

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Posouzení životní situace rodin dětí s postižením

Michaela Pražanová

Bakalářská práce

2014

Prohlašuji:

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

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 13.7.2014

Michaela Pražanová

Poděkování

Na této stránce bych chtěla poděkovat své vedoucí práce paní PaedDr. Zdence Šándorové, Ph.D. za její odborné vedení práce, děkuji za její pomoc, cenné rady a zkušenosti, ochotu a trpělivost a v neposlední řadě za čas, který mi věnovala.

Chtěla bych zde také poděkovat své rodině, která mi po celou dobu studia poskytovala podporu a to jak po finanční, tak i psychické stránce.

NÁZEV

Posouzení životní situace rodin dětí s postižením

ANOTACE

Tématem bakalářské práce je „Posouzení životní situace rodin dětí s postižením“. V teoretické části práce se zaměřuji na objasnění problematiky, která se týká „posouzení životní situace“ ve zdravotně sociální práci v obecné poloze, dále konkretizuji tuto oblast o posouzení životní situace rodin dětí s postižením, determinantů, které ovlivňují celkový přístup rodičů k životu s dítětem se zdravotním postižením.

Praktická část práce se zabývá konkrétními případovými studii a následným zkoumáním hlavních determinantů ovlivňujících život rodin dítěte s postižením.

KLÍČOVÁ SLOVA

posouzení životní situace, rodina, dítě s postižením raného věku, determinanty zdraví

ANNOTATION

The topic of this bachelor thesis is: "The assessment of the situation of families with disabled children". I focus on clarifying issues relating to "assessment of the life situation" in the health social work in general position, further I concretize this area to assess the life situation of families with disabled children, determinants, which influence the overall approach parents of disabled children to life in the theoretical part of this thesis.

The practical part of this thesis deals with specific case studies and followed exploration of the major determinants affecting the lives of families with disabled children.

KEYWORDS

assessment of the life situation, family, disabled child in early age, health determinants

Obsah

Úvod.....	1
Cíle práce	3
I. TEORETICKÁ ČÁST	4
1 Posouzení životní situace ve zdravotně sociální práci.....	4
2 Posouzení životní situace rodin dětí s postižením	5
2.1 Rodina	5
2.2 Reakce rodičů na postižení jejich dítěte.....	6
2.3 Výchovné postoje rodičů k dítěti s postižením	8
2.4 Psychohygiena rodičů vychovávajících dítě s postižením	9
3 Dítě s postižením – se speciálními potřebami v systémovém kontextu	10
3.1 Jedinec raného věku se speciálními potřebami	10
3.2 Vztahy mezi sourozenci v rodině dítěte s postižením.....	11
3.3 Postoj společnosti k dítěti s postižením a jeho rodině.....	12
4 Péče o dítě s postižením a jeho rodinu.....	13
4.1 Instituce pomáhající rodinám dětí raného věku s postižením	13
4.1.1 Ministerstvo zdravotnictví	14
4.1.2. Ministerstvo práce a sociálních věcí	14
4.1.3. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy	17
5 Determinanty mající vliv na život rodin dětí s postižením.....	18
5.1 Subjektivní determinanty	20
5.2 Objektivní determinanty.....	21
5.3 Kvalita života rodin dětí s postižením.....	21
II. VÝZKUMNÁ ČÁST	23
6 Výzkumné otázky	23
7 Metodologie, výzkumné techniky.....	24

7.1 Kvalitativní výzkum.....	24
7.1.2 Rozhovor.....	24
7.1.3 Pozorování	26
7.1.4 Případová studie.....	26
7.2 Výzkumný vzorek	27
8 Interpretace výsledků výzkumu	27
8.1 Sestavení případových studií dětí s postižením u vybraných rodin	27
8.1.1 Případová studie – klient č. 1	28
8.1.2 Případová studie – klient č. 2.....	31
8.1.3 Případová studie – klient č. 3.....	33
8.2 Výsledky z rozhovoru	34
8.2.1 Otázka č. 1 Určete a seřadte dle důležitosti, jaké jsou potřeby dítěte s postižením?(zdraví, učení se, emoční vývoj, rodinné a sociální vztahy, identita a sociální prezentace, samostatnost a sebeobsluha).....	34
8.2.2 Otázka č. 2 Jakou potřebuje dítě základní péči a kdo mu nejvíce napomáhá v uspokojování jeho potřeb?	35
8.2.3 Otázka č. 3 Spolupracujete s poskytovateli služby sociální prevence rané péče? V případě pozitivní odpovědi – jak?.....	35
8.2.4 Otázka č. 4 Navštěvuje dítě nějaké další specializované pracoviště? V případě pozitivní odpovědi – jaké?	36
8.2.5 Otázka č. 5 Myslíte si, že se dítě cítí bezpečně a spokojeně ve Vašem rodinném prostředí a ve specializovaných zařízeních, která navštěvuje?.....	37
8.2.6 Otázka č. 6 Jaká byla Vaše reakce po zjištění postižení dítěte? Jak tuto situaci vnímáte v současné době?.....	37
8.2.7 Otázka č. 7 Pociťujete změnu Vašeho sociálního postavení asocioekonomického statusu v důsledku postižení dítěte? (např. příjmy v rodině, vzdělání, zaměstnání)....	38
8.2.8 Otázka č. 8 Jsou Vaše bytové podmínky vyhovující pro všestranný rozvoj dítěte? Byly třeba provést nějaké úpravy Vašeho bydlení?.....	39

8.2.9 Otázka č. 9 Pociťujete změnu chování související s postižením dítěte od lidí z Vašeho okolí?.....	39
8.2.10 Otázka č. 10 Máte dojem, že sociální podpora rodin dětí s postižením v naší republice je dostatečná? Kde vidíte rezervy?	40
9 Diskuze	41
Závěr	45
Seznam použité literatury	47

Úvod

Jako téma své bakalářské práce jsem si zvolila posouzení životní situace rodin dětí s postižením. Při výběru tématu jsem se motivovala zkušenostmi ze svých předešlých odborných praxí studia zdravotně – sociální práce. Posuzování životní situace rodin dětí s postižením je jedním z nejobtížněji řešitelných témat, na což poukazuje Navrátil (2007) a já s jeho názorem souhlasím.

Obětavost, láska a především každodenní úsilí rodičů vychovávat dítě co nejlépe tak, jak je možné v rámci jeho zdravotního postižení, bylo dalším důvodem, který mne inspiroval ke zvolení tématu bakalářské práce. Zajímá mě, jak rodiče vnímají budoucnost svoji a svých dětí, jak se snaží pro ně zajistit co nejlepší podmínky k životu, jaké zaujímají výchovné postoje k dítěti.

V teoretické části práce se zaměřuji na objasnění problematiky, která se týká „posouzení životní situace“ ve zdravotně sociální práci v obecné poloze na základě komparací informací ze Sborníku z konference V. Hradecké dny sociální práce. Dále konkretizuji tuto oblast o posouzení životní situace rodin dětí s postižením a determinantů, které ovlivňují celkový přístup rodičů k životu s dítětem se zdravotním postižením.

Samotná existence postižení dítěte představuje pro rodiče trauma a zvýšené nároky na péči. Musejí se vyrovnávat s danou skutečností, přehodnotit svá očekávání, často se setkávají s nepřiměřenou reakcí okolí, mohou se cítit vyloučení ze společnosti a postižení dítěte limituje členy rodiny v dalších životních situacích. V reálném životě je ale nutné dítěti poskytnout adekvátně socializační, výchovné a vzdělávací podmínky. Podle současné legislativy mají právo na vzdělávání i děti se speciálními vzdělávacími potřebami, bez diskriminace zdravotního stavu.

Při zpracování teoretické části vycházím z dostupné odborné literatury a platných zákonů, které se zabývají celkovou nepříznivou sociální situací rodin pečujících o děti s handicapem. Text je rozdělen do pěti kapitol.

V první části popisují obecně postupy při posouzení životní situace z hlediska zdravotně sociální práce. V této části se motivuji hlavně studiemi Navrátila (2007) a Janebové (2008).

Úkolem druhé části je definovat náročnou životní situaci rodičů poskytujících pomoc, podporu a péči svému dítěti s postižením. Zabývám se zde reakcemi rodičů na postižení dítěte, výchovnými postoji rodičů k výchově dítěte s postižením a následně psychohygienou

rodičů, která je pro ně velmi potřebná. Neopomím také vztahy mezi sourozenci v rodině, kde je jeden sourozenec s postižením. Vzhledem k tomu, že dané téma souvisí v neposlední řadě s postojem společnosti a jejích členů k rodině s postiženým dítětem, věnuji tomuto problému – tedy problému možné sociální exkluze (vyloučení) - celou podkapitulu.

Třetí a čtvrtá kapitola se zabývá cílovými skupinami - samotným dítětem s postižením raného věku, jeho rodinou a meziřesortním interdisciplinárním týmem, který participuje svými aktivitami a službami na řešení složité životní situace rodiny. Těmito hlavními meziřesortními aktéry jsou Ministerstvo zdravotnictví, Ministerstvo práce a sociálních věcí a Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.

V poslední teoretické části se věnuji zvoleným determinantům ovlivňujícím život rodin dětí s postižením a tyto hlavní činitele popisují. Zmiňuji zde také kvalitu života rodin dětí s postižením.

Praktická část práce se zabývá konkrétními případovými studii a následným zkoumáním hlavních determinantů ovlivňujících život rodin s dítětem s postižením na základě rozhovorů s rodiči dítěte. Problém je zkoumán do hloubky na menším výzkumném vzorku a z tohoto důvodu byla zvolena metodologie kvalitativního výzkumu.

Záměrem bakalářské práce je objasnit problematiku péče o dítě s postižením, upozornit na nelehkou životní situaci pečujících rodičů tak, jak ji vnímají z pohledu svého sociálního začlenění. Snahou je také pochopit jejich postoje a přístupy k výchově svého postiženého dítěte a zjistit hlavní determinanty, které ovlivňují kvalitu jejich života.

Cíle práce

Hlavním cílem teoretické části je shromáždit obecné informace k tématu – tj. k posouzení životní situace ve zdravotně sociální práci a následně ke konkrétnímu posouzení životní situace rodin dětí s postižením.

Hlavním cílem výzkumné části bakalářské práce je provést kvalitativní analýzu vybraných determinantů ovlivňující životní situaci rodin dětí s postižením.

Dílčí cíl 1 Zjistit, zda postižení dítěte ovlivnilo psychosociální status rodiny.

Dílčí cíl 2 Sestavit případové studie u vybraných rodin dětí s postižením

Dílčí cíl 3 Zjistit zda rodiny využívají specializovanou péči a služby.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Posouzení životní situace ve zdravotně sociální práci

Obecně „posouzení životní situace“ ve zdravotně sociální práci můžeme vnímat z různých pozic. Např. Janebová (2008, s. 79) uvádí, že: „*V sociální práci se termín „posouzení“ vztahuje k procesu a produktu porozumění, na jehož základě se přistupuje k plánování cílů. Historicky se tento termín vztahoval k diagnóze.*“

Posouzení v tomto případě chápeme jako proces skládající se z fáze sběru informací a jejich hodnocení. Následná fáze rozhodnutí vede k nastavení cílů. Tyto fáze tvoří srovnávací kritéria při analýze procesu „posouzení“. (Janebová, 2008, s. 79)

Potřeba posouzení životní situace je obvykle vyvolána obtížnou životní událostí, zlomovým úkolem či problémy, které vedou klienta k návštěvě sociálního pracovníka.

Navrátil (2007) posouzení životní situace klienta považuje za jedno z nejkontroverznějších a nejobtížněji řešitelných témat v sociální práci. Kontroverznost procesu posouzení vyplývá ze snahy sociálního pracovníka uchopit pravdu o životě člověka. Mnozí autoři považují posouzení životní situace za klíčový úkol, který je ve skutečnosti zárodečnou buňkou všech činností sociálního pracovníka. Závažnost procesu posouzení je dána nejen okolnostmi, které jeho potřebu vyvolaly, ale zejména pak tím, že na jeho výsledku závisí další postup sociálního pracovníka, a tedy i ve značné míře osud osob, které jsou sociálním pracovníkem posuzovány. (Navrátil, 2007, s. 11).

Janebová (2008) konstatuje, že při posuzování je možnost výběru specifického posouzení z více možností. První možnost posouzení představuje postmodernistické vymezení, které postmodernistickou perspektivu v sociální práci chápe jako teoretické východisko, úkolem kterého je navrhnout cesty, jak porozumět a kriticky nahlížet na fenomén moderní profesionální sociální práce z hlediska reprodukce mocenských vztahů a zároveň jako praktický postup, který se pokouší tyto skryté mocenské mechanismy humanizovat takovým způsobem, aby bylo dosaženo blahobytu lidstva a sociální spravedlnosti. (Janebová, 2008, s. 81)

Jako druhou možnost posuzování uvádí Laanův přístup, který se zaměřuje na řešení problému ambivalence sociální práce, respektive jako „princip uvážlivé pomoci“ Tento

princip lze charakterizovat jako soubor kritérií a s nimi spojených otázek, které by měla sociální pracovníce reflektovat v každé situaci, kdy musí dojít k rozhodnutí, jak v dané sociální situaci dále postupovat. (Janebová, 2008, s. 81)

Shodují se s názorem Navrátila (2007), že je zcela zřejmé, že neexistuje jediná správná cesta, jak přistoupit k procesu posouzení životní situace. Posuzování sociálními pracovníky má různé formy a často bývá spjato se souvislostmi, v nichž se provádí. Odborníci z jiných profesí a různé společenské instituce od sociálních pracovníků velmi často očekávají, že jim sociální pracovníci poskytnou vědecká měření, objektivitu a jistotu, ovšem sociální pracovníci kladou důraz často vedle objektivitu na podstatnou součást procesu posouzení **a to na individuální vztah, úsudek a reflexi.** (Navrátil, 2007, s. 24) V rámci tohoto výroku řeším výzkumnou část práce.

