* 2004. Dostupné na www: http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf/ [cit. 4. 6. 2014].
- Vláda České republiky. *Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014,* 2010. Dostupné na www: <http://www.vlada.cz/scripts/file.php?id=75865/> [cit. 4. 6. 2014].
- *Maslowova hierarchie potřeb.* Dostupné na www: <http://www.studium-psychologie.cz/obecna-psychologie/12-motivace-deleni-motivu.html/> [cit. 4. 6. 2014].

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1 Scénář polostrukturovaného rozhovoru
- Příloha 2 Informovaný souhlas účastníků výzkumu