2 Posouzení životní situace rodin dětí s postižením

V kontextu posouzení životní situace rodin dětí s postižením zaměříme pozornost obecně na rodiny a následně na specifické situace rodiny s dítětem raného věku s postižením.

2.1 Rodina

Rodina je základní společenská jednotka, jejímž specifickým znakem je její polyfunkčnost. Pokud se v rodině narodí postižené dítě, nastává velký problém, který se zdá být neřešitelný. Tento problém se nachází ve vyrovnání se s tím, že je dítě postižené, že vybočuje z šíře normálu a že není schopno naplnit očekávání rodičů o tom, že jejich dítě bude zdravé. (Mojžišová, Samcová, Machová, 2014, s. 88)

Zdravotní postižení lze považovat za následek vleklé, kontinuálně se měnící dysfunkce systému člověk versus příroda a člověk versus společnost. Důsledky této dysfunkce jsou vždy závažné pro jedince i společnost, jak uvádí Novosad (2009).

Nejpřirozenějším prostředím pro život a východu dítěte s postižením je jeho rodina. Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability ani stejné množství podnětů pro jeho další rozvoj. (Pešová, 2006, s. 22)

Pro vývoj dítěte je velmi důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změnami okolností a zaujali k němu pozitivní postoj. Jaký postoj k dítěti s postižením je nejvhodnější, nelze vyjádřit, protože každé dítě je jiné a různí jsou i rodiče. Nejvhodnější přístup spočívá v umění brát a mít rád dítě takové, jaké je.

Rodina dítěte s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Existence dítěte s postižením je příčinou toho, že se určitým způsobem změni životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se mění i chování členů rodiny, nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti.

2.2 Reakce rodičů na postižení jejich dítěte

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte závisí na mnoha okolnostech. Je velmi důležité, jaké bylo jejich očekávání ve vztahu k rodičovské roli. Narození dítěte s postižením představuje zátěž, obvykle neočekávanou a je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti.

Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky, které na ně rodiče kladou a očekávání, která k němu vztahují stejná, jako kdyby bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 78)

Řadou výzkumů bylo potvrzeno, že reakce rodičů na sdělení o narození dítěte s postižením má fáze zcela shodné s průběhem reakce na smrt milovaného člověka. (Plevová, 2010, s. 60)

Prožívání i chování rodičů dítěte s postižením se v průběhu času mění, prochází pěti typickými fázemi (Matějček, 1986, s. 279 – 295):

- **Fáze šoku a popření** – Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Tuto fázi lze charakterizovat výrokem: „To není možné, to nemůže být pravda.“ Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout a proto vesměs dochází k popření. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Komplexní zátěž takové, vesměs

neočekávané negativní změny situace, ztráty určité, předpokládané hodnoty přináší rodičům bezprostředně prožitek stresu. V průběhu doby se mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí. Rodiče se musí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost. Jiná je situace v případech, kdy jsou sami postiženi nebo se jim již předtím narodilo takové dítě, takže mají s podobnými problémy určité zkušenosti.

- **Fáze postupné akceptace reality, vyrovnávání se s problémem** – Tato fáze závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možnosti jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Racionálnímu zpracování takové informace ovšem mnohdy brání emocionální stav: hněv, zoufalství či deprese rodičů. Lze jej interpretovat jako reakci na prožité trauma a může mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Úroveň vyrovnávání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychickém i somatickém stavu.
- **Fáze adaptace** – V této fázi dochází k pokusu o racionální hodnocení situace. Rodiče uvažují o tom, jak by mohli v daném případě pomoci. V této fázi je důležitá přesná diagnóza a reálná prognóza lékařských a výchovných opatření, včetně časových údajů. Předávané informace rodičům musí být pravdivé, neměly by vzbuzovat zbytečné naděje, pokud pro ně není důvod (ulehčení situace v této fázi může znamenat těžkou deziluzi v budoucnosti).
- **Fáze smlouvání** - Je přechodným obdobím, kdy rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je s postižením, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Například dítě bude chodit alespoň s berlemi, bude alespoň částečně vidět. Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. Mění se charakter zátěže, v této době už nejde o trauma, spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o takové dítě. To může posilovat i pocity bezvýchodnosti a minimální efektivity jejich úsilí, od něhož očekávali mnohem víc.
- **Fáze realistického postoje** - Rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě s postižením a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem,

jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích (problémy se školním zařazením, volbou povolání atd.). U postižení, které se projevuje nebo rozvíjí, později bývá delší latence mezi prvními projevy, které mohou rodičům signalizovat, že dítě není zcela v pořádku, a definitivním potvrzením určité diagnózy. Nejistota tohoto období představuje pro rodinu specifickou stresovou situaci. Stimuluje tendenci hledat pravdu, ale někdy podporuje i obranné reakce, které se jí zároveň snaží zkruslit, aby byla přijatelná, nebo dokonce popřít. V tomto období se vytváří konflikt mezi dvěma potřebami: potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje.

2.3 Výchovné postoje rodičů k dítěti s postižením

U rodičů s postiženým dítětem lze očekávat, že budou mít více obtíží s tím, aby zachovali vyrovnaný a důsledný přístup k jeho výchově, než rodiče dětí bez postižení. (Plevová, 2010, s. 56)

Rodiče postižených dětí často zaujímají extrémní postoje k výchově jejich dětí. Popišme si základní výchovné postupy.

- **Nadměrné ochraňování** – Nadměrné ochraňování je do určité míry pochopitelné a odůvodnitelné, ale pokračuje-li do pozdního věku dítěte, posiluje to jeho pocit, že je odlišné od „normálních“ dětí. Nadměrné ochraňování dítěte ze strany rodičů ohrožuje vývoj dítěte. Někdy bývá tento extrémní výchovný postoj kompenzován v oblastech důležitých pro zdraví dítěte příliš povolnou výchovou a plněním každého dětského rozmaru ze strachu, že se dítě rozruší a jeho zdravotní stav by se mohl zhoršit.
- **Emoční odmítání** – Emoční odmítání je oproti nadměrnému ochraňování jinou krajností narušující proces socializace dítěte. Rodiče pocítují, že jim dítě přináší plno obtíží, a tak se do jejich vztahu k němu mísí podrážděnost až vyložený odpor k dítěti. Těžkosti způsobené změněným zdravotním stavem dítěte jsou reálné – matka většinou musí zůstat doma a zajistit péči o dítě, matka má také omezenou šanci na profesionální seberealizaci a v neposlední řadě je rodina poškozena ekonomicky. Rodiče dítěte s postižením zpravidla nechtějí přiznat nebo si ani neuvědomují odmítání dítěte, ale

projevují je svým chováním, podrážděností, nadměrnou kritičností k dítěti nebo neúměrnými požadavky na dítě.

- **Ambivalentní postoj** – Velmi často se vyznačuje prolínáním obou extrémních postojů k výchově dítěte (např. nadměrné ochraňování ze strany matky, emoční odmítání ze strany otce). Je pochopitelné, že v těchto extrémních a těžkých životních situacích lze očekávat i extrémní výchovné postoje. Proto se dají některé zvláštnosti reakcí a výchovných postojů u rodičů vlastně označit za „normální“. Jen s obtížemi jsou rodiče schopni akceptovat reálným způsobem postižení jejich dítěte a brát je takové jaké je.

Postoje rodičů k dítěti nevznikají nijak náhle, ale jsou výsledkem celého předchozího života rodičů. Odrážejí se v nich prožitky a zkušenosti z jejich vlastního dětství, zkušenosti z pozdějšího věku, vztahy k jejich rodičům. Z toho důvodu jsou tak rozličné a individuální životní podmínky. Jak dítě prožívá svoji nemoc, ovlivňují i dobré rodinné vztahy, které jsou předpokladem k uzdravování dítěte. Pro další vývoj a uzdravování dítěte jsou důležité nejen vztahy a výchovný postoj rodičů, ale i vztahy se všemi členy rodiny a stabilní domácí prostředí. Zejména pak u malých dětí je nejdůležitějším člověkem matka. Matky mají zároveň nejdůležitější a nejtěžší úkol, protože bývají s nemocným dítětem častěji než ostatní členové rodiny. Matky také nejhůře zvládají a trpí při adaptaci na postižení jejich dítěte. (Plevová, 2010, s. 56)

2.4 Psychohygienu rodičů vychovávajících dítě s postižením

Trvale postižené dítě představuje chronický stresor jak pro své rodiče, tak i pro širší rodinu – narušuje se rovnováha života rodiny, mění se vztahy v rodině (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009). Pro zvládnutí dané situace je potřeba přizpůsobit životní styl celé rodiny, což představuje změnu pravidel, rolí i způsobu řešení problémů. Přestože zvládání stresující události se týká celé rodiny, zodpovědnost za výchovu dítěte s postižením obvykle zůstává na matce i přesto, že otec je také aktivní a dítěti se věnuje. Matka se stává většinou hlavním pečovatelem, což pro ni často představuje zátěž. Musí situaci přizpůsobit svůj život, třeba se vzdát svých zájmů, zaměstnání, může se cítit přetížená, vyčerpaná fyzicky i psychicky, může pociťovat ztrátu svobody. Proto je pro rodiče důležité pečovat o svoje duševní zdraví. Zde hovoříme o psychohygieně, která zahrnuje problém udržování vnitřně harmonické osobnosti

žijící v harmonických vztazích se svým okolím, umění řešit životní problémy a objektivně nahlížet na své životní perspektivy. Jedná se o soubor pravidel a rad, které slouží k udržení či znovuzískání duševního zdraví a rovnováhy. Nakonečný (1997, s. 254) uvádí, že: *„duševní zdraví umožňuje bezporuchové fungování člověka v podmínkách jeho společenského života soukromého a veřejného, a je spojeno s osvobozením od pocitů úzkosti a s pozitivními postoji vůči sobě samému a vůči ostatním“*.

Předpokladem pro udržování zdravého duševního vývoje je především přiměřené sociální prostředí bez vážné a dlouhodobé zátěže, což předpokládá oporu v tzv. neformální sociální síti příbuzných a přátel. Z dalších vlivů je možné vzpomenout i profesní realizaci, což u většiny pečujících matek není možné, dále přiměřenou seberealizaci a také trávení volného času.

3 Dítě s postižením – se speciálními potřebami v systémovém kontextu

Jednou z hlavních cílových skupin bakalářské práce je dítě raného věku se speciálními potřebami v důsledku zdravotního postižení. Toto dítě se „nachází“ v určitém společenském systémovém kontextu – rodina – komunita – společnost, což následně vysvětlíme.

3.1 Jedinec raného věku se speciálními potřebami

Za jedince raného věku se speciálními potřebami v našem případě v analogii se školským zákonem č. 561/2004 Sb., a ve shodě se Šándorovou (2005, s. 38) můžeme považovat novorozence, kojence nebo batole, které trpí:

- zdravotním postižením - Zdravotní postižení v kontextu rané péče je zrakové, sluchové, tělesné nebo mentální postižení, postižení s vadou řeči, souběžné postižení více vadami, autismus.
- zdravotním znevýhodněním - Za zdravotní znevýhodnění je považováno zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy.

- sociálním znevýhodněním – Sociálním znevýhodněním se rozumí rodinné prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy, nařízená ústavní výchova.

Významná vývojová psycholožka Vágnerová zdůrazňuje, že jakékoliv dlouhodobé a závažné onemocnění představuje pro celý organismus dítěte velkou zátěž, tedy i pro jeho psychiku. Nemoc dává dítěti nové zkušenosti, ale zároveň zmenšuje možnost nabytí zkušenosti standardní. Velká část závažnějších onemocnění přináší v důsledku chorobných symptomů zhoršení celkového stavu, např. vyčerpání, bolest. (Vágnerová, 2002, s. 37)

Uvádí dále, že: *„Psychická reakce na nemoc závisí na: dispozicích, vývojové úrovni a individuální zkušenosti, tj. již na vytvořených osobnostních rysech dítěte, reakci prostředí, v němž dítě žije, především rodiny, nemocničního personálu i širší společnosti.“*

Primární psychickou reakcí dítěte na změny způsobené postižením je citová reakce. Citová reakce je jedním z prvních signálů značících porušení rovnováhy organismu. Somatické onemocnění se v oblasti prožívání projevuje zvýšenou dráždivostí a emotivní labilitou ze strany dítěte. S jeho onemocněním jsou často spojeny negativní prožitky související se změněnou životní situací. Nemocné děti bývají často úzkostné, trpí nejistotou a obavami z dalších nepříjemností, projevuje se u nich také strach, který na dítě mohou přenášet rodiče a to i v tom případě pokud o nemoci dítěte nemluví. Průběh onemocnění dítěte může být doprovázen různými fyziologickými reakcemi, které mohou nepříjemně ovlivňovat adaptaci dítěte na změnu, popřípadě i průběh onemocnění. Důležitý význam v souvislosti s onemocněním má bolest, která evokuje v dítěti napětí, při dlouhodobějším působení vyčerpávání organismu, změny chování, citlivost k bolesti, negativní citové prožitky a reakce. Nemocné dítě má větší potřebu podpory, bezpečí a jistoty, kterou by mělo dostat od členů své rodiny. (Vágnerová, 2002, s. 38)

3.2 Vztahy mezi sourozenci v rodině dítěte s postižením

Příchod dítěte s postižením do rodiny je stresem nejen pro rodiče, ale i pro jeho sourozence. V rodinné dělbě práce se část úkolů spojených s dítětem s postižením přenáší i na zdravé sourozence. Někdy dochází k dohodě, že až bude potřeba, převezmou sourozenci péči o bratra či sestru s postižením místo svých rodičů. Zvláště tam, kde pracují oba rodiče,

musí sourozenci převzít značnou část péče o sourozence s postižením. Časté je, že své sourozence s postižením chrání před útoky a narážkami ostatních.

Zdravé dítě je zdrojem poznání pro postiženého sourozence a může se účelně podílet i na terapii. Děti se lépe než od rodičů učí od svých sourozenců. Pod vlivem této těžké role bývají sourozenci dětí s postižením na svůj věk lépe adaptováni, jsou zralejší, zodpovědnější, tolerantnější a více ochotni pomáhat druhým. Problémem bývá to, že na zdravého sourozence se soustřeďuje očekávání rodičů, jako by si na něm chtěli vynahradit a kompenzovat postižení jejich dalšího dítěte. Většinou se tento případ vyskytuje v rodinách s menším počtem dětí. V rodinách, kde je dítě s postižením, se často objevuje pocit viny a žárlivosti nejen za posměšky, ale převážně za vlastní normalitu. Sourozenci také žárlí mezi sebou na větší podíl pozornosti rodičů, na to, že sourozenec s postižením bývá rodiči nadměrně ochraňován a že je mu dovolováno to, co ostatní mají zakázáno. Důležité je proto dodržování citové rovnováhy v takovýchto rodinách, neboť hendikepované dítě může rodinu jak narušit, tak nadměrně semknout její členy. (Pešová, 2006, s. 32)

3.3 Postoj společnosti k dítěti s postižením a jeho rodině

Zdravotně hendikepované děti mají velké problémy v oblasti socializace, výchovy, rodinných podmínek, vzdělávání i v dalších oblastech. Tyto děti a jejich rodiny jsou každodenně stavěny před řadu otázek, které vyžadují okamžité řešení a velkou zátěž pro celou rodinu. V řadě případů nejsou rodiny schopné změněnou situaci zvládnout bez odborné intervence.

V každé společnosti jsou určité tradice a předsudky, ze kterých vycházejí postoje společnosti k lidem s postižením. Každá společnost má svůj obecně přijímaný systém hodnot, ve kterém jedinci s neporušeným zdravím a dobrou psychickou i fyzickou zdatností mají zpravidla přední místa. To určuje a ovlivňuje i vztah jednotlivců, skupin a institucí k postiženým spoluobčanům.

Naše společnost usiluje o to, aby co nejvíce jedinců se zdravotním postižením mohlo být integrováno mezi zdravou populaci, aby jim bylo poskytnuto odpovídající vzdělání, na které mají právo, jako zdraví spoluobčané, aby pro ně byla vytvořena pracovní místa, mohli být samostatní a nezávislí na svém okolí. Zařazení občanů s postižením do společnosti také znamená výchovu zdravé populace k tomu, aby uměla s občany s postižením žít, porozuměla

jejich zvláštnostem a potřebám a aby tito občané mohli žít pokud možno plnohodnotný život. (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 99)

4 Péče o dítě s postižením a jeho rodinu

Postižení dítěte znamená pro rodinu velkou psychickou, fyzickou i sociální zátěž. Postižené dítě se nejlépe cítí doma. Je nutno zabezpečovat jeho každodenní fyzické potřeby, vhodnou výchovu i vzdělávání a uspokojování jeho sociálních potřeb. V období, kdy je dítě malé, jsou rodiče většinou schopni zvládat péči bez větších problémů. Problémy přicházejí postupně, v závislosti na vývoji dítěte a jeho zdravotním stavu. Také přibývajícím věkem rodičů činí své.

Tuto složitou životní situaci má rodina řešit ve spolupráci s týmem odborníků a ne sama. Velmi důležité je, aby byla situace řešena pokud možno co nejdříve.

Velkou úlevou pro rodiče je, když jejich dítě s postižením může navštěvovat nějakou školní instituci a oni se zatím mohou věnovat jiným povinnostem. Při výchově a vzdělávání dětí s postižením je však vždy zapotřebí úzká spolupráce učitelů a rodiny jak se zdravotníky, tak se specializovanými poradenskými odborníky. Pro děti s postižením se zřizují školy (popř. v rámci běžné školy jednotlivé třídy) s upravenými vzdělávacími programy. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 39 - 40)

4.1 Instituce pomáhající rodinám dětí raného věku s postižením

V péči o rodiny s dětmi s postižením došlo v posledních letech k výraznému posunu v pozitivním slova smyslu. Všechny právní normy zabývající se poskytováním pomoci rodinám s postiženým dítětem se opírají o nejvyšší právní normu České republiky, což je Ústava České republiky platná od 16. 12. 1992, její součástí Listinu základních práv a svobod.

Služby a péče o děti se zdravotním postižením a jejich rodinu spadá převážně do následujících tří resortů:

- Ministerstvo zdravotnictví,

- Ministerstvo práce a sociálních věcí,
- Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.

Jejich funkci si v dalších podkapitolách stručně popíšeme.

4.1.1 Ministerstvo zdravotnictví

V péči zdravotnictví je občan prakticky celý svůj život od prenatálního vývoje. V případě narození dítěte s postižením úloha zdravotnictví dle Pešové a Šamalíka (2006) spočívá v tom, že rozpozná postižení a následnou zdravotní péči, která je mu poskytována. Důležité je rozpoznání stupně postižení a také poskytování rehabilitační péče, do které spadá fyzioterapie, medikace, lázeňská péče atd. Právě zdravotnická zařízení bývají místem, kde se rodiče dozvídají o tom, že jejich dítě má hendikep, s nímž se musí naučit žít nejen dítě, ale i celá rodina. Pro život dítěte se zdravotním postižením je důležitý způsob přijetí diagnózy rodiči a následné stanovení prognózy pro další život dítěte. V různých typech zařízení se rodiče mohou přiučit, jak s takovým dítětem pracovat, zacvičit se v rehabilitačních technikách vhodných pro vývoj dítěte. Významnou úlohu hrají lázeňské pobyty rodičů s dětmi, při kterých se rodiče setkávají s mnoha úkoly – zácvik rodičů, setkávání rodičů s odborníky i setkávání rodičů s postiženými dětmi navzájem mezi sebou. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 42)

4.1.2. Ministerstvo práce a sociálních věcí

Působnost tohoto resortu zahrnuje ve vztahu ke zdravotně postiženým širokou škálu činností. Jedná se o propracovaný systém pomoci rodinám s postiženým dítětem. Rodinám jsou poskytovány jednotlivé sociální dávky. Poskytováním sociálních dávek se zabývá zákon č. 329/2011Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje: příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají. (www. mpsv.cz). Rodiny dětí s postižením, kterými se tato práce zabývá, zajišťují potřeby svých dětí také z příspěvku na péči. Tento příspěvek nenáleží osobě, která péči zajišťuje, ale osobě, o kterou je pečováno. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí zvládání základních životních potřeb. Do těchto potřeb patří: **mobilita, orientace,**

komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.

Stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby u osob do 18 let věku:

- **Lehká závislost** (stupeň I)- osoba není schopna vzhledem ke svému zdravotnímu stavu zvládat tři základní životní potřeby – 3000 Kč.
- **Středně těžká závislost** (stupeň II)- osoba není schopna vzhledem ke svému zdravotnímu stavu zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb – 6000 Kč.
- **Těžká závislost** (stupeň III)- osoba není schopna vzhledem ke svému zdravotnímu stavu zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb – 9000 Kč.
- **Úplná závislost** (stupeň IV)- osoba není schopna vzhledem ke svému zdravotnímu stavu zvládat osm nebo devět základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby – 12000 Kč.

(Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném od 1. 1. 2012)

Rodinám dítěte s postižením jsou poskytovány i další výhody, jako např. prodloužení rodičovské dovolené. Rodič může na pracovním úřadě (od kterého pobírá rodičovský příspěvek) požádat o prodloužení rodičovské dovolené až do sedmi let věku dítěte – tím také pobírá rodičovský příspěvek (v základní nebo snížené míře). Prodloužení rodičovské dovolené probíhá tak, že nejdříve musí být požádáno z důvodu nepříznivého zdravotního stavu dítěte o jeho prodloužení. Následně je zdravotní stav dítěte přezkoumán a většinou je rodičovská dovolená v odůvodněných případech prodloužena postupně do čtyř, pěti a sedmi let věku dítěte. Existují jistá omezení - pokud se rodič rozhodne pro prodloužení, rodičovského příspěvku, je mu vyplácen, jen pokud umístí dítě na dobu maximálně 6 hodin denně do mateřské školy či stacionáře. Tato maximální stanovená doba nesmí být překročena. Rodič dále musí pravidelně vždy do 10. dne každého měsíce příslušnému úřadu práce předkládat potvrzení na stanoveném tiskopise ze školského zařízení, že výše uvedenou podmínku dodržel. I při prodloužené rodičovské dovolené může rodič pracovat, pokud zajistí vhodnou péči o dítě jinou zodpovědnou osobou.

Dále se jedná o poskytování dávek při péči o osobu blízkou a řadu dalších. Mezi kompetence Ministerstva práce a sociálních věcí spadá též zřizování zařízení poskytujících sociální péči a služby, jako jsou např. denní a týdenní stacionáře, ústavy sociální péče a služba sociální prevence raná péče. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 42)

V současné době je trendem v péči o dítě s postižením screening a co nejdříve začátek v rámci služby sociální prevence rané péče, které se budeme následně věnovat podrobněji.

Raná péče je dle § 54 zákona č. 108/ 2006 Sb. o sociálních službách v platném znění „*terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, která je poskytována dítěti a rodičům do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jeho vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby a je poskytována zdarma.*“

Služba napomáhá při realizaci práva na vzdělání a výchovu dětí se zdravotním postižením, podporuje integraci těchto dětí i jejich rodin do společnosti, zlepšuje informovanost veřejnosti o problematice péče o děti se zdravotním postižením pořádáním seminářů, přednášek, školení, vydávání odborných a účelových publikací, článků.

Cílové skupiny v rané péči Šándorová (2005, s. 37) dělí na:

- puerologii – dítě se speciálními potřebami raného věku, které je ohroženo z důsledku svého zdravotního postižení nebo sociálního znevýhodnění ve svém vývoji;
- magistrologii – osoby, které mají dítě ve své péči, tj. rodiče, právní zástupci, odpovědné osoby v zařízení, pokud je v nich dítě umístěno.

Cílovou skupinu puerologie ve speciální pedagogice raného věku, tedy jedinců se speciálními potřebami raného věku, dále dělíme na cílovou skupinu (Šándorová, 2005, s. 39):

- Rizikových novorozenců včetně nedonošených novorozenců – rizikový novorozenec je každý novorozenec, který je ve svém vývoji ohrožen v oblasti biologické, psychické a sociální
- Kojenců se speciálními potřebami
- Batolat se speciálními potřebami

Při práci s dítětem je důležitá již výše zmíněná cílová skupina v kontextu magistrologie rodina dítěte, jako partner odborníků mezirezortního týmu.

Zapojení nejen rodičů dítěte, ale i ostatních členů rodiny jako jsou sourozenci či prarodiče dítěte je velmi hodnotné pro dobrou efektivitu péče o dítě. Šándorová (2005, s. 70) zdůrazňuje, že: „*Raná péče probíhá v přirozeném prostředí klienta a rodič zde hraje dominantní roli. Rodič je nedílnou součástí poradenského týmu, který dále tvoří poradce rané*

péče, speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, lékař a jiní odborníci."

Shrneme-li význam rané péče, je nutné zdůraznit, že má preventivní charakter, snižuje dopad primárního postižení a zabraňuje vzniku sekundárního postižení. Jejím dalším úkolem je vytváření podmínek pro úspěšné sociální začlenění dítěte s postižením. Je nabízena rodinám na základě jejich individuálních potřeb, posiluje rodinu a využívá její potenciál tak, aby rodina zvládla krizovou životní situaci a velmi náročnou péči o své postižené dítě, jehož vývoj je ohrožen. Raná péče je také vhodná z ekonomické stránky, protože snižuje závislost rodičů na organizacích a snižuje také potřebu pobytu dítěte v různých zařízeních, čímž jsou šetřeny prostředky státu na veřejné výdaje. (Hradilková 1998, Šándorová, 2014, s. 101)

4.1.3. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

Do činnosti Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy spadají především činnosti spojené s výchovou a vzděláváním. V péči tohoto ministerstva bývá dítě se zdravotním postižením zpravidla od 3 do 18, respektive do 26 roků (po dobu přípravy dítěte na budoucí povolání). Děti s postižením jsou zařazovány dle svých individuálních předpokladů do různých typů škol. V případě, že je možnost, bývají děti s hendikepem integrovány do běžných škol. V ostatních případech, pokud není možné integrovat dítě do běžné školy, jsou zařazovány dle typu svého postižení či dominantní vady do speciálních škol. Speciální školy mohou být zaměřeny na smyslové, tělesné, řečové, mentální či kombinované postižení. U dětí s nejtěžším postižením je také respektováno ústavní právo na vzdělání v tzv. rehabilitačních třídách. V krajních případech je vzdělávání poskytováno dětem s postižením přímo v jejich rodině. V péči o zdravotně postižené děti a jejich rodiny je stále co zlepšovat. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 42)

Vzdělávání dětí s postižením raného věku lze uskutečňovat za pomoci mateřských škol. První možností vzdělávání je začlenění neboli integrace dítěte s postižením do běžné třídy mateřské školy mezi zdravé děti. Další možností je vyhledání mateřské školy, která provozuje tzv. speciální třídu pro děti s různými speciálními potřebami. V neposlední řadě je zde také možnost zařazení dítěte do speciální mateřské školy, která je uzpůsobena pro práci s dětmi se speciálními potřebami. (Koťátková, 2008, s. 67)

Další možností, kterou mohou děti s postižením a jejich rodiče využívat, jsou návštěvy poradenských zařízení - speciálně pedagogických center. Speciálně pedagogické centrum je školské poradenské zařízení, které poskytuje poradenské služby dětem se zdravotním postižením, jejich rodičům (zákonným zástupcům, školám a školským zařízením). Poradenské služby jsou poskytovány bezplatně, na základě žádosti žáků, zákonných zástupců nezletilých žáků, škol nebo školských zařízení. Podmínkou poskytnutí poradenské služby je písemný souhlas žáka (jeho zákonného zástupce). (Michalík, 2011, s. 491)

5 Determinanty mající vliv na život rodin dětí s postižením

Obecně zdraví není pouze nepřítomnost nemoci, ale soubor souvislostí mezi zdravotní a sociální situací jedinců. Je zřejmé, že sociální vlivy působí na zdraví a délku života. Světovou zdravotnickou organizací byl zřízen Výbor zaměřený na sociální determinanty zdraví. (Vacková in Mojžíšová, Samcová, Machová, 2014, s. 86 – 87) Na základě výzkumu Mojžíšové, Samcové a Machové (2014), který se zabýval sociálními determinanty zdraví u rodin dětí s postižením, jsem se motivovala a vyčlenila následující hlavní determinanty zdraví:

- **Sociální postavení** – s poklesem společenského postavení se zkracuje délka života. Čím déle lidé žijí ve špatných sociálních a ekonomických podmínkách, tím závažnější a větší je jejich fyzické opotřebení a tím více se zmenšuje jejich šance, že se dožijí stáří. Ve vztahu mezi nemocí a zdravím se uplatňují dvě skupiny faktorů. Do první skupiny faktorů patří vulnerabilita neboli zranitelnost a dispozice reakce poruchou pod vlivem stresu. Druhá skupina představuje resilienci neboli odolnost, nezdolnost proti právě působícím stresorům. (tamtéž, s. 87)

Velmi důležitá je v těžké životní situaci sounáležitost, komunikace a kvalita vzájemných vztahů mezi osobami se stejnou životní situací. Rodina dítěte s postižením potřebuje cítit, že má o ně někdo zájem, cítí s ní, váží si jí a uznává její hodnotu. Sociální vyloučení má neblahý účinek na zdraví a to jak na úrovni individuální ale také sociální. Špatné sociální podmínky mohou být důvodem vyvolání stresu např. pocitem nejistoty, strachu ze selhání, izolací. Sociální opora je jedním z prvních faktorů, které byly určeny jako faktory mající vliv při nepříznivých životních situacích na zdraví a psychickou pohodu člověka. (tamtéž, s. 87 - 88)

V rodině s postiženým dítětem může působit na její členy dlouhodobý stres a tím se následně zvyšuje riziko špatného duševního zdraví nebo dokonce i předčasného úmrtí. Stresová reakce v organismu, jakou je pro rodiče a další členy rodiny postižení dítěte, odčerpává energii, která je velmi důležitá pro udržování dobrého zdraví. (tamtéž, s. 87)

- **Rané dětství** – Pro dítě s postižením je velmi důležitý dobrý start do života a velká opora ze strany matky. Chudá emoční podpora ze strany matky zvyšuje u dítěte riziko zhoršení tělesného zdraví a oslabení kognitivních, tělesných a emočních funkcí v jeho dospělosti. Problematika rodin s postiženým dítětem má také psychologický důsledek nejen na postižené dítě, ale i na všechny členy jeho rodiny. (tamtéž, s. 88 a Šándorová, 2005, s. 51 – 58)
- **Socioekonomický status** – Měřítka socioekonomického statusu zahrnuje kromě příjmů v rodině také další faktory, jako je vzdělání rodičů, jejich zaměstnání, chudoba. Fenomémem dnešní doby je chudoba, na což upozorňuje Matoušek a Pazlarová (2010). Chudoba způsobuje dětem s postižením zvýšené riziko zhoršení tělesného a duševního vývoje a v neposlední řadě sníženou možnost jejich budoucího zařazení do společnosti. U dětí z chudších rodin se často objevuje nějaký psychický problém nebo společensky nežádoucí chování. (Matoušek, Pazlarová, 2010, s. 81 – 82)
- **Pracovní podmínky** – V naší republice jsou běžným modelem tzv. dvoupříjmové rodiny, kde oba partneři přispívají do rodinného rozpočtu. V případě postiženého dítěte v rodině je většinou nucen jeden rodič opustit své zaměstnání a stát se osobou, která pečuje o dítě. Vyloučení jednoho člena rodiny z pracovního procesu je velkou ekonomickou ztrátou pro celou rodinu. Osoba pečující o postižené dítě si utváří nižší sebehodnocení a sebedůvěru v oblasti budoucího pracovního zařazení. Pokud je péče o postižené dítě dlouhodobá a jeden z rodičů (nejčastěji matka) trvale ztratí kontakt s trhem práce, upravuje to zpravidla nejen vlastní osobnost, ale i vztahy mezi oběma rodiči. Nemusí se vždy jednat pouze o zhoršení vztahů mezi rodiči postiženého dítěte, ale je obvyklé, že často dochází k různorodým pohledům na hodnotu domácí práce a péče o dítě. Tato situace se může postupně v některých rodinách stát zdrojem konfliktů mezi rodičem, který pečuje o postižené dítě a rodičem, který zůstal ekonomicky aktivní. (Michalík, 2011, s. 99)

Nezaměstnanost rodičů postiženého dítěte, nízký příjem ze zaměstnání či jejich nízká úroveň vzdělání jsou často zdrojem chudoby takovýchto rodin. Pro dítě

s postižením to není vyhovující situace a nenapomáhá to jeho správnému vývoji. (Matoušek, Pazlarová, 2010, s. 81)

- **Sociální opora** – Sociální podpora rodin s postiženým dítětem v naší republice je na základě výzkumné činnosti Michalíka nedostatečná a to zejména v zajištění podpůrných služeb úlevné péče, které by pomohly rodinám pečujícím o postižené dítě v jejich úsilí a umožnily jim tak častější oddech a rehabilitaci od péče. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném od 1. 1. 2012 zakotvuje dříve neznámé typy sociálních služeb, které mohou rodiny s postiženým dítětem využívat. Problémem ale zůstává teritoriální zajištění a malá dostupnost těchto služeb na některých místech v České republice. Dalším velkým problémem pro rodiny je finanční náročnost péče o postižené dítě od profesionálních poskytovatelů. Domácí péče v rodinách s postiženým dítětem znamená značnou výhodu i pro stát a jeho veřejné rozpočty. Pro stát je daleko levnější než poskytovaná péče u registrovaných poskytovatelů. Pečující osoba „hodinami své tvrdé práce“ šetří státu peníze. (Michalík, 2011, s. 98 - 99)
- **Bydlení, doprava** – Kvalita bydlení je významný faktor omezující péči v rodinách s postiženým dítětem. V České republice je charakteristická špatná úroveň bydlení rodin s postiženým a její řešení není jednoduché. V naší republice je obvyklý standard bydlení zděděný z minulosti v nájemních bytech vyjádřený zkratkami 2+1 či 3+1. To pro rodiny s postiženým dítětem znamená velký problém ve vyčlenění samostatného pokoje pro postižené dítě, o které je pečováno. Dalším problémem je imobilní dítě, které vyžaduje bezbariérový přístup a dostatek plochy. Podmínky bydlení u nás zpravidla nesvědčí domácí péči. (Michalík, 2011, s. 102)

Život lidí s postižením je ovlivněn objektivními i subjektivními determinanty, z nichž některé jsou neměnné a můžeme pouze kompenzovat či eliminovat jejich působení, jak vysvětluje Novosad (2009). Tyto aspekty se dotýkají jak samotných osob se zdravotním postižením, tak také rodičovských schopností při péči o postižené dítě.

5.1 Subjektivní determinanty

Vedle výzkumu Mojžíšové, Samcové a Machové (2014) lze determinanty odvodit z pohledu subjektivních a objektivních činitelů.

Mezi subjektivní činitele, které zásadně ovlivňují život s postižením (avšak jsou ovlivnitelné jen v omezené míře), patří:

- omezení vyplývající ze zdravotního stavu, který není možné terapeuticky zvládnout a který zásadním způsobem ovlivňuje lokomoci, mobilitu, vnímání a komunikativnost, chápání, emocionalitu, chování a jednání jedince,
- osobnostní rysy jedince, které jsou dány souhrnem vrozených dispozic i ovlivněny sociálním učením – v rodině, ve škole a společnosti,
- vlastní sebereflexe ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění a k reálným
- možnostem dosahování životních cílů,
- schopnost zvládat danou nepříznivou životní situaci,
- vnější vlivy, na kterých je jedinec závislý - rodina a užší sociální prostředí.

5.2 Objektivní determinanty

Mezi objektivní činitele, které ovlivňují život s postižením, řadíme:

- vztah státu ke znevýhodněným lidem (sociální politiku), také instituce a odborníky, se kterými se jedinci s postižením setkávají,
- sociální služby a služby, které budou adekvátně a důstojně uspokojovat potřeby lidí s postižením a tak kompenzovat omezení vyplývající z konkrétního typu zdravotního znevýhodnění,
- vzdělávací politiku – úroveň zprostředkování výchovy, vzdělání a profesní přípravu lidem s postižením,
- předsudky společnosti, postoj k postižené populaci,
- socioekonomické pozadí rodiny, jak dodává Černá (2008).

5.3 Kvalita života rodin dětí s postižením

Z psychologického hlediska lze uvést, že každá osoba má svůj individuální pohled na kvalitu svého života. Pohled na kvalitu života závisí na minulých zkušenostech, aktuálním životním stylu, ale i ambicích a nadějích směřujících do budoucnosti. Kvalita života zahrnuje

řadu oblastí, má tedy více dimenzí. Každá z těchto oblastí může být posuzována na základě objektivní a subjektivní roviny. (Mareš, 2004, s. 217)

Pojem kvalita života lze tedy chápat jako kvalitu života:

- objektivní - chápána jako souhrn objektivních indikátorů kvality životních podmínek v dané zemi (např. životní podmínky, ekonomická situace),
- subjektivní - chápána jako souhrn subjektivních indikátorů kvality jedincovy "cesty životem" (např. osobní spokojenost, pocit úspěšnosti)

Kvalita života je ovlivňována mnoha činiteli a to environmentálními, zdravotními, sociálními a v neposlední řadě psychologickými (např. materiální bohatství, životní standard, ochrana osob, sociální rovnost, kulturní klima, populační tlak). (Ludíková, 2013, s. 11 – 12)

Kvalitu života handicapovaných zajisté zvyšuje vyrovnávání příležitostí a rovnost šancí mezi zdravými a handicapovanými jedinci, ale nejenom to. Tato kvalita stoupá, poté co handicapovaná osoba svůj handicap akceptuje, vyrovná se s ním a dokáže s ním spokojeně žít. V tom případě může mít dokonce kvalita života i vyšší úroveň, nežli je kvalita života mnoha zdravých jedinců.

Dle Systému služeb pro děti s postižením a jejich rodiny je pojetí kvality života rodin s ohroženým dítětem v důsledku jeho zdravotního handicapu hodnoceno ze tří hledisek. Rodiny s postiženým dítětem mají přání prožít kvalitní život, poskytovatelé služeb chtějí nabízet kvalitní služby pro tyto rodiny a hodnotitelé recenzují kvalitu výsledku. Kvalita života se tedy stává jedním z hlavních kritérií při produkci služeb pro rodiny s handicapovaným dítětem i pro hodnocení jejich efektivity. (Shalock in Šándorová, 2014, s. 100)

II. VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumná část této bakalářské práce má kvalitativní charakter. Kvalitativním výzkumem je možné přistoupit k respondentovi, být s ním v bližší, neformální interakci, a tím získat ucelený pohled na danou problematiku. Výzkumná část je orientována na zjištění informací od rodičů dětí s postižením.

Ve výzkumné části využiji metody triangulace, což je proces objevování ve výzkumu. Triangulací můžeme označit využití více výzkumných metod v jednom výzkumu. Využívání více výzkumných metod by mělo napomoci k odstranění nedostatků jednotlivých metod. Triangulace má více typů: triangulace zdrojů dat, triangulace metod, multiperspektivní triangulace a kombinace přístupů. (Švaříček, 2007, s. 202 – 204) V práci využívám triangulaci metod.

6 Výzkumné otázky

K naplnění cílů jsem si stanovila následující výzkumné otázky:

1. Jak posuzuje rodič životní situaci svého dítěte z hlediska jeho potřeb?
2. Jak rodiče vnímají dobu, kdy se dozvěděli o postižení svého dítěte?
3. Jak se zkušenosti z doby, kdy se rodiče dozvěděli o postižení dítěte, promítají do hodnocení současného života rodiny?
4. Jak rodiče posuzují svoji životní situaci?

7 Metodologie, výzkumné techniky

7.1 Kvalitativní výzkum

Hlavním znakem kvalitativně orientovaného výzkumu je, že shromažďuje údaje od malých skupin osob. (Chráška, 2007, s. 33)

Kvalitativní výzkum je: „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému.*“ (Creswell in Hendl, 2008 s. 47)

Kvalitativní výzkum se orientuje na pochopení smyslu jednajících sociálních subjektů a současně se snaží o odhalení reálného kontextu mezi jevy jako faktické závislosti. (Surynek, 2001, s. 26)

Veselá (2007, s. 10) uvádí, že: „*Úkolem kvalitativního výzkumu je odhalovat neznámé skutečnosti o sociálních a sociálně psychologických jevech, odhalovat jejich obsah, a to především: existenci těchto jevů a jejich struktura, jejich vlastnosti a funkce, faktory, které sociální a sociálně psychologické jevy ovlivňují nebo s nimi jinak souvisejí*“

7.1.2 Rozhovor

Z kvalitativních metod využijí pro výzkum metodu rozhovoru, což je základní a přirozený prostředek lidské komunikace. Prostřednictvím rozhovoru dochází ke sdělování informací mezi dvěma nebo více osobami. Jeho prostřednictvím také zjišťují stav vědomí a názory jednotlivých osob. Podklady získané na základě rozhovoru jsou obrazem objektivních jevů v lidském svědomí. (Veselá, 2007, s. 40)

Tato výzkumná metoda má oproti ostatním výzkumným metodám výhodu v tom, že v jeho průběhu dochází k navázání osobního kontaktu, který nám dovoluje proniknout hlouběji do postojů a motivů jednotlivých respondentů a umožňuje tazateli vhodně přizpůsobovat kladené otázky. Dle způsobu vedení rozhovoru můžeme rozlišit tři typy rozhovorů a to rozhovor strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný rozhovor. (Chráška, 2007, s. 182)

Z těchto tří typů rozhovorů jsem při získávání dat pro vypracování praktické části využila strukturovaného rozhovoru. Tento typ rozhovoru je příznačný tím, že tazatelem pokládané otázky jsou respondentovi kladeny na základě předem stanoveného textu, kde jsou otázky přesně zformulovány. Během rozhovoru již tazatel otázky nijak dále nedoplňuje. Ze získaných odpovědí od respondenta si tazatel zhotovuje záznam. Jednou z výhod rozhovoru je, že všichni respondenti mají identické podmínky pro odpovědi a získaná data se dají dobře a hloubkově zpracovat. Na stránce druhé je nevýhodou rozhovoru obtížnější navázání kontaktu mezi tazatelem a respondentem než při použití jiných výzkumných metod.

Při výzkumném šetření jsem použila individuální osobní rozhovor. V něm byly použity uzavřené i otevřené otázky. Uzavřené otázky se vyznačují tím, že mají předem stanovené varianty odpovědí. Výhodou použití těchto otázek je hlavně jejich jednoduchost, kvalitativní stejnorodost odpovědí a jejich následné snadné zpracování. Uzavřené otázky se mohou dále dělit na alternativní a selektivní otázky. Alternativní otázky dávají respondentovi při rozhovoru možnost z výběru odpovědí (muž x žena, ano x ne). Oproti tomu u selektivních otázek má respondent možnost výběru z více možností odpovědí (navzájem se podmiňující odpovědi, škálové - pořadí). (Surynek, 2001 s. 86 – 88)

Otevřené otázky nedávají respondentovi žádnou možnost odpovědi předem a je jen na něm jak odpoví. Výhodou těchto otázek je velká svoboda při odpovědích na otázky. Nevýhodou je obtížnost odpovědi pro respondenty na některé z otázek. (Surynek, 2001, s. 88)

Struktura otázek k rozhovoru (v našem případě s jednou matkou, babičkou a pěstounkou) dítěte s postižením:

1. Určete a seřadte dle důležitosti, jaké jsou potřeby dítěte s postižením?(zdraví, učení se, emoční vývoj, rodinné a sociální vztahy, identita a sociální prezentace, samostatnost a sebeobsluha)
2. Jakou potřebuje dítě základní péči a kdo mu nejvíce napomáhá v uspokojování jeho potřeb?
3. Spolupracujete s poskytovateli služby sociální prevence rané péče? V případě pozitivní odpovědi – jak?
4. Navštěvuje dítě nějaké další specializované pracoviště? V případě pozitivní odpovědi – jaké?
5. Myslíte si, že se dítě cítí bezpečně a spokojeně ve Vašem rodinném prostředí a ve specializovaných zařízeních, která navštěvuje?

6. Jaká byla Vaše reakce po zjištění postižení dítěte? Jak tuto situaci vnímáte v současné době?
7. Pociťujete změnu Vašeho sociálního postavení a socioekonomického statusu v důsledku postižení dítěte? (např. příjmy v rodině, vzdělání, zaměstnání)
8. Jsou Vaše bytové podmínky vyhovující pro všestranný rozvoj dítěte? Byly třeba provést nějaké úpravy Vašeho bydlení?
9. Pociťujete změnu chování související s postižením dítěte od lidí z Vašeho okolí?
10. Máte dojem, že sociální podpora rodin dětí s postižením v naší republice je dostatečná? Kde vidíte rezervy?

7.1.3 Pozorování

Jako další výzkumnou metodu jsem použila při svém výzkumu pozorování. Tato výzkumná metoda byla použita při vypracovávání případových studií a rozhovorech s pečujícími osobami (matkou, babičkou, pěstounkou) dětí s postižením. Pozorování je výzkumná metoda, při které je sledováno a následně na jeho základě zachyceno chování osob v určité situaci. Veselá (2007, s. 39) uvádí, že se jedná o: „*metodický, záměrný, cílevědomý a plánovitý specifický proces*“. Při výzkumu jsem použila metodu terénního pozorování, což je pozorování, při kterém jsou pozorované objekty ve svých přirozených a běžných podmínkách. (Veselá, 2007, s. 40)

7.1.4 Případová studie

Na základě případové studie je získáváno co největší množství dat a informací. Informace získané z případové studie jsou velmi podrobné a zaměřené do hloubky. V této práci jsme sestavili osobní případovou studii vybraných rodin dítěte s postižením. Tato případová studie je zaměřena na minulost, okolnosti a postoje, jež souvisí se zkoumaným jevem. Dále pak na faktory, procesy a zkušenosti vztahující se k jevu. (Hendl, 2008 s. 102-103)

7.2 Výzkumný vzorek

Skupina respondentů vybraná do výzkumné části bakalářské práce byla sestavena z řad pečujících osob (matka, babička, pěstounka) dětí raného věku s postižením. Výzkumný vzorek rodičů byl vybrán záměrně - kritérii bylo: zdravotní postižení a předškolní raný věk jejich dítěte. Celkový soubor respondentů se skládal ze tří rodin.

8 Interpretace výsledků výzkumu

Výzkum byl uskutečněn v období od listopadu 2013 do června 2014. S rodinou proběhlo několik konzultací, při kterých byly provedeny rozhovory s pečujícími osobami (matka, babička, pěstounka) dítěte s postižením a též získána potřebná data k sestavení kazuistiky o dítěti v jejich péči. Záznam rozhovorů jsem prováděla průběžným zápisem sdělených informací, který jsem následně přepisovala do elektronické podoby.

S pečujícími osobami jsem si schůzku sjednala telefonicky. Preferovali schůzku při osobní návštěvě v jejich přirozeném prostředí. V průběhu výzkumu mi dva respondenti rozhovor odmítli – jeden otec se omluvil z důvodu hospitalizace syna, další otec setkání odmítl z časových důvodů a také uvedl, že si není jist hodnotou svých odpovědí v rozhovoru pro můj výzkum. Z tohoto důvodu se výběr respondentů pečujících osob omezil pouze na pečující ženy – jednu matku, pěstounku a babičku, které bylo dítě svěřeno do péče z důvodu zanedbání výchovy matkou. Celkově se tedy uskutečnily tři hloubkové rozhovory.

8.1 Sestavení případových studií dětí s postižením u vybraných rodin

Ze společných pěti konzultací, které proběhly ještě před vlastním výzkumným rozhovorem, jsem sestavila spolu s pečujícími ženami dítěte s postižením stručné případové studie. Tyto studie mají následující strukturu: osobní anamnéza dítěte a jeho celkový zdravotní stav, rodinná anamnéza, sociální anamnéza a celková situace v rodině.

8.1.1 Případová studie – klient č. 1

Případová studie popisuje vývoj 6 let staré dívky, která vyrůstá se sluchovým postižením. Pro zachování anonymity bylo jméno děvčátka změněno. V případové studii budeme využívat jméno Barbora. Pro získání informací jsem spolupracovala s maminkou Barborky.

Barborka je dívka z úplné rodiny. Má jednoho sourozence a to starší sestru, která je úplně zdravá. V rodině se sluchová vada, ani žádná jiná závažná onemocnění nikdy dříve nevyskytla. Její postižení - úplná oboustranná hluchota s nejasnou etiologií.

Narodila se v květnu 2008. Její vývoj probíhal do 1 roku života naprosto v normě a přiměřeně k jejímu věku. Po jednom roce věku maminka zaznamenala, že se neotáčí na zvukové podněty a nereaguje na oslovení. S tímto podezřením navštívila maminka s Barborkou pediatra, který je odeslal na odborné vyšetření na otorhinolaryngologii (ORL). Zde bylo uskutečněno vyšetření a byla potvrzena vrozená oboustranná hluchota se ztrátou více jak 120 dB. Ve druhém roce života byla navržena jako vhodný kandidát ke kochleární implantaci. Podstoupila značné množství vyšetření a po půl roce byla implantace uskutečněna ve fakultní nemocnici.

K přidruženým postižením se řadí u Barborky strabismus. Je u ní používána kompenzačně okluze pravého oka. Mluvená řeč se u ní prozatím nerozvíjí. Navštěvuje s rodiči speciálně pedagogické centrum (SPC), které sídlí v blízkosti bydliště. Tento fakt se stává velmi významným v dostupnosti poskytování služeb a informací. Dochází do centra převážně s maminkou. V SPC mají možnost naučit se některé znaky znakového jazyka prospěšné pro využívání v běžných každodenních činnostech.

V květnu 2012 byla Barborce speciálně pedagogickým centrem navržena integrace do běžné mateřské školy v blízkosti bydliště. Integrace byla doporučena za účasti asistenta pedagoga. Dívka byla pracovníky v mateřské školce i dětmi navštěvujícími tuto školu vstřícně přijata a následně pro ni byl vypracován individuální vzdělávací plán.

1. pololetí školního roku 2012/2013

V 1. pololetí 2012/2013 byla hodnocena jako dívka s pomalejší adaptací na neznámé věci, události a osoby. Velmi důsledně dodržovala osobní zónu a jakýkoliv dotek byl pro ni nežádoucí.

Z hlediska sluchového vnímání byla u Barborky částečná sluchová detekce, výrazněji zaznamenávala zvuky klavíru, ťukání lžičkou, zvuky spojené s vibrací, byla schopna rozeznat, zda v krabici je předmět či není, zvládala pohyb na zvukový podnět při nejrůznějších hrách.

Z hlediska komunikačního s ní byl prováděn nácvik odezírání (velmi obtížné navazování zrakového kontaktu), různých dechových cvičení, opakování samohlásek (mluvidla byla ve správné pozici, při zapojení hlasového projevu malá zřetelnost), procvičování souhlásek (pomocí zvukomalebných slov), nápodoba zpěvu (bezhlasně i hlasně), obtížnější orientace a pochopení obsahu vyprávění z důvodu špatného udržení pozornosti, častý výskyt souhlasného pohybu hlavou při komunikaci (důvodem neporozumění, i v případě otázek, které nenabízí možnost odpovědi ano), znaky týkající se sebeobsluhy provádí bezchybně.

V sociálním kontaktu je samostatná a nevyhýbá se mu. Velký pokrok u ní nastal při dotecích, které bere již jako přirozené. Zrakový kontakt je u ní stále problémem a jeho udržení je velmi krátké. V oblasti hygieny, stolování a úklidu je velmi přizpůsobivá a její společenské chování je bez obtíží.

Udržení pozornosti je pro Barborku velmi obtížné a sebemenší podnět se pro ni stává rušivým. Při nabídce pěti věcí si následně pamatuje pouze tři z těchto věcí. V oblasti jemné motoriky a grafomotoriky dělá velké pokroky.

Dochází k velmi rychlé adaptaci na sociální situace, učení nápodobou od svých vrstevníků i pedagogických pracovníků školy.

2. pololetí školního roku 2012/2013

V tomto období nedochází k pozvolnému rozvoji řeči. V oblasti komunikace se vyskytují obtíže s udržením očního kontaktu, na oslovení a pokyny reaguje problematicky. Po dohodě s rodiči je v mateřské škole vedena k osvojování znakového jazyka za použití verbálního doprovodu. Prostřednictvím znakového jazyka u Barborky dochází k pochopení zadaných instrukcí a pokynů, pojmenuje barvy, samostatně zvládne stravování, hygienu a hru. V mateřské škole pravidelně a systematicky procvičuje s asistentem pedagoga dechová, artikulační cvičení a cvičení na rozvoj hrubé a jemné motoriky.

Procvičuje také sluchovou výchovu. Je na úrovni: slyším X neslyším, málo X moc X nic, zaměří, odkud zvuky přicházejí. Velká úspěšnost je zaznamenána ve vyvozování hlasu pomocí napodobování zvuku zvířat. Zvuky jako „příchod dětí do šatny, výtah, triangl“ slyší

dobře. Postupně u ní nastává uvědomování si zvuků a jejich intenzity, převážně ve vyšších frekvencích.

Při kolektivní hře se zapojuje do činnosti spíše s děvčaty a nevyhýbá se sociálnímu kontaktu. V udržení očního kontaktu nastal menší pokrok.

Nastává u ní pokrok v rozvoji paměti (z pěti předmětů si jich již i pět zapamatuje), malé zlepšení nastává v udržení pozornosti, i když stále i sebemenší podnět je pro ni rušivý, pokrok v oblasti jemné motoriky (hlavně oblast vymalovávání, stříhání, lepení).

U Barborky lze zhodnotit úspěšnou integraci v sociální oblasti a postupném rozvoji sluchového analyzátoru a zároveň její osvojování znakového jazyka. Je ve školce velmi spokojená a také oblíbená.

2013/2014

V dalším roce se nevyskytl problém s adaptací na prostory mateřské školy, kolektiv zaměstnanců ani vrstevníky. Výrazněji nezaznamenala příchod nových dětí. Došlo u ní ke změně asistenta pedagoga, což přijala bez obtíží a rychle se adaptovala. Pro Barborku byl vypracován nový individuální plán, který byl detailněji rozpracován.

V oblasti sluchového vnímání občas reaguje na vysoké tóny, přetrvává snížená reakce na oslovení jménem, nepřirazuje jednotlivé zvuky k věcem.

V komunikační oblasti přetrvává nácvik odezírání a udržování očního kontaktu. Neprojevuje velký zájem o komunikaci. Naučené znaky nevyužívá při komunikaci, slovní zásobu téměř nerozvíjí a osvojené znaky často zapomíná.

Po sociální stránce nevyhledává kolektiv a nechce si hrát s ostatními dětmi. Dochází u ní k opakovaným negativním reakcím (občas uhodí nebo strčí jiné dítě), tyto reakce si neuvědomuje jako nevhodné chování (příčinou je možná jednání z nepochopené situace či upozornění na sebe). V poslední době častěji vyžaduje pomoc při oblékání, denních činnostech, výtvarných činnostech.

V oblasti myšlení nedochází ke spojmům a k chápání situací (např. strom – zelená barva, slunce – žlutá barva). Pozornost Barborky musí být hodně motivována činností, která ji zaujme a poté je schopna u činnosti chvilku vydržet. Problémem se stává komunikační bariéra, kde u ní není rozvinut žádný komunikační systém. Znakový jazyk používá jen ve velmi omezeném množství. V současné době bude navštěvovat speciální školu pro sluchově postižené děti.

8.1.2 Případová studie – klient č. 2

Případová studie popisuje vývoj 7 let starého chlapce, který trpí vývojovou dysfázií, což je narušená komunikační schopnost. Pro zachování anonymity bylo jméno chlapce změněno. V případové studii budeme využívat jméno Michal. Pro získání informací jsem spolupracovala s babičkou Míši (pečující ženou).

Narodil se v červenci 2007. Do pěti let svého věku žil se svou matkou a svými sourozenci (jedna sestra a jeden bratr). Rodina byla nefunkční. Matka se potýkala se závislostí na alkoholu a její výchovná péče byla nedostačující, proto bylo soudně rozhodnuto o odebrání všech dětí z péče matky. Matkou nebyla zajišťována ani běžná lékařská péče, tudíž nebyla řešena chlapcova potíže s komunikací. V roce 2011 se do péče postupně začala zapojovat babička dětí (matka matky).

Na základě lékařského doporučení začal Míša navštěvovat logopedii ve speciálně pedagogickém centru. Zpočátku se jednalo o pravidelnou týdenní docházku, postupně individuální logopedická péče probíhala v nepravidelných intervalech jednou za čtrnáct dní. V září byla provedena adenotomie, což je chirurgický výkon, při kterém se odstraňuje nosohltanová či nosní mandle, která neměla na řeč vliv.

Dosud Míša nenavštěvoval mateřskou školu. Z rozhovoru s babičkou – placení mateřské školy, zejména stravování, by bylo dost náročné, proto byl zvolen až nástup do základní školy. Chlapcovo narušení komunikační schopnosti je důvodem pro odklad povinné školní docházky o jeden rok, který stráví v mateřské škole. Od roku 2013 navštěvuje mateřskou školu. Došlo k rozvoji slovní zásoby, zlepšení oromotoriky a minimálnímu pokroku v sociální komunikaci.

Ve třídě v mateřské škole je nejstarší a největší (nabývá pocitu převahy). V postavení mezi dětmi je snadno ovlivnitelný. Dochází k častým konfliktům s dětmi, k problémovému chování (je hrubý, dělá schválnosti - polévá děti vodou, lije dětem do jídla vodu, schovává oblečení apod.). V důsledku narušené komunikační schopnosti dochází občas k nepochopení dané situace (obtížnější instrukce – objasňování problémové situace). Matka neprojevuje zájem o školní docházku chlapce. Ve fyzickém kontaktu s mateřskou školou byla pouze jednou, a to od počátku školního roku 2013/2014. Dá se tedy říci, že vztahy matky a mateřské školy se jeví jako problémové. Školní docházka a péče o chlapce je zajišťována jiným členem rodiny, tj. babičkou. Vztah školy s babičkou je bezproblémový.

Z lékařského vyjádření – dítě vyžaduje speciální péči v oblasti smyslové – rozvoj řeči. Dle psychologického vyšetření kognitivní schopnosti chlapce dosahují pásma průměru. Nedostatky se objevují ve verbální pracovní paměti a objasnění sociálních situací, nápadné jsou obtíže v koncentraci na informace slovní povahy a jejich dekodování.

Z logopedického vyšetření – Míša je velice komunikativní, snaživý chlapec, úkoly plní se zaujetím a čeká na další. Pozornost udrží cca 30 minut, někdy i déle. Chápe cíl komunikace, střídá komunikační role (posluchač/mluvčí), konverzaci zahajuje sám, zrakový kontakt udrží (někdy až po upozornění). Psací náčiní drží správně – špetkový úchop, dokáže podle vzoru nakreslit základní geometrické tvary, psaný projev (předškolní grafomotorická cvičení) je mírně opožděný. V úkolech na zrakové vnímání nedělá chyby. Zná několik písmen, která se snaží psát. Obtíže v oromotorice byly zpočátku výrazné, nyní zvládá většinu cviků (problém činí rychlé, plynulé pohyby jazyka). Má obtíže ve vybavování pojmů, což je způsobeno poruchou krátkodobé verbálně-akustické paměti (v důsledku toho nepojmenuje barvy, nerozřadí ovoce x zeleninu nebo zvířata žijící na statku / v lese / v zoo apod.). Chybovost ve zkoušce sluchové diferenciaci dle Wepmana, Matějčka se pohybuje kolem 50–60%. Sluchovou analýzu a syntézu zatím nezvládá. Řeč je dysgramatická, chlapec používá nesprávné tvary ohebných slovních druhů, nesprávně používá předložkové vazby. Aktivní i pasivní slovní zásoba je nižší a neodpovídá věku. Porozumění je díky tomu narušeno, nesplní dlouhé instrukce nebo instrukce týkající se úkolu, se kterým nemá zkušenost. Nesprávně vyslovuje ostré i tupé sykavky, hlásky R a Ř. Vyvození jednotlivých hlásek je problematické a automatizace hlásek je zdlouhavá. Obtíže činí spojování hlásek do slabik a slov, což se projevuje sníženou srozumitelností chlapcovy řeči.

Během individuální logopedické péče se učí spojovat hlásky do slabik a slov, zpřecizňuje se výslovnost. Slovní zásoba je rozšiřována tematicky. Míša se učí příčinné vztahy, rozšiřují se i jeho encyklopedické znalosti, matematické představy a grafomotorika. Procvičována je paměť. Fonemický sluch a sluchová analýza a syntéza se procvičuje pravidelně. Obtíže v řeči by se výrazným způsobem promítly ve výuce čtení, psaní a počítání a také v komunikaci s pedagogy a spolužáky.

8.1.3 Případová studie – klient č. 3

Případová studie popisuje vývoj 7 let starého chlapce, který trpí vrozenou vývojovou vadou obličeje. Pro zachování anonymity bylo jméno chlapce změněno. V případové studii budeme využívat jméno Radim. Pro získání informací jsem spolupracovala s pečující ženou – pěstounkou Radima (dále s maminkou).

Narodil se v květnu 2007 a od narození téměř do 2 let svého věku byl v péči dětského centra. Nežije s vlastními rodiči, ale nachází se v pěstounské péči. Má starší sestru, která žije s biologickými rodiči. Radim byl v kontaktu s biologickým otcem a prarodiči.

Chlapec trpí mnohočetným postižením - vrozenou vývojovou vadou s deformitami obličeje, spojenou se sluchovým postižením, rozštěpem patra a problémy v příjmu potravy a funkcí hrtanu a dýchacích cest (syndrom Treacher – Collins). Ztráta sluchu je kolem 50dB a je kompenzována sluchadlem. Chlapec dále trpí atopickým ekzémem.

Od 2. měsíce věku měl zavedenou kanylu, a proto byl hlasový projev téměř do 3 let znemožněn. Po zacelení otvoru po kanyle byl od počátku velmi aktivní ve vydávání zvuků, postupně i artikulovaných. Byl schopen dobře využít pro dorozumívání neverbální způsoby. Radim měl zvýšenou potřebu sociálního kontaktu a citového příklonu.

Od února 2009 byl umístěn do pěstounské péče, trvale pak od března 2009. Po počátečních obtížích v rodině se rodina dobře sžila. Dochází s maminkou pravidelně k logopedce do speciálně pedagogického centra. Verbální komunikace se i přes jeho handicap sluchu i mluvidel rozvíjela. Byl velmi snaživý a rád se učil nov říkanky a písničky. Po příchodu do pěstounské rodiny se u něj začala prudce rozvíjet i hra, ke které ho podněcuje jeho starší bratr, kterého bere jako svůj vzor. Napodobuje praktické činnosti a rád při nich sleduje i své pěstouny.

Dochází u něj k rozvoji fantazijní hry, líbí se mu Spiderman, Superman, za které se rád přestrojuje. Navštěvuje výtvarný kroužek v domově dětí. Učí se hru na flétnu. V hrubé motorice je Radim bez výraznějších omezení, pouze hůř drží rovnováhu. Dochází na rehabilitační cvičení, aby se předešlo vzniku skoliózy.

Od září 2010 navštěvuje Radim mateřskou školu, třídu o malém počtu dětí, kde se velmi dobře adaptoval. Od počátku nástupu do mateřské školy byl kooperativní a přiměřeně spontánní. Dožadoval se zvýšeného kontaktu s paní učitelkou a toužil se prosadit mezi ostatními dětmi.

Zvládá sociální situace bez obtíží, se samozřejmostí navazuje iniciativně kontakty, není úzkostný, ale dětsky spontánní a aktivní. Sociální zralost je u něj slabší, nerespektuje věku přiměřený sociální odstup (ostatním pouze tyká). Soustředění je u něj zatím nerovnoměrné, avšak u zajímavých aktivit pozornost zaměří a udrží (především tedy při práci s názorným materiálem, jako jsou obrázky a kostky).

8.2 Výsledky z rozhovoru

V této podkapitole jsou shrnuty a vyhodnoceny rozhovory, které byly vedeny s pečujícími ženami (matkou, babičkou, pěstounkou) dětí s postižením. Každá otázka je vyhodnocována individuálně dle struktury vedeného rozhovoru. Interpretace je doplněna doslovnými pasážemi jednotlivých pracovníků.

8.2.1 Otázka č. 1 Určete a seřad'te dle důležitosti, jaké jsou potřeby dítěte s postižením?(zdraví, učení se, emoční vývoj, rodinné a sociální vztahy, identita a sociální prezentace, samostatnost a sebeobsluha)

Respondentka „R1“: řadí potřeby v tomto pořadí - zdraví, samostatnost a sebeobsluha, emoční vývoj, rodinné a sociální vztahy, identita a sociální prezentace, učení se.

Respondentka „R2“: řadí potřeby v tomto pořadí - zdraví, emoční vývoj, rodinné a sociální vztahy, samostatnost a sebeobsluha, identita a sociální prezentace, učení se.

Respondentka „R3“: řadí potřeby v tomto pořadí - zdraví, rodinné a sociální vztahy, samostatnost a sebeobsluha, emoční vývoj, učení se, identita a sociální prezentace.

První otázka byla položena z důvodu zjištění, jak nahlíží na potřeby dítěte s postižením jeho pečující ženy a jakou důležitost by pro následně zvolené potřeby zvolily.

Na tuto otázku bylo zodpovězeno velmi stručně a to pouze seřazením předem stanovených možností. Očekávala jsem, že z odpovědí respondentů vyjde jako nejdůležitější potřeba vnímaná z pohledu pečujících žen pro jejich dítě potřeba zdraví a to se také potvrdilo. V jiných případech se názory respondentek rozcházel.

8.2.2 Otázka č. 2 Jakou potřebuje dítě základní péči a kdo mu nejvíce napomáhá v uspokojování jeho potřeb?

Položením této otázky jsem chtěla zjistit, kdo v rodině s postiženým dítětem zaujímá hlavní roli v péči o toto dítě a co vše tato péče dle jednotlivých názorů respondentek zahrnuje.

Respondentka „R1“ uvádí: *O dcerku se starám převážně já, protože manžel je pracovní velmi vytížený. Péče o ni zahrnuje hlavně starost o její zdraví a neustálé cholení po lékařích. Dcera není samostatná, proto na ni musím dohlížet při všech běžných činnostech, jako je oblékání, jídlo, dodržování pitného režimu atd. Díky tomu, že je dcera téměř neslyšící, moje péče nikdy nekončí, mám o ni velký strach, proto ji neustále hlídám.*

Respondentka „R1“ a **Respondentka „R3“** se shodují v názoru, že péče o dítě spočívá všechna pouze na nich.

Respondentka „R3“ dále uvádí: *„všechna péče o syna závisí pouze na mně a občas si myslím, že to ani nemůžu vše zvládnout.“*

Respondentka „R2“ uvádí: *„Vnuk nikoho jiného než mně a mého manžela nemá, proto se o něj společně staráme. Hlavní je, že mu můžeme aspoň trochu pomoci. Péče o něj začíná již ráno, kdy ho musím obléci, nakrmit a odvést do mateřské školy. Než vnuka odpoledne vyzvednu, musím nakoupit, uvařit, vyprat a postarat se, aby bylo vše hotové, než se opět vrátí domů. Po tom, co ho vyzvednu ve školce, manžel naplánuje další program, aby se zabavil a neměl čas na to vymýšlet nějaké lumpárny.“*

8.2.3 Otázka č. 3 Spolupracujete s poskytovateli služby sociální prevence rané péče? V případě pozitivní odpovědi – jak?

Respondentky „R1“ a **„R2“** uvádějí, že o službách a střediscích rané péče již slyšeli, ale tuto možnost nevyužívají z důvodu časového vytížení a místní nedostupnosti.

Respondentka „R3“ dokonce uvádí, že o rané péči nikdy neslyšel: *„Raná péče? Po pravdě vám musím říci, že ani nevím, o co se jedná.“*

Tuto otázku jsem pokládala z důvodu, že v současné době je trendem v péči o dítě s postižením screening a co nejvčasnější začátek v rámci rané péče a proto mne zajímalo, zda vybrané rodiny tuto možnost využívají.

Bylo pro mne velkým překvapením zjištění, že ani jedna ze tří dotazovaných respondentek tuto možnost nevyužívá.

8.2.4 Otázka č. 4 Navštěvuje dítě nějaké další specializované pracoviště? V případě pozitivní odpovědi – jaké?

Respondentka „R1“ uvádí, že navštěvuje s dítětem speciálně pedagogické centrum v blízkosti jejich bydliště: *„Jelikož dcera trpí oboustrannou hluchotou, docházím s ní pravidelně každý týden do speciálně pedagogického centra, kde se dcera i já učíme některé znaky ze znakového jazyka, většinou se jedná o znaky běžných činností, které nám doma usnadňují vzájemnou komunikaci. V centru nám vlastně také doporučili, aby dcera docházela do běžné mateřské školky, kde s ní pracuje společně s učitelkami osobní asistentka.“*

Respondentka „R2“ také uvádí, že s dítětem navštěvuje speciálně pedagogické centrum, nyní už tedy i přes lékařské doporučení pouze v nepravidelných intervalech: *„Logopedii ve speciálně pedagogickém centru jsme museli začít navštěvovat na základě lékařského doporučení, které vnuk dostal, docházeli jsme pravidelně každý týden, nyní z důvodu nedostatku našeho času docházíme pouze občas, většinou to bývá tak jednou za 14 dní.“*

Respondentka „R3“ uvádí, že s dítětem navštěvuje rehabilitační centrum nedaleko od jejich bydliště a také docházejí společně k logopedce do speciálně pedagogického centra: *„Se synem docházíme pravidelně na logopedii do speciálně pedagogického centra již od roku 2009, také navštěvujeme nedaleké rehabilitační centrum, kde mu provádí Vojtovu terapii.“*

Zdravotní postižení přináší rodičům velmi složitý úděl, aby jej zvládli sami a bez pomoci. Rodiče dětí s postižením si však velmi často myslí, že nepotřebují odbornou pomoc, že vše zvládnou sami jako doposud. Toto myšlení je velmi chybné. Specializovaná péče je velmi prospěšná a důležitá nejen pro dítě, ale také pro jeho rodinu.

8.2.5 Otázka č. 5 Myslíte si, že se dítě cítí bezpečně a spokojeně ve Vašem rodinném prostředí a ve specializovaných zařízeních, která navštěvuje?

Respondentka „R1“ uvádí, že dítě se ve speciálně pedagogickém centru, které pravidelně navštěvuje, z počátku cítilo velmi nejistě, nejistota u něj přetrvává i v současné době, ale výrazně se snižuje: *„Dcerka zpočátku odmítala s pracovníci centra veškerou komunikaci, nyní s nimi již komunikuje více. V komunikaci ji, ale musím velmi podporovat a někdy dokonce i opakovat otázky po pracovnících, poté teprve odpovídá.“*

Respondentka „R2“ uvádí, že dítě se ve speciálně pedagogickém centru, které muselo začít navštěvovat na základě lékařského doporučení, cítí velmi dobře a spokojeně: *„Vnuk je velmi aktivní, proto kladně uvítal pozornost, kterou mu věnovaly pracovníce centra, a vždy se tam velmi těšil. Bohužel již nemáme tolik času na pravidelné docházení do centra.“*

Respondentka „R3“ uvádí, že její dítě speciálně pedagogické centrum navštěvuje rádo, oproti tomu návštěvy rehabilitačního centra rádo nemá z důvodu bolestivosti cvičení: *„Pokud syn předem ví, že jdeme na cvičení do rehabilitačního centra, všemožně se snaží vymlouvat, aby tam jít nemusel.“*

V odpovědi na tuto otázku se v části rodinného prostředí všechny respondentky shodly na tom, že v rodinném prostředí se dítě cítí nejspokojeněji, nejbezpečněji a nic mu zde neschází. V druhé části otázky, zda se dítě cítí spokojeně a bezpečně ve specializovaných zařízeních, která navštěvuje, se odpovědi respondentek již liší.

8.2.6 Otázka č. 6 Jaká byla Vaše reakce po zjištění postižení dítěte? Jak tuto situaci vnímáte v současné době?

Respondentka „R1“ uvádí: *„Ten pocit, když jsme zjistili, že dcerka trpí oboustrannou hluchotou je nepopsatelný, já i manžel jsme kopali kolem sebe a snažili se změnit to, co už bohužel změnit nešlo, zachvátila nás naprostá beznaděj a zoufalství. Nyní jsme se již smířili s tím, že Barborka nebude nikdy stejná jako ostatní děti a naučili jsme se s její odlišností žít.“*

Respondentka „R2“ uvádí: *„Měli jsme o vnuka hrozný strach a báli jsme se, že už nikdy nebude schopen normálně fungovat. V současnosti se snažíme jeho postižení nebrat tak vážně a nedávat před ním najevo, že je jiný.“*

Respondentka „R3“ uvádí, že měl čas na postižení dítěte se připravit a vyrovnat se s ním: *„Syna jsme si vzali do pěstounské péče v době, kdy mu byli dva roky a o jeho postižení jsme věděli. Zpočátku u nás převládal strach, zda péči o takové dítě můžeme zvládnout. V současné době vidíme, že se to zvládnout dá, i když je to někdy opravdu náročné.“*

Respondentky „R1“ a „R2“ se shodují v odpovědi na tuto otázku se studií Matějčka (1986, s. 279 – 295), ve které se zabývá pěti typickými fázemi procházení chování rodičů po zjištění postižení dítěte. Zpočátku se u rodin objevily znaky beznaděje a zoufalství, boje o sebemenší pokroky zdravotního stavu dítěte a následné přijetí skutečnosti.

Vágnerová, Hadj – Moussová a Štech (2004, s. 78) uvádí, že narození postiženého dítěte představuje pro rodinu dítěte velkou zátěž, obvykle neočekávanou, a je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti.

8.2.7 Otázka č. 7 Pociťujete změnu Vašeho sociálního postavení a socioekonomického statusu v důsledku postižení dítěte? (např. příjmy v rodině, vzdělání, zaměstnání)

Respondentka „R1“ uvádí: *„Postižení dcery velkou částí zasáhlo náš rodinný rozpočet, výdaje na její léčbu jsou až hrozivě velké. Snížení sociálního postavení zatím nepozorujeme, obklopujeme se známými lidmi, kteří na nás nekoukají skrz prsty.“*

Respondentka „R2“ uvádí: *„Od té doby co se staráme o vnuka, se veškerá starost samozřejmě i finanční přesunula na nás. V jednu chvíli jsme na tom byli tak špatně, že jsme si nemohli ani dovolit docházení vnuka do školky.“*

Respondentka „R3“ uvádí: *„Péče o dítě s postižením je samozřejmě nejen finančně náročnější než péče o zdravé dítě, ale je to náš syn a my pro něj uděláme cokoli, co bude v naší moci.“*

Tato otázka je důležitá z toho důvodu, že čím déle lidé žijí ve špatných sociálních a ekonomických podmínkách, tím závažnější a větší je jejich fyzické opotřebení a tím více se zmenšuje jejich šance, že se dožijí stáří.

Všechny respondentky se shodují na tom, že postižení jejich dítěte velice výrazně ovlivnilo jejich socioekonomickou situaci a jejich sociální postavení.

8.2.8 Otázka č. 8 Jsou Vaše bytové podmínky vyhovující pro všestranný rozvoj dítěte? Byly třeba provést nějaké úpravy Vašeho bydlení?

Respondentka „R1“ uvádí: *„Větší úpravy bydlení v naší rodině potřeba nebyly, pořídili jsme pouze nový domovní zvonek, který vydává světelný signál a dcera může sama vidět, pokud někdo zvoní.“*

Respondentka „R3“ uvádí: *„Naše bytové podmínky jsou celkem vyhovující. Syn viděl u ostatních členů rodiny, že mají každý svůj budík, z tohoto důvodu jsme pro něj pořídili speciální budík, který mu vložíme pod polštář a ten ho pomocí vibrací a světelného signálu dokáže probudit.“*

Tuto otázku zmiňuji v práci proto, že kvalita bydlení je významný faktor omezující péči v rodinách s postiženým dítětem. Jelikož v práci uvádíme rodiny s dětmi se sluchovým postižením a narušenou komunikační schopností, respondentky se shodly na tom, že nebylo třeba provádět větších úprav bydlení.

8.2.9 Otázka č. 9 Pociťujete změnu chování související s postižením dítěte od lidí z Vašeho okolí?

Respondentka „R1“ uvádí: *„Je zřejmé, že dcera je velmi odlišná od ostatních dětí a to samozřejmě poutá jejich pozornost a zvědavé pohledy. Lidé z našeho blízkého okolí si již všimli a přijali to, že je dcera odlišná, ale často zachycují pohledy a posměšky od lidí, kteří naši rodinu neznají, a to opravdu není příjemné.“*

Respondentka „R3“ uvádí: *„Syn velmi často poutá pozornost u ostatních lidí, nejen tím, že je sluchově postižený, ale hlavně tím, že je na něm jeho nemoc očividně viditelná. Je velmi obtížné a smutné vysvětlovat mu, proč na něj ostatní lidé pořád koukají a proč se mu některé děti posmívají nebo z něj mají strach a nechtějí si s ním hrát.“*

Respondentka „R2“ uvádí, že problém s postojem společnosti k jejich rodině nijak nezaznamenala: *„Lidé z okolí se k nám chovají hezky a nemáme s nimi žádné problémy. Na vnukovi jeho postižení není nijak výrazně vidět a vědí o něm pouze lidé, kteří znají naši rodinu.“*

Respondentky „R1“ a „R3“ se shodují v odpovědích na tom, že od doby postižení dítěte se postoj společnosti k nim změnil.

Souhlasím s názorem Šrámkové (2007, s. 99), že v každé společnosti jsou určité tradice a předsudky, ze kterých vycházejí postoje společnosti k postiženým lidem. Z tohoto důvodu jsem do rozhovorových otázek zařadila i tuto.

8.2.10 Otázka č. 10 Máte dojem, že sociální podpora rodin dětí s postižením v naší republice je dostatečná? Kde vidíte rezervy?

Respondentka „R1“ uvádí: *„Pomůcky pro sluchově postižené jsou velmi finančně náročné a mrzí mne, že například v případě ztráty či poškození pomůcky u tak malého dítěte, jako je má dcera, pojišťovna přispívá na další pomůcku až po uplynutí určité doby. Pokud dcera kochleární implantát mít nebude, dojde určitě ke zpomalení jejího vývoje. Stát by se podle mne mohl starat o tyto lidi mnohem lépe.“*

Respondentka „R2“ uvádí: *„Je štěstí, že nepotřebujeme žádné zvláštní, drahé pomůcky. Nevím, zda bychom si je mohli v naší situaci dovolit. Určitě je, ale obecně hodně co zlepšovat.“*

Respondentka „R3“ uvádí: *„Myslím, že se u nás obecně o tomto tématu více mluví, než jedná. Zlepšovat je stále určitě co.“*

Nepřekvapilo mne u této otázky, že se všechny respondentky shodly na tom, že v této oblasti jsou dosti značné rezervy.

9 Diskuze

Významem diskuze je vyjádření k tomu, co je o dané problematice známo a to porovnávám se zjištěnými výsledky. Ve výzkumné části jsem se zabývala posouzením životní situace rodin dětí s postižením. Cílovou skupinou výzkumu byl malý vzorek respondentek žijících v malém městě. Skupina respondentek vybraná do výzkumné části bakalářské práce byla sestavena z řad osob pečujících (matka, babička, pěstounka) o děti s postižením. Oslovila jsem také 2 otce, ale rozhovor odmítli - jeden otec se omluvil z důvodu hospitalizace syna, další otec setkání odmítl z časových důvodů a také uvedl, že si není jist hodnotou svých odpovědí v rozhovoru pro můj výzkum. Výzkumný vzorek byl vybrán záměrně - kritérii bylo zdravotní postižení a raný věk dítěte.

Pomocí strukturovaného rozhovoru jsem se dotazovala respondentek také na otázky, týkající se posouzení životní situace, zaměřila jsem se na vybrané sociální determinanty zdraví a to jak rodiny dětí s postižením ovlivňují. I přesto, že tyto otázky nejsou výzkumnými otázkami, chtěla bych na ně alespoň stručně poukázat v této části práce. Respondentky uvádějí a shodují se, že nejdůležitější potřeba pro dítě je zdraví. Všechny dotazované respondentky dále potvrzují, že využívají služeb poskytovaných speciálně pedagogickými centry, kde se děti pozvolna adaptovaly, ale chybí zde pocit bezpečí a jistoty, který děti pociťují v rodinném prostředí. V neposlední řadě bych chtěla poukázat na to, že všechny dotazované respondentky se shodly na tom, že péče o dítě s postižením ovlivňuje výrazně jejich socioekonomický status a že sociální podpora rodin dětí s postižením není dostatečná. Výsledky se vztahují k této bakalářské práci a pouze ke konkrétním respondentkám v ní, nelze to zohlednit na populaci dětí v ČR.

1. Diskuze k výzkumné otázce č. 1 posouzení životní situace z hlediska jak posuzuje rodič životní situaci svého dítěte z hlediska jeho potřeb? (Využity otázky rozhovoru č. 1, 2 ,3, 4, 5, pozorování a kazuzistika)

V teoretické rovině je pohled na „posouzení životní situace“ velice variabilní a hlavně individuální, což potvrzuje v teoretické části Navrátil (2007) a Janebová (2008). Obecně „posouzení životní situace“ ve zdravotně sociální práci můžeme vnímat z různých pozic. Např. Janebová (2008, s. 79) uvádí, že: „V sociální práci se termín „posouzení“ vztahuje

k procesu a produktu porozumění, na jehož základě se přistupuje k plánování cílů. Historicky se tento termín vztahoval k diagnóze. “

Navrátil (2007, s. 11) posouzení životní situace klienta považuje za jedno z nejkontroverznějších a nejobtížněji řešitelných témat v sociální práci. Kontroverznost procesu posouzení vyplývá ze snahy sociálního pracovníka uchopit pravdu o životě člověka. Mnozí autoři považují posouzení životní situace za klíčový úkol, který je ve skutečnosti zárodečnou buňkou všech činností sociálního pracovníka.

Janebová (2008) konstatuje, že při posuzování je možnost výběru specifického posouzení z více možností.

Pro vývoj dítěte je velmi důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změnami okolností a zaujali k němu pozitivní postoj. Jaký postoj k postiženému dítěti je nevhodnější, nelze vyjádřit, protože každé dítě je jiné a různí jsou i rodiče. Nejvhodnější přístup spočívá v umění brát a mít rád dítě takové, jaké je. Rodiče si uvědomují odlišnost svého dítěte, ale zároveň chtějí a snaží se dělat vše proto, aby jejich dítě zapadlo do majoritní společnosti, mělo možnost dobrého budoucího uplatnění v ní, podařilo se mu založit vlastní rodinu a prožít kvalitní a spokojený život.

2. Diskuze k výzkumné otázce č. 2 posouzení životní situace z hlediska jak rodiče vnímají dobu, kdy se dozvěděli o postižení svého dítěte? (Využita otázka rozhovoru č. 6, pozorování a kazuzistika)

Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou, a je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky, které na ně rodiče kladou, a očekávání, která k němu vztahují stejná, jako kdyby bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 78)

Všechny respondentky z řad pečujících osob (matka, babička, pěstounka) se shodly na tom, že období, kdy zjistili postižení svého dítěte, bylo nejtěžším obdobím v jejich životě. Dle

rozhovorů s respondentkami a na základě další výzkumné metody pozorování bylo zjištěno, že postižení dítěte dokázaly přijmout jako skutečnost a snaží se s touto změněnou situací vyrovnat co nejlépe dle svého nejlepšího svědomí.

3. Diskuze k výzkumné otázce č. 3 posouzení životní situace z hlediska jak se zkušenosti z doby, kdy se rodiče dozvěděli o postižení dítěte, promítají dohodnocení současného života rodiny? (Využita otázka rozhovoru č. 7, pozorování a kazuzistika)

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte závisí na mnoha okolnostech. Je velmi důležité, jaké bylo jejich očekávání ve vztahu k rodičovské roli. Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou a je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 78)

Řadou výzkumů bylo potvrzeno, že reakce rodičů na sdělení o narození postiženého dítěte má fáze zcela shodné s průběhem reakce na smrt milovaného člověka. (Plevová, 2010, s. 60)

Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti typickými fázemi (Matějček, 1986, s. 279 – 295): fáze šoku a popření, fáze postupné akceptace reality, vyrovnávání se s problémem, fáze adaptace, fáze smlouvání, fáze realistického postoje.

Respondentky po vyrovnání se s handicapem svého dítěte přehodnotily svůj dosavadní život a žebříček svých životních hodnot. Všechny uvádějí, že se přestaly zabývat „doposud důležitými malichernostmi“ a nyní si více uvědomují význam zdraví, rodinné sounáležitosti, lásky a vzájemného porozumění. Snaží se své dítě chránit, ale zároveň i vést k samostatnosti a připravovat ho na jeho obtížnější zařazení do společenského života.

4. Diskuze k výzkumné otázce č. 4 posouzení životní situace z hlediska jak rodiče posuzují svoji životní situaci? (Využity otázky rozhovoru č. 8, 9, 10, pozorování a kazuzistika)

Trvale postižené dítě představuje chronický stresor jak pro své rodiče, tak i pro širší rodinu – narušuje se rovnováha života rodiny, mění se vztahy v rodině. Pro zvládnutí dané situace je potřeba přizpůsobit životní styl celé rodiny, což představuje změnu pravidel, rolí i způsobu řešení problémů. Přestože zvládání stresující události se týká celé rodiny, zodpovědnost za výchovu postiženého dítěte obvykle zůstává na matce i přesto, že otec je také aktivní a dítěti se věnuje. Matka se stává většinou hlavním pečovatelem, což pro ni často představuje zátěž. Musí situaci přizpůsobit svůj život, třeba se vzdát svých zájmů, zaměstnání, může se cítit přetížená, vyčerpaná fyzicky i psychicky, může pociťovat ztrátu svobody. Proto je pro rodiče důležité pečovat o svoje duševní zdraví. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009)

Na základě výzkumných metod rozhovoru a pozorování bylo zjištěno, že respondentky odsouvají vlastní potřeby do pozadí a upřednostňují potřeby svého handicapovaného dítěte. Žádná z vybraných respondenek nezdůrazňovala nedostatek svého volného času, ale všechny se shodly na tom, že výchova a péče o handicapované dítě je časově i finančně náročnější než výchova a péče o zdravé dítě.

Shrnu-li informace získané z výzkumných otázek je zřejmé, že posouzení životní situace je velmi variabilní a individuální. Dítě s postižením má specifické potřeby a ty je třeba uspokojit. Zjištění postižení dítěte označují respondentky za nejobtížnější dobu v jejich životě, důležité je vyrovnat se změněnou životní situací a přijmout ji. Psychosociální status rodiny dítěte s postižením je výrazně ovlivněn a hodnotové žebříčky rodičů se upravují a mění dle potřeb dítěte.

Závěr

V bakalářské práci jsem se zaměřila na významnou oblast týkající se posouzení životní situace obecně ze zdravotně sociálního hlediska dle Janebové a Navrátila a dále jsem konkretizovala posouzení životní situace rodiny dítěte s postižením. Snažila jsem se zdokumentovat, jakou významnou zátěž představuje péče o dítě s postižením pro úzký i široký rodinný systém a také jsem poukázala na možnosti psychomotorického a sociálního vývoje samotného dítěte.

Každá z rodin s dítětem s postižením musí učinit mnohá opatření, která umožňují rodině uspokojit potřeby jejich členů a která jsou podmínkou fungování rodiny jako celku. Rodiny musí řešit podobné problémy a situace. Jsou to záležitosti týkající se zdravotního stavu a chování jejich dětí, vztahu s vrstevníky, způsobu využití volného času a životní náplně všech členů rodiny, komunikace rodiny s úřady, osobními asistenty či lékaři a dalšími odborníky, ekonomické zajištění rodiny, úpravy bytových podmínek, budoucnosti jejich dětí a vztahů v rodině.

Rodiny uvádí důležitost vzájemné emocionální opory pro partnerský vztah. Jako významná pro život rodin se ukázala míra sociální opory ze strany rodinných příslušníků a neziskových organizací. Důležitá je pro rodiny vzájemná informační opora s rodinami, které se vyrovnávají s obdobnými obtížemi.

Cílem kvalitativního výzkumu bylo zmapovat najít a následně provést kvalitativní analýzu vybraných determinantů ovlivňujících životní situaci rodin dětí s postižením. Kvalitativní studie praktické části je náhledem do života rodiny pečující o dítě s postižením. Na základě vzniklých informací získaných metodou pozorování, sestavení případových studií s konkrétními klienty a ze strukturovaných rozhovorů bylo možné získat náhled na subjektivní vnímání celkové situace pečujícími osobami dětí s postižením. Dle výsledků výzkumné části práce mohu konstatovat, že stanovených cílů bylo dosaženo. Respondentky v rozhovorech uvedly, že postižení jejich dítěte významně ovlivnilo psychosociální status rodiny a také, že sociální podpora rodin dětí s postižením není dostatečná, což by mělo být výstupem pro praxi.

Hlavním tématem řešeným v bakalářské práci bylo poukázat na náročnou životní situaci rodičů s postiženým dítětem. Dle mého názoru, je této oblasti stále věnováno velmi málo pozornosti.

„Největší překážkou integrace lidí se zdravotním postižením do většinové společnosti nejsou schody a obruby chodníků. Nejhorší zábrany jsou v našich myslích a jmenují se předsudky, netolerance, nepochopení.“

(Zuzana Jelenová)

Seznam použité literatury

- 1) ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3
- 2) HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2.vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
- 3) CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.
- 4) Katedra sociální práce a politiky. *Možnosti sociální práce na počátku 21. století*. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové, 2005
- 5) KOŤÁTKOVÁ, Soňa. *Dítě a mateřská škola*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2008. ISBN 978-80-247-1568-1
- 6) LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2013. ISBN 978-80-244-3827-6
- 7) MAREŠ, Jiří. *Postraumatický rozvoj člověka*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2012. ISBN 978-80-247-3007-3
- 8) MATĚJČEK, Z., LANGMEIER, J. *Počátky našeho duševního života*. Olomouc: Panorama, 1986. 505-21-825
- 9) MATOUŠEK, Oldřich, PAZLAROVÁ, Hana. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. 1. vyd. Praha: Portál s. r. o., 2010. ISBN 978-80-7367-739-8
- 10) MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2011. ISBN 978-80-7367-859-3
- 11) NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7
- 12) PEŠOVÁ, Ilona, ŠAMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2006. ISBN 80-247-1216-4
- 13) PLEVOVÁ, Ilona, SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s, 2010. ISBN 978-80-7367-859-1
- 14) SURYNEK, Alois. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press, 2001. ISBN 80-7261-038-4.
- 15) ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku*. 1.vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005. ISBN 80-7041-259-3.

- 16) ŠVAŘÍČEK, Roman. ŠEDOVI, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0
- 17) Fakulta ekonomicko-správní. *Aktuální otázky sociální politiky – teorie a praxe*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2014. ISSN 1804-9095
- 18) VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSOVÁ, Zuzana, ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 2. Vyd. Praha: Univerzita Karlova, 2004. ISBN 80-7184-9 VÁGNEROVÁ, Marie., STRNADOVÁ, Iva., KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2
- 19) VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2002. 978-80-246-1616-129-4
- 20) VESELÁ, Jana. *Sociologický výzkum a jeho metody*. 2. vyd. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2007. ISBN 80-7194-847-0
- 21) ZACHAROVÁ, Eva, HERMANOVÁ, Miroslava, ŠRÁMKOVÁ, Jaroslava. *Zdravotnická psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s, 2007. ISBN 978-80-247-2068-5
- 22) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném od 1. 1. 2012
- 23) Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon