

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Specifika socializace osob s kombinovaným postižením v období
dospívání

Bc. Šarlota Hemmrová

Diplomová práce

2019

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Šarlota Hemmrová**
Osobní číslo: **H18388**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Resocializační pedagogika**
Téma práce: **Specifika socializace osob s kombinovaným postižením v období dospívání**
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

Zásady pro vypracování

Diplomová práce se bude zabývat dospívajícími jedinci s kombinovaným postižením. Práce bude rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část bude zaměřena na vymezení jednotlivých pojmů, problematiku socializace osob s postižením a možnosti podpory osob se zdravotním postižením. Praktická část bude realizována pomocí kvalitativního výzkumu. K získání dat bude využit polostrukturovaný rozhovor a pozorování. Cílem práce bude zjistit, jak probíhá proces socializace člověka s kombinovaným postižením v období dospívání.

Rozsah pracovní zprávy:
Rozsah grafických prací:
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná**

Seznam doporučené literatury:

- HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.
JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
LI, Xinrui a Miloň POTMĚŠIL. Early intervention for children with developmental disabilities -a family centred approach. Olomouc: Published and printed by Palacký University, 2015, 100 s. Monografie. ISBN 978-80-244-4925-8.
MATOUŠEK, Oldřich. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Vyd. 2., aktualiz. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. Psychologie handicapu. 2., přeprac. vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.

Vedoucí diplomové práce: **PaedDr. Zdenka Šándorová, Ph.D.**
Katedra věd o výchově

Datum zadání diplomové práce: **31. března 2019**

Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2020**



L.S.

doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.
děkan

Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 29. listopadu 2019

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.

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

V Pardubicích dne 20.4. 2020

Bc. Šarlota Hemmrová

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala PaedDr. Zdence Šándorové Ph.D. za odborné vedení práce, poskytnutí odborné literatury a za cenné rady a připomínky. Děkuji všem členům rodiny, kteří byli ochotni podělit se se mnou o své zkušenosti a nelehkou životní situaci, bez nichž by tato práce nemohla vzniknout.

NÁZEV

Specifika socializace osob s kombinovaným postižením v období dospívání

ANOTACE

Diplomová práce pojednává o socializaci jedinců s kombinovaným postižením v období dospívání. Je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část vysvětluje jednotlivé pojmy související s touto problematikou. Hlavní kapitola se zabývá jedincem s dětskou mozkovou obrnou a jeho socializací v úzké a širší rodině, mezi vrstevníky, ve společnosti a také kvalitou života. V neposlední řadě se práce věnuje podpoře osob s kombinovaným postižením, jaké existují sociální služby a poradenství, neziskové organizace a jak funguje ucelená rehabilitace. Praktickou část práce tvoří kvalitativní výzkum. Data jsou získána prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru a pozorování.

KLÍČOVÁ SLOVA

socializace, kombinované postižení, dětská mozková obrna, kvalita života, ucelená rehabilitace

TITLE

Specifics of Socialization of People with Multiple Disabilities in Adolescence

ANNOTATION

The thesis deals with the socialization of individuals who suffer from multiple disabilities in adolescence. It is divided into the theoretical and practical parts. The theoretical part explains individual terms related to this issue. The main chapter discusses an individual with cerebral palsy and his/her socialization in a nuclear and wider family, among peers, in society and also with the quality of life. Last but not least, the thesis focuses on support for persons with multiple disabilities, what social services and counseling exist, non-profit organizations and how a comprehensive rehabilitation works. The practical part of the thesis consists of a qualitative research. Data are obtained through A semi-structured interview and observation.

KEYWORDS

socialization, combined disability, cerebral palsy, quality of life, comprehensive rehabilitation

Obsah

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	12
1.1 Kombinované postižení	13
1.2 Mentální postižení	15
1.3 Tělesné postižení	17
1.3.1 Dětská mozková obrna (DMO)	19
2 SOCIALIZACE OSOB S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM.....	24
2.1 Vývoj postoje společnosti k jedincům s kombinovaným postižením	24
2.2 Vymezení pojmu socializace	25
2.3 Sociální integrace osob s kombinovaným postižením	26
2.4 Specifika průběhu socializace u osob s kombinovaným postižením v rodině	28
2.5 Rodina se členem s kombinovaným postižením	32
2.6 Socializace a kvalita života osob s kombinovaným postižením v období dospívání	35
3 PODPORA OSOB S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM OD RANÉHO VĚKU	37
3.1 Ucelená rehabilitace jako významný podpůrný činitel socializace.....	37
3.2 Podpora osob s kombinovaným postižením v rámci sociálních služeb a poradenství	39
3.3 Neziskové organizace jako podpora socializace osob s kombinovaným postižením	42
II PRAKTICKÁ ČÁST	47
4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	48
4.1 Cíl výzkumného šetření, výzkumné otázky	49
4.2 Metoda sběru dat	50
4.3 Charakteristika výzkumného souboru	50

4.4	Etické otázky výzkumu	51
4.5	Realizace výzkumného šetření	52
4.6	Metody zpracování a analýzy dat.....	53
4.7	Vyhodnocení a interpretace výsledků.....	53
4.8	Závěr praktické části	62
	ZÁVĚR	66
	SEZNAM LITERATURY	68
	PŘÍLOHY	71

ÚVOD

Diplomová práce na téma Specifika socializace osob s kombinovaným postižením v období dospívání řeší problematiku začleňování osoby s tělesným a mentálním handicapem do společnosti. V dnešní době už jsou na tom lidé s postižením mnohem lépe, než tomu bylo v minulosti. Dříve byli takoví lidé vyhošťováni na okraj společnosti a mnohdy zotročováni či zneužíváni. Teprve postupem času se k těmto osobám začalo přistupovat komplexnějším přístupem a bylo na ně nahlíženo jak z fyzického, tak psychického, sociálního a duchovního hlediska. Dnes již probíhají snahy o přirozené začleňování osob s handicapem do společnosti. I přes to si myslím, že je tato problematika ve společnosti málo rozšířená a pokud dojde ke střetu zdravého jedince s jedincem se znevýhodněním, zdravá osoba je mnohdy v rozpacích a neví, jak se má k takovému člověku chovat. Může to být dáno tím, že i přes veškeré snahy o inkluzi osob s handicapem do společnosti, jsou tyto osoby segregovány vzhledem ke svým schopnostem nebo spíše neschopnostem samostatně fungovat ve společnosti. Často jsou odkázáni na pomoc druhého člověka, nejčastěji někoho z rodiny a do kontaktu se zdravou osobou se dostanou zřídka. Pak ani oni sami mnohdy nevědí, jak v takové situaci reagovat a mohou být v rozpacích. Touto prací bych ráda rozšířila povědomí o osobách s handicapem mezi zdravé občany.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části jsou vymezeny základní pojmy jako je zdravotní postižení, kombinované postižení, mentální postižení a tělesné postižení, které jsou s touto problematikou spojené. Je zde také specifikován pojem dětská mozková obrna, který úzce souvisí s praktickou částí práce. Další kapitola se věnuje socializaci osob s kombinovaným postižením, ve které je upřesněn pojem socializace, blíže specifikována socializace osob s kombinovaným postižením. Také je zde popsán vliv dítěte s postižením na fungování rodiny, a jak je tato situace pro rodinu náročná. V neposlední řadě je charakterizována kvalita života osob se znevýhodněním. Třetí kapitola teoretické části se věnuje podpoře osob s kombinovaným postižením. Pojednává o ucelené rehabilitaci, možnostech sociálních služeb a poradenství a neziskových organizacích.

Hlavním cílem této práce je popsat, jak probíhá konkrétní proces socializace osoby s kombinovaným postižením v období dospívání. Tento cíl je vymezen v praktické části spolu s výzkumnými otázkami a metodologií výzkumného šetření. Dále je zde popsána metoda sběru dat, charakterizován výzkumný soubor, jak bylo výzkumné šetření realizováno, jakými metodami byla nasbíraná data zpracována a analyzována. Po zpracování dat následuje vyhodnocení a interpretace výsledků. Výzkumná část je realizována pomocí kvalitativního

šetření. Pro sběr dat byla použita metoda případové studie, a to na základě analýzy dokumentů, polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami a pozorování.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Tato kapitola se bude zabývat jednotlivými formami zdravotního postižení, kterými jsou kombinované postižení, mentální postižení a tělesné postižení. Tyto skupiny postižení úzce souvisí s praktickou částí práce, a proto jim bude věnována větší pozornost.

Nejprve je potřeba vysvětlit pojem „osoba se zdravotním postižením“, jehož vymezení není jednoduché, jelikož tito lidé netvoří jednotnou skupinu osob. Jedná se o jedince s různými typy fyzického, smyslového a mentálního postižení i o jedince s psychickou poruchou. Dle Deklarace práv osob se zdravotním postižením je zdravotně postižená osoba označována jako osoba, která není plně nebo zčásti schopna zaopatřit si své potřeby nebo potřeby v životě společnosti jako zdravý jednatel, a to z důvodu vzniklé vrozené či získané vady. Dokumenty Evropského společenství popisují osoby se zdravotním postižením jako všechny lidi, kteří trpí vážnými postiženími způsobenými fyzickými, mentálními nebo psychickými vadami. Mezinárodní úřad práce definuje zdravotně postiženou osobu jako jednotlivce, jehož vyhlídky na získání a zachování si vhodného zaměstnání jsou sníženy v důsledku tělesného nebo duševního postižení. Dle Mezinárodní klasifikace funkcí, postižení a zdraví v rámci Světové zdravotnické organizace jde speciálně o to, jak lidé žijí se svými zdravotními podmínkami a jak mohou být zdravotní podmínky zlepšeny, aby bylo dosaženo produktivního a naplňujícího života. U těchto osob je kladen důraz především na společenské aspekty zdravotního postižení, protože zejména vnější prostředí určuje dopad zdravotního postižení na fungování jednotlivce (Komendová, 2009). Lidé se zdravotním postižením jsou omezováni svým odlišným osobnostním a socializačním vývojem v rámci předpokladů k výkonu. Tyto osoby mohou mít limitované vlohy pro zvládnutí různých požadavků společnosti i k začleňování do vrstevnických skupin (Vágnerová, 2005). Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením charakterizuje tyto jedince jako osoby jejichž postižení může být dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové a v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními (WHO, © 2019).

Z těchto definic lze usoudit, že základem u osob se zdravotním postižením není jejich zdravotní stav, ale jaký má tento stav dopad na život jedince a schopnost či neschopnost začlenit se do společnosti, naplňovat tak své potřeby a potřeby společnosti.

Osoby se zdravotním postižením lze rozlišit dle typu, stupně postižení a dále také podle očekávaného vývoje v čase. V očekávaném vývoji je možné postupné zlepšení nebo je stav neměnný či může docházet ke zhoršení postižení. Rozdíly lze vnímat i mezi postižením od narození nebo získaným v časném dětství, kdy dochází k lepší adaptaci na danou situaci a

postižením získaným později v dospělosti. V tomto případě se jedinec hůře sžívá s vlastním postižením. Je tedy možné rozeznávat několik hlavních skupin dle typu postižení (Votava, 2005):

1. **Tělesně (motoricky) postižení:** Vyznačují se poruchami hybného ústrojí, a to z hlediska neurologie, ortopedie, traumatologie či revmatologie. K získaným postižením v dospělosti lze zařadit stav po cévní mozkové příhodě, následky poranění míchy, roztroušenou sklerózu, amputaci končetin, artrózu a další. K postižením získaným v dětství patří dětská mozková obrna, muskulární dystrofie, vrozený rozštěp míchy, poruchy růstu a jiné.
2. **Zrakově postižení:** Mohou být nevidomí a slabozrací jedinci na základě úrazů i degenerativních onemocnění.
3. **Sluchová postižení:** Postihují jedince od narození nebo v průběhu života. Tito jedinci jsou neslyšící a nedoslýchaví.
4. **Postižení vnitřními chorobami:** Jsou označovány i jako civilizační nemoci, mezi které se řadí osoby se selháváním ledvin, kardiaci, onkologičtí pacienti, astmatici a další.
5. **Mentální postižení (retardace):** Je charakteristické sníženými rozumovými schopnostmi různého stupně. Příčiny vzniku mohou být známé, ale i neznámé. Jedná se například o Downův syndrom, Rettův syndrom u dívek i autismus.
6. **Demence:** Především ve starším věku dochází ke zrychlenému úbytku rozumových schopností. Jedná se o Alzheimerovu nemoc či aterosklerotickou demenci.
7. **Psychiatřičtí pacienti,** zejména psychotici, kteří trpí schizofrenií, endogenní depresí.
8. **Samostatné těžší poruchy řeči,** které jsou často v kombinaci s dalším postižením.
9. **Kombinovaná a další postižení:** Nejčastěji se jedná o mentální postižení spojené s nějakým dalším například tělesným či zrakovým postižením. Za samostatné kombinované postižení lze označit těžší, medikací nekompensovanou epilepsii.

1.1 Kombinované postižení

Skupina osob s kombinovanými vadami představuje nejsložitější a zároveň nejméně prostudovanou kategorii ve speciálně pedagogické teorii a praxi. Doposud zatím nebylo sjednoceno ani pojmosloví, jak by měla být tato skupina označována. Mezi nejčtenější pojmenování v České republice patří vícenásobné postižení, kombinované postižení a kombinované vady.

Kombinované vady lze definovat jako sdružování několika postižení u jednoho jedince, které se ale navzájem ovlivňují a během vývoje jedince se kvalitativně mění. Kombinované vady tvoří složitý celek různých podmíněných a vzájemně se ovlivňujících psychosomatických a psychosociálních nedostatků a deformací, jež jsou vzájemně podmíněné a podléhají vývojovým změnám (Ludíková, 2005). Podle Sováka (2000) v Defektologickém slovníku jde o kombinované vady tehdy, pokud je jedinec současně postižen dvěma nebo více vadami. Jankovský (2001) souhlasí s předešlými definicemi a kombinované postižení hodnotí jako kombinaci postižení, kdy je současně narušeno několik funkcí (systémů). Jedná se především o dětskou mozkovou obrnu s dalším či dalšími onemocněními.

Co se týká etiologie kombinovaného postižení, tak je velmi rozmanitá. Příčiny můžeme hledat ve všech obdobích života. Avšak nejtěžší případy mají příčiny v prenatálním stádiu vývoje. Mezi nejčastější faktory patří genetické vlivy, infekce, intoxikace, vývojové poruchy, poškození mozku, mechanická poškození, vlivy sociálního a materiálního prostředí, psychické faktory, traumata a podobně. Mezi diagnózy, které předurčují výskyt kombinované vady patří dětská mozková obrna, Fetální alkoholový syndrom, Wolfův syndrom, Patauův syndrom, Downův syndrom a řada dalších (Ludíková, 2005).

Klasifikace kombinovaného postižení

Při rozdělování osob s kombinovaným postižením do jednotlivých kategorií, je obtížné určit společné faktory pro toto dělení. Z tohoto důvodu jsou dělení u jednotlivých autorů různá. Autorka Lányiová (in Ludíková, 2005) pojala dělení kombinovaného postižení do dvou kategorií. Do první kategorie spadají jedinci, u kterých dochází k vrstvení postižení. Základem je tedy nějaké primární postižení, ke kterému se přidává sekundární postižení v návaznosti na problémy spojené s kontaktem se společností. Druhá kategorie je určována jedinci s více primárními vadami. Zde se ovšem nejedná o součet důsledků jednotlivých postižení, ale nahlíží se na problém jako na vznik nové kvality.

Jiné dělení vychází z jednotlivých druhů postižení, kdy základem bylo určení druhu mentálního postižení a k němu se přiřazovala další postižení. Takto lze členit kombinované vady na slepohluchoněmí, slabomyslní hluchoněmí, slabomyslní slepí, slabomyslní tělesně postižení a podobně (Sovák, in Ludíková, 2005).

Jesenský (in Ludíková, 2005) využívá pro třídění kombinovaných vad princip dominantního postižení:

1. Slepohluchoněmota a lehčí smyslové postižení
2. Mentální postižení s tělesným postižením

3. Mentální postižení se sluchovým postižením
 4. Mentální postižení s chorobou
 5. Mentální postižení se zrakovým postižením
 6. Mentální postižení s obtížnou vychovatelností
 7. Smyslové a tělesné postižení
 8. Postižení řeči se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou
- Ovšem ani toto dělení není schopno obsáhnout všechny případy, které mohou nastat.

Další variantou členění podle Vaška (in Ludíková, 2005) je seskupení daných jedinců do tří symptomatologicky příbuzných skupin. Těmi skupinami jsou mentálně postižení s dalším postižením, slepohluchota, poruchy chování v kombinaci s dalším postižením či narušením.

V neposlední řadě autorka Vančová (in Ludíková, 2005) dělí osoby s kombinovaným postižením podle projevů těchto osob a dopadů na proces rozvoje osobnosti a socializace. Tato kritéria vychází z míry potřeby speciálních výchovných a vzdělávacích opatření. Autorka tak definuje dvě kategorie – lehce vícenásobně postižení a těžce vícenásobně postižení. Lehce vícenásobně postižení jsou schopni relativně samostatně zvládat běžný život, začlenit se do společnosti, do daných životních podmínek i prostředí a dosáhnout průměrnou kvalitu života. Je možné, že někteří dokáží získat i kvalifikaci a mohou být pracovní zařazeni například formou podporovaného zaměstnávání. Těžce vícenásobně postižení jsou schopni samostatně zvládat pouze základní nebo nejjednodušší praktické životní situace, nemohou fungovat bez výrazné pomoci. Narušený komunikační proces je potřeba budovat na principech alternativní a augmentativní komunikace. Nezbytné je i používání speciálních pomůcek. Je zde zapotřebí individuální přístup ke každému jedinci. I v této variantě členění nelze jednoznačně zařazovat všechny případy kombinovaných vad.

1.2 Mentální postižení

Nejčastější kombinovaná postižení jsou mentální a tělesná postižení. Z tohoto důvodu budou v následujících kapitolách tyto pojmy charakterizovány. Bude zmíněna i jejich klasifikace a etiologie vzniku těchto postižení.

Mentální postižení neboli mentální retardace je pojem, který je charakterizován snížením intelektuálních schopností, zpomalením duševního vývoje, sociálním zanedbáním, zaostáváním za vrstevníky v učivu, v sociálních a pracovních dovednostech i v citovém životě (Hartl, 2004). Kvůli skutečnosti, že se pojem mentální retardace stává společensky

nekorektním, musí být nahrazen termínem mentální postižení. Toto označení zahrnuje i pojem kognitivně-sociální neschopnost, v rámci kterého je jedinec znevýhodněn hlavně při vzdělávání na běžném typu škol. V tomto případě jsou doporučována různá vyrovnávací a podpůrná opatření edukativního charakteru (Valenta, 2012). Podle Mezinárodní klasifikace nemocí je mentální retardace označována jako stav zastaveného nebo neúplného duševního rozvoje, při kterém jsou porušeny dovednosti, které získáváme během vývojového období v rámci všech složek inteligence (kognitivní, řečová, motorická a sociální schopnosti) (ÚZIS ČR, © 2018).

Etiologie mentálního postižení mohou být velmi rozmanité, vždy se však jedná o závažné organické nebo funkční poškození mozku. Nelze tedy brát v potaz jako příčinu nepodnětné a patologické sociální prostředí (dysfunkční rodinu), nízké sociální kompetence rodičů, emoční a vztahovou deprivaci a jiné. Příčiny mohou být vyvolané genetickými poruchami (genové mutace, chromozomální odchylky – Downův syndrom), metabolickými poruchami, intoxikací, následky traumat (Slowík, 2016). Další příčiny uvádí ve své knize Valenta (2012), kdy lze faktory rozdělit na endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější), vrozené a získané, dle časového hlediska na prenatální, perinatální a postnatální.

Klasifikace mentálního postižení

Stupně mentální retardace jsou posuzovány podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), kterou vydává Světová zdravotnická organizace (WHO). Tyto stupně jsou posuzovány podle struktury inteligence (standardizované testy inteligence) a schopnosti adaptačního chování (Valenta, 2012). Mentální retardace je v MKN-10 zařazena v kategorii F70 – F79 následovně (ÚZIS ČR, © 2018):

- F70 – Lehká mentální retardace – hodnoty IQ se pohybují přibližně mezi 50 až 69. U dospělých jedinců toto odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let. V tomto stavu se mohou vyskytovat obtíže při školní výuce, ale mnoho dospělých se dokáže uplatnit na trhu práce a úspěšně zvládají udržovat sociální vztahy a přispívat k životu společnosti. Patří sem lehká slabomyslnost (oligofrenie), lehká mentální subnormalita.
- F71 – Středně mentální retardace – hodnoty IQ se pohybují mezi 35 až 49. U dospělých osob toto odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let. Jedinci jsou v dětství značně vývojově opoždění, avšak mnozí se dokáží vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti. Dosáhnou určitého stupně komunikace a školních dovedností. Avšak k práci a k činnosti ve společnosti budou dospělé osoby stále potřebovat různý stupeň podpory. Patří sem střední slabomyslnost (oligofrenie), imbecilita.

- F72 – Těžká mentální retardace – hodnoty IQ se pohybují v rozmezí 20 až 34. U dospělých jedinců tato hranice odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let. Stav těchto osob vyžaduje trvalou potřebu podpory od ostatních lidí. Patří sem těžká mentální subnormalita, idioimbecilita.
- F73 – Hluboká mentální retardace – hodnoty IQ dosahují nejvýše 20, což odpovídá u dospělých jednotlivců mentálnímu věku pod 3 roky. Jedinci jsou v této fázi nesamostatní a potřebují pomoc při pohybování, komunikaci a zajištění hygienických potřeb. Patří sem hluboká slabomyslnost (oligofrenie), idiocie.
- F78 – Jiná mentální retardace – specifika mentální retardace nelze přesně určit pro další existující smyslová či tělesná postižení, poruchy chování či autismus.
- F79 – Neurčená mentální retardace – pro nedostatek příznaků mentální retardace nelze určit stupeň postižení. Patří sem mentální deficit nervové soustavy, subnormalita nervové soustavy.

Ke stupňům mentálního postižení MKN-10 se pro specifikaci postiženého chování (afekty vzteku, sebepoškozování a jiné) přidává ještě tečka a za ní číslo, které dané chování popisuje (Valenta, 2012).

- . 0 Žádná nebo minimální porucha chování
- . 1 Významná porucha chování vyžadující pozornost anebo léčbu
- . 8 Jiné poruchy chování
- . 9 Bez zmínky o poruchách chování

K diagnostikování mentální retardace nestačí pouze určit inteligenční kvocient (pod IQ 70), ale je nutné brát v potaz veškeré další schopnosti jedince, jako je pojmová schopnost (řeč, peníze, čas, sebeřízení), sociální schopnost (odpovědnost, řešení sociálních konfliktů, sebedůvěra), praktické dovednosti (sebeobsluha, profesní dovednosti, využívání dopravních prostředků, bezpečnost) (Valenta, 2012).

1.3 Tělesné postižení

Tělesné postižení je jedním z typů kombinovaného postižení. Bývá označováno jako nejčastější forma postižení, ke které se přidružují další druhy handicapu. V rámci tělesného postižení bude také popsána dětská mozková obrna, jakožto nejčastěji se vyskytující somatické postižení.

Disciplína, která se zabývá jedinci s tělesným postižením, ať už se jedná o omezení hybnosti, dlouhodobě nemocné nebo zdravotně oslabené, se nazývá somatopedie (Slowík, 2016). Psychologický slovník uvádí krátkou, ale výstižnou definici tělesného postižení „*postižení, které brání pohyblivosti, pracovní činnosti*“ (Hartl, 2004).

Tělesné postižení lze charakterizovat i jako přetrvávající nebo trvalý defekt v pohybových schopnostech, který ovlivňuje kognitivní, emocionální a sociální výkony. Jsou to tedy vady pohybového a nosného ústrojí i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, pokud se projevují porušenou hybností (Vítková, 2006).

Květoňová-Švecová (2004) popisuje člověka s tělesným postižením, jakožto osobu, která je pohybově omezena. Příčinou takového omezení může být poškození podpůrného nebo pohybového aparátu či jiného organického poškození.

Tělesný handicap nemusí být patrný hned na první pohled, může se jednat o dlouhodobá zdravotní omezení, ale téměř vždy souvisí s určitou mírou poruchy hybnosti. Samozřejmě i u osob s tělesným postižením vzniká jistá propast mezi nimi a majoritní společností. S tím souvisí i vznik různých psychických a sociálních problémů. Pokud má jedinec omezenou hybnost, snižuje se u něj míra samostatnosti a stává se více závislým na svém okolí a je omezen v normálních sociálních vztazích (Blažková, 2014).

Klasifikace tělesného postižení

Příčiny tělesného postižení mohou být **primární** jako následek přímého poškození pohybového ústrojí nebo **sekundární**, kdy je pohyb omezen v důsledku jiné nemoci či poruchy. V průběhu času rozlišujeme tělesné vady vrozené a získané v průběhu života. **Vrozené** vady mohou být vady lebky, rozštěpy lebky, rtů, čelisti, patra, páteře, nevyvinutí končetin, dětská mozková obrna. Mezi **získané** vady patří různé deformity páteře, úrazy – zlomeniny, amputace, následky onemocnění – revmatismus, myopatie a další. Do kategorie tělesného postižení také spadá v dnešní době **špatný životní styl**, který má za následky různé vady a deformace páteře vlivem nesprávného držení těla a nedostatku pohybu, poškození kloubů při nadváze a tak dále (Slowík, 2016).

Blažková (2014) dělí tělesné vady na deformace, malformace a amputace. **Deformace** je nejčastější vadou pohybového aparátu. Můžeme sem zařadit vadné držení těla, ortopedické vady páteře (hrudní kyfóza a krční lordóza, skolióza páteře) a nesprávný vývoj kyčelního kloubu. **Malformace** patří již k závažnějším onemocněním s rozsáhlejšími důsledky. Jedná se o patologický vývoj různých částí těla, nejčastěji končetin nebo lebky. Vrozené úplné nevyvinutí končetin se nazývá amélie. Pokud končetina navazuje přímo na trup (chybějí paže

a předloktí), tak je tento stav označován jako fokomélie. **Amputace** je charakterizována jako chirurgické odnětí části končetiny nebo celé končetiny od trupu.

Další příčinou vzniku tělesného postižení mohou být **mozkové pohybové poruchy**. Tyto poruchy neboli obrny mohou vzniknout v raném dětství (před narozením, při narození nebo krátce po narození) nebo v pozdějším věku (traumatické úrazy mozku, mozkové záněty, mozkové příhody, mozkové nádory). Do tohoto dělení spadá také **obrna míchy**. Nejčastější příčinou tohoto onemocnění bývá úraz páteře s následným poraněním míchy nebo může nastat vlivem různých onemocnění. Míra pohybového omezení závisí na tom, zda byla mícha poraněna částečně nebo úplně a v jakém místě byla poraněna. Čím je mícha zasažena blíže ke krční míše, tím je stav postiženého závažnější. Dalším onemocněním může být **rozštěp páteře**, kdy vada vzniká nesprávným uzavřením páteřního kanálu, nejčastěji v bederní části. Je nutné podstoupit neurochirurgickou operaci. Jedinci mají částečnou až úplnou obrnu dolních končetin a obrnu svěračů. Rozumové schopnosti nebývají postižené. Geneticky podmíněné postižení, kdy je postihnuto svalstvo se nazývá **svalová dystrofie**. Onemocnění způsobuje odbourávání svalové tkáně, jehož následkem jsou funkční výpadky. Většinou jsou tito jedinci odkázáni na invalidní vozík (Vítková, 2004).

1.3.1 Dětská mozková obrna (DMO)

Předmětem praktické části této práce je výzkum zaměřený na dospívající osobu s dětskou mozkovou obrnou. Z tohoto důvodu bude tento pojem následně vymezen.

Obrny souvisí s centrální a periferní nervovou soustavou, kdy centrální část zahrnuje mozek a míchu a periferní část obvodové nervstvo. Lze je rozlišovat podle rozsahu a stupně závažnosti na částečná ochrnutí – parézy a úplná ochrnutí – plégie. Mozkové pohybové postižení způsobuje špatné držení a pohyb těla kvůli nepokračující lézi (zranění, poškození), která zasáhla zrající vyvíjející se mozek. Tento defekt může jedince postihnout před narozením, během narození nebo až do čtyř let věku dítěte. Kromě pohybu je zasaženo i smyslové vnímání. Narušena může být centrální nervová soustava, tonus (svalové napětí) a koordinace neboli souhra svalů (Vítková, 2006).

Mezi nejčastější somatické postižení patří dětská mozková obrna označována také jako infantilní cerebrální paréze. V tomto případě jsou definice DMO u všech autorů shodné. Lze ji tedy charakterizovat jako stacionární encefalopatii, která je způsobená poškozením nezralého mozku v prenatalním, perinatálním a postnatálním období. Typickými znaky jsou motorická, mentální nebo smyslová znevýhodnění (Jankovský, 2001).

Také je popisována jako vrozené poškození centrální nervové soustavy, kdy dle stupně a závažnosti postižení mívá funkční poruchy různé obtížnosti (Novosad, 2011).

Blažková (2014) definuje DMO jako neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku. To znamená, že se poškození mozku nezhoršuje, ale naopak dochází k částečnému zhojení podpůrné mozkové hmoty a k ohraničení postiženého místa. Ovšem úplné vyléčení není možné. Patří mezi nejčastější příčiny vrozeného či získaného tělesného postižení.

Příznačnými projevy je tělesná neobratnost (hlavně jemná motorika), nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost a neklid, nesoustředěnost, těkavost, překotné a impulzivní reakce, nedokonalost vnímání a nedostatečná představivost, střídání nálad a výkyvy v duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči a vady řeči (Vítková, 2006). Samozřejmě se tyto projevy objevují v různých stupních závažnosti.

Mezi příčiny DMO během prenatálního období patří infekce a virová onemocnění plodu nebo matky, nezralost novorozence. V perinatálním období to mohou být porodní komplikace, například protahovaný porod spojený s nedostatečným zásobením plodu kyslíkem a glukózou nebo krvácení do mozku vlivem zranitelnosti mozkových cév. V období postnatálním se může jednat o infekce, úrazy a jiná poškození především centrálního nervového systému (Blažková, 2014).

Klasifikace dětské mozkové obrny

Dětská mozková obrna skrývá velkou škálu syndromů, které je potřeba nějakým způsobem rozčlenit. Z tohoto důvodu byly vytvořeny formy DMO. Rozlišujeme spastické a nespastické formy (spasticita znamená ztuhlost svalů). Spastické formy ještě rozlišujeme na diparetické, kvadruparetické a hemiparetické. Mezi nespastické formy patří dyskinetická a hypotonická (Kudláček, 2012).

Kvadruparetická a diparetická forma postižení vzniká postižením mozkového kmene. Jedinci jsou mnohdy postihnuti i mentální retardací. Projevy spasticity je možné vidět již od narození v poloze na břiše, kdy jedinec není schopen hýbat hlavou. V poloze na zádech má nohy skrčené v kyčlích a v kolenou. Při stání jedinec stojí výhradně na prstech u nohou a nohy jsou stočeny dovnitř, pro udržení rovnováhy má zakloněnou hlavu dozadu. Ztuhlost svalů postihuje i šíji, takže má jedinec hlavu stočenou k jedné straně. Značné problémy se vyskytují i u správného držení těla. V pozici na zádech dochází také k nesymetrickému držení nohou, kdy je jedna noha přitažená k tělu a druhá noha, většinou levá, není schopná ohybu a dochází u ní k rotaci dovnitř. Tím, jak jsou nohy stočeny dovnitř i při poloze vkleče, má pak následný dopad i na stání jedince, kdy velmi těžko drží stabilitu a musí používat nějakou oporu (židli, stůl).

Chůze je kvůli tomuto defektu velice nejistá a pouze po špičkách. Postižený tak chodí s pomocí francouzských holí nebo musí užívat invalidní vozík. Pro tyto formy postižení je tedy charakteristické zásadní omezení pohybu, které ovlivňuje běžný život (Kudláček, 2012). Rozdíl mezi kvadruparetickou a diparetickou formou spočívá v tom, že spasticita kvadruparetické formy výrazně postihuje i horní končetiny.

Hemiparetická forma vzniká narušením jedné nebo obou mozkových polokoulí. Nazývá se také hemiplegie. Příznaky lze zaznamenat již v prvních třech týdnech života, které jsou akutní a projevují se křečemi a bezvědomím. Postižená ruka/ruce není schopna se otevřít, dotknout se úst a odtáhnout se zpět od těla. Aktivita ruky při hře je nulová, postižená ruka je zatnutá. Obracení z břicha na záda, a naopak probíhá přes postiženou stranu. Postupné vzpřimování přichází s plazením na podložce, hlava je odvrácená od postižené strany. Při sedu je noha postižené strany přinožována k druhé zdravé noze. Rovnováha těla je přenášena na zdravou stranu, jak při chůzi, tak herních aktivitách, a tím bývá přetěžována kyčel. Ruka postižené strany je neustále ve flexi. U této formy postižení se často objevuje mentální retardace a epileptické záchvaty (Kudláček, 2012).

Dyskinetická forma patří tedy do nespastických forem postižení a projevuje se pasivitou a minimálními spontánními pohyby. Jedinec mívá hlavu stočenou k jedné straně a otevřená ústa. Lze vidět asymetrii v držení paží a při lehu na zádech jsou obě nohy odtahovány od sebe. V sedu jedinec opět zaklání hlavu a snaží se vyvažovat rovnováhu, aby nedošlo k pádu. Celkové stočení směřuje ke skolióze. Při úchopu se jedinec dívá na opačnou stranu. K celkové poruše rovnováhy může docházet při snaze otočit hlavu na druhou stranu a hrozí zde riziko pádu. Chůze se u těchto osob rozvíjí velmi pozdě. Je nestabilní a jedinec ji vyrovnává buď rukou nebo opíráním o zeď (Kudláček, 2012).

Hypotonickou formu definujeme jako celkové ochabnutí svalstva, které se během vývoje u většiny dětí s postižením mění na některou ze spastických forem typických pro DMO. Jestliže k přeměně nedojde, zůstává jedinec s těžkým postižením s mozkovými malformacemi. Ovšem toto onemocnění, aniž by proběhla změna ve spastickou formu DMO, je velmi vzácné a příliš často se s ním neseťkáme (Kudláček, 2012).

Květoňová-Švecová (2004) ve své publikaci uvádí členění DMO také na:

Atetózu, která je charakteristická střídavým svalovým napětím. Pokud je jedinec v klidu, je svalové napětí nízké. K pohybu končetin vedou náhlé impulzy. Jedinci trpí ztíženou kontrolou hlavy, která znemožňuje vzpřimování, mají potíže při přijímání potravy a při

artikulaci, kontrola rovnováhy je omezená. Chůze je opožděná a možná pouze při lehčích formách a v pozdějším věku nastávají ortopedické vady.

Ataxii, pro kterou je typické poškození mozečku a snížené svalové napětí. Jedinci mají nedostatek schopností uskutečňovat cílené pohyby. Chůze je nejistá a při jemné motorice dochází k silnému třesu. Pohyby jsou tedy značně nekoordinované s poruchou rovnováhy, jemná motorika je omezená, řečové schopnosti jsou omezené dysartrií. V pozdějším věku je možný výskyt ortopedických vad.

Léčba dětské mozkové obrny

Pokud se jedná o dětskou mozkovou obrnu, je zde pojem léčba chápán spíše jako určité metody a techniky, které mají za úkol zmírňovat projevy DMO. Jako jednu z metod a technik lze označit kompenzaci. Tato metoda má za úkol, i pomocí zdravotních pomůcek, umožnit handicapovanému vykonávat pohyby, které by jinak nebyl schopen uskutečnit. Další metodou je (re)edukace, jejíž koncepce je založená na nalezení alternativních neurofyziologických drah, za jejichž pomoci lze obnovit některé pohybové vzory, které jsou součástí výbavy každého jedince a poškozením mozku došlo jen k jejich narušení (Kudláček, 2012). Základním předpokladem účinné léčby je také včasná a kvalitní diagnostika. Na jejímž podkladě jsou následně uskutečněny patřičné terapeutické postupy. Hlavní úlohu při léčbě DMO má léčebná rehabilitace a další oblasti ucelené rehabilitace. Co se týká léků, tak se s nimi léčí spíše přidružená onemocnění (například epilepsie) nežli samotná DMO. Ortopedická léčba také spíše pouze doprovází ortopedické komplikace DMO, které mohou být řešeny chirurgickými zásahy (prodloužení šlach, uvolnění flexorů kyčle a jiné) (Jankovský, 2001). Při léčbě DMO je velmi důležitá spolupráce všech osob, které se daným případem zabývají. Jedná se o rodiny, odborné lékaře, psychology, fyzioterapeuty či speciální pedagogy. Tito odborníci se snaží zahájit léčbu již při prvních příznacích abnormality v kojeneckém věku. V rámci léčebné terapie je u jedince v předškolním věku kladen důraz na rozvoj jemné motoriky ruky, grafomotoriky a rozvoj řeči. Aby se zamezilo svalové kontrakci, pozornost musí být věnována držení těla a správnému sezení (Vítková, 2006). Jako nejvíce známé a využívané léčebné terapie můžeme označit Vojtovu reflexní terapii a Bobathovu terapii, které budou v následujících odstavcích blíže specifikovány.

Terapii podle Vojty zformoval prof. MUDr. Václav Vojta v letech 1950 až 1970. Terapií dokázal vyvolat nevědomé motorické reakce trupu a končetin, a to přesnými opakovanými podněty v různých tělesných polohách. Touto aktivací byly děti schopny mluvit zřetelněji a později se i jistěji uvádět do svislé polohy a chodit (Vojta, © 2020). Na těle jedince s DMO se

tedy provádějí reflexní impulzy, kterými lze aktivovat vrozené pohybové vzory a umožnit tak využití těchto vrozených pohybových vzorců. Vojta tedy vychází z domněnky, že se dítě rodí s hybnými programy, které jsou poškozeny až v průběhu vzniku DMO (Kudláček, 2012). V rámci testování reakcí na podněty se testuje sedm polohových reakcí. Pokud jsou všechny tyto reakce patologické a svalový tonus má poruchu většího stupně, je nutné brát v úvahu ohrožení motorického a mentálního vývoje (Vítková, 2006). Díky tomuto pozorování a hodnocení pohybových vzorů ve spontánní motorice, polohových zkouškách kojence a následnému posouzení dynamiky vývoje primárních reflexů, je možné dosáhnout rané diagnostiky poruch držení těla a pohybových poruch v kojeneckém věku. Lze tak předejít projevům chybného vedení pohybů a poskytnout lepší léčebné šance (Vojta, © 2020).

Bobathovu terapii vytvořili manželé Bobathovi ve dvacátém století jako souhrnný koncept (fyzioterapie, ergoterapie, logopedie) pro léčbu dětí s DMO. Tato terapie má zabraňovat a přerušovat neobvyklé držení těla a zároveň budovat základní vzory, které se shodují s normálním pohybem a jsou východiskem pro ostatní diferencované pohyby (Vítková, 2006). Tato teze vychází z principu obdobných patologických vzorců motoriky a držení těla u dětí se stejným typem parézy. Tyto vzorce a jejich vývoj umožňují terapeutovi dříve zamezit dalšímu vývoji abnormálního pohybového vzorce, než si ho dítě stihne zautomatizovat. V praxi jsou tedy patologická schémata potlačována, aby se mohla vytvářet schémata normální. S dítětem se mohou cvičit pohybové vzorce, které potřebuje pro provádění určitých aktivit, jež jsou žádoucí či smysluplné vzhledem k jeho vývojovému stádiu (Kudláček, 2012).

2 SOCIALIZACE OSOB S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Následující kapitola se bude věnovat historickému vývoji postoje společnosti k jedincům s kombinovaným postižením a budou popsány jednotlivé přístupy, uplatňované v konkrétních dějinných etapách. Dále bude definován pojem socializace a vymezena sociální integrace osob s kombinovaným postižením. Následující podkapitola specifikuje průběh socializace osob s kombinovaným postižením v rodině, jakožto v hlavní socializační jednotce. Také je zde popsáno, jak se s danou situací vyrovnávají členové rodiny a kvalita života osob s kombinovaným postižením v období dospívání.

2.1 Vývoj postoje společnosti k jedincům s kombinovaným postižením

To, jak bude jedinec s postižením zvládat svou situaci a proces začleňování se do společnosti závisí na vztahu a přístupu společnosti k němu. V každé době a v každém lidském společenství existují osoby s handicapem. Mnohdy se v dřívějších obdobích mnohem častěji setkáváme s negativním přístupem většinové společnosti ke znevýhodněným osobám, ale určité známky pomoci a péče o tyto osoby zde můžeme vidět od nepaměti. To samozřejmě souvisí i s vývojem medicíny. Pokud žádná léčba či náprava nebyla možná, lidé se snažili alespoň zabránit zhoršování stavu nemocného nebo postiženého člověka a opatřit mu co možná nejvyšší kvalitu života (Slowík, 2016).

Postoje společnosti k jedincům s handicapem lze rozlišit do několika přístupů v konkrétních dějinných etapách. Jako první lze uvést **represivní přístup**, který najdeme v období starověku. Bývá charakterizován zbavováním se nemocných a postižených osob či jejich tvrdému utlačování v podobě zneužívání nebo zotročování. Nalezneme zde, ale i velmi přísná opatření na povinnou ochranu a péči o tyto jedince, a to jak ze strany rodinných příslušníků, tak i od obce či státu. Pro křesťanský středověk byl typický **charitativní přístup**, který se vyznačuje milosrdenstvím, ochranitelstvím a pomocí vůči nemocným a členům s postižením. Tuto pomoc zprostředkovávaly církve ve spolupráci se státem. Dalším postojem společnosti je **humanistický přístup** uplatňovaný v novověku. Typickými znaky je pro něho rozvoj vědeckého poznání a tím rostoucí specializace v přístupu k jedincům s různými druhy postižení. Na jedince začíná být nahlíženo jako na komplexní bytosti, a to jak z pohledu fyzického, tak psychického, duchovního i sociálního. Na přelomu 19. a 20. století se objevuje **rehabilitační přístup**, jehož cílem je propojení léčby s výchovou a vzděláváním. Snaha rehabilitace je velmi pokrokovou záležitostí. Jsou zde ovšem jistá úskalí. Pokud jedinec není schopen dostatečně rehabilitovat (znovu nabýt potřebných schopností za určitou dobu a

v očekávané míře) bývá velice často předmětem institucionální péče. Dochází tak k výrazné segregaci skupin různých lidí s postižením. **Preventivně-integrační přístup** je charakteristický pro období po 2. světové válce. Orientuje se na prevenci vzniku postižení, integraci osob s handicapem do majoritní společnosti. V současné době je uplatňován **inkluzivní přístup**. Typickým znakem je přirozené začleňování znevýhodněných osob do většinové společnosti (Slowík, 2016).

2.2 Vymezení pojmu socializace

Socializace znamená podle Hartla (2004) určité začleňování člověka do společnosti prostřednictvím nápodoby a identifikace. Tento proces probíhá nejdříve v nukleární rodině, následně v malých společenských skupinách, jako je školní třída, zájmový klub či sportovní družstvo, a nakonec zapojováním se do nejširších, celospolečenských vztahů. V rámci socializace je nutné přijmout základní etické a právní normy dané společností.

Nakonečný (2009) charakterizuje pojem socializace jako komplexní téma procesu přeměn. Na počátku těchto přeměn stojí osvojování základních kulturních návyků, mluvené řeči a další proměny, které ústí až po vpravování se do role svého pohlaví, orientace ve světě hodnot a jejich chápání či zvnitřňování. Dalo by se říci, že celý proces socializace je procesem učení, především sociálního. Ani zde ovšem nenajdeme jednotné pojetí socializace, jelikož jedinec není utvářen pouze svou vlastní zkušeností, ale přináší si na svět určitý systém vrozených sklonů, na jehož podkladu se celý proces socializace odehrává. Pojetí procesu socializace a učení je tedy velice obecné, neboť se v rámci sociálního učení odehrává nespočetné množství změn.

Fröhlich a Wellek (1972, in Nakonečný, 2009) vymezili pojem socializace následovně: „*Socializace je široký pojem pro celkový proces, v jehož rámci individuum vyvíjí jemu vlastní sociálně relevantní schémata chování a prožívání prostřednictvím aktivní interakce s druhými lidmi.*“ Produktem socializace může být tedy označena jednak osobnost jedince jakožto výsledek jeho sociálních zkušeností. Nebo to mohou být psychologické produkty procesu socializace, kterými jsou postoje jedince, obraz světa a instrumentální vzorce chování.

Bandura (1987, in Nakonečný, 2009) popisuje socializaci jako proces, při kterém je potřeba vyvíjet ty kvality, díky kterým jsou jedinci úspěšní ve společnosti. Nejde zde tedy o pasivní přejímání kognitivních, behaviorálních a jiných schémat, ale o to, aby byl jedinec schopný vyrovnat se s požadavky, které jsou na něj z jeho okolí kladeny. Jedná se zde tedy o získané vlastnosti a psychické mechanismy, které toto získání vlastností umožňují.

Pokud se ale jedná o jedince, který je nějakým způsobem zdravotně znevýhodněn, je pro něho proces socializace mnohem více náročnější ne-li nemožný. Trvalé zdravotní postižení negativně ovlivňuje schopnosti člověka existovat a vytvářet aktivity vůči prostředí, které ho obklopuje či zvládat nejrůznější životní úkoly. Tato situace následně znevýhodňuje a narušuje postavení člověka ve společnosti a jeho vztah s prostředím. To sebou přináší psychické a sociální problémy jedince. (Ludíková, 2005).

2.3 Sociální integrace osob s kombinovaným postižením

S pojmem socializace souvisí také pojem sociální integrace, který lze popsat jako „proces rovnoprávného společenského začleňování specifických minoritních skupin do vzdělávacího i pracovního procesu a do života společnosti“ (Novosad, 2000). Za nejvyšší stupeň socializace jedince lze považovat integraci, jakožto schopnost zapojit se do společnosti, akceptovat její normy a pravidla, vytvářet a formovat k ní pozitivní vztahy a postoje. Ovšem schopnost socializace ovlivňuje řada faktorů, jako jsou předpoklady určité sociální skupiny, individuální odlišnosti nebo objektivní aspekty dané stavem společnosti. Z tohoto důvodu nemůže být u všech jedinců s postižením míra socializace stejná.

Proto existují čtyři základní stupně socializačního procesu (Novosad, 2000):

Prvním stupněm je již zmíněná **integrace**, která znamená úplné začlenění a splynutí znevýhodněného člověka se společností. Jedinec je samostatný, nezávislý a nepotřebuje zvláštní dohledy či přístupy od běžného prostředí. Následky svého postižení, defektivity dokázal adekvátně kompenzovat, případně se s nimi plně vyrovnal a je schopen vykonávat všechny funkce vyplývající z plné socializace. Úspěšnou integraci lze předpokládat u opožděných nebo zanedbaných dětí, u lehčích forem postižení a podobně.

Adaptace je druhým o něco nižším stupněm socializace. Jedinec s handicapem se dokáže přizpůsobovat prostředí, komunitě i společenským podmínkám. Ovšem je potřeba počítat s projevy zbytků defektivity (například nízkým sebehodnocením). Tyto projevy komplikují výchovný a socializační proces, způsobují počátek sociální izolace a komplikují společenské i pracovní uplatnění jedince s postižením. Jedná se o osoby se smyslovými vadami, s komplikovanou poruchou mobility, autismem a jiné. Cílem adaptace je dosažení optimální míry sociální samostatnosti.

Třetím stupněm je **utilita**, do které jsou zařazováni jedinci, jejichž vývoj je značně omezen, například jedinci s kombinovanými vadami. V tomto případě jde o osoby, které nejsou

samostatné a často závislé na pomoci druhých lidí. Nemohou se zcela socializovat a žít samostatně.

Dalším stupněm je **inferiorita**, která popisuje nejnižší stupeň socializace. Jedinec je sociálně nepoužitelný a izolovaný od společnosti. Je závislý na stoprocentní péči a pomoci druhých při uspokojování základních životních potřeb. V tomto případě se sociální vztahy vůbec nevytváří. Následně dochází k segregaci a úplnému vyloučení ze společnosti.

Slowík (2016) dělí sociální integraci podle několika oblastí. Jednou z nich je školská integrace, kdy je například dítě s handicapem zařazováno do běžných tříd nebo jsou vytvářeny speciální třídy v běžných školách. Pracovní integrace znamená, že mohou být zaměstnávány osoby se změněnou pracovní schopností. Existují různé projekty podporovaného zaměstnávání znevýhodněných osob a podobně. Poslední oblastí je společenská integrace, do které patří bezbariérové bydlení a společenské prostředí, sociální pomoc a podpora samostatného a nezávislého způsobu života osob s handicapem, jejich enkulturace a jiné. Sociální integraci také popisuje Světová zdravotnická organizace (WHO), která vytvořila škálu integračních stupňů, kterou znázorňuje následující tabulka.

Tabulka 1: Škály stupňů sociální integrace podle WHO

Stupeň integrace	Reálný obraz
1. Sociálně integrovaný	Postižení neomezuje plnou účast při všech společenských činnostech.
2. Účast inhibovaná	Postižení vyvolává určitou nevýhodu, která znamená mírné omezení
3. Omezená účast	Osoby se neúčastní plně obvyklých společenských činností, jejich postižení negativně ovlivňuje manželství, sexuální život apod.
4. Zmenšená účast	V důsledku postižení nejsou osoby schopné navázat náhodné kontakty a jejich účast ve společenském životě je omeze na přirozeně komunitární vztahy – rodina, domov, pracoviště apod.
5. Ochuzené vztahy	Jde o omezení ve fyzickém, sociálním či psychickém vývoji bez tendencí ke zlepšení.
6. Redukované vztahy	Jedinci jsou schopni udržovat vztahy pouze k vybrané a omezené skupině či k jednotlivci.
7. Narušené vztahy	Jedinci nejsou schopni udržovat trvalejší vztahy s ostatními lidmi, změny chování působí negativně i v prostředí přirozené skupiny.
8. Společenská izolovanost	Jde o specifické případy segregace, o osoby, jejichž schopnost míry integrace je nezjistitelná právě pro jejich izolovanost.

2.4 Specifika průběhu socializace u osob s kombinovaným postižením v rodině

Tato podkapitola pojednává vzhledem k výzkumné části práce o průběhu socializace osoby s kombinovaným postižením v rodině. Avšak ne každý jedinec má tu možnost v rodině vyrůstat a žije v ústavní péči.

Osoba, která se narodila s postižením, má jiné, často limitované dispozice, se kterými může pracovat, a proto je u ní socializace zpravidla odlišná, než jak probíhá u zdravých jedinců. I v tomto případě je však hlavním socializačním činitelem jako u intaktních osob převážně rodina, pokud není jedinec umístěn v péči ústavní. Ústavní péče je jednou z možností pro osoby s vážným tělesným, mentálním, smyslovým či kombinovaným postižením, které se neobejdou bez intenzivní péče. Pobyt v ústavu může být krátkodobý nebo dlouhodobý (Matoušek, 1999). Dnes existují již jen dvě kategorie ústavních zařízení, které popisuje zákon o sociálních službách.

Prvním ústavním zařízením jsou **domovy pro osoby se zdravotním postižením**. Jsou zde poskytovány pobytové služby osobám se sníženou soběstačností kvůli zdravotnímu postižení, které potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby. V tomto zařízení je jim zajištěno ubytování, strava, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, kontakt se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Nezaopatřeným dětem je poskytováno osobní vybavení, drobné předměty běžné osobní potřeby a některé služby s přihlédnutím k jejich potřebám (zákon č. 108/2006 Sb.).

Druhým typem jsou **domovy se zvláštním režimem** poskytující pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost vzhledem k těmto onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiného člověka. Režim v těchto zařízeních při uskutečňování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob (zákon č. 108/2006 Sb.).

Rizikem pobytu v ústavní péči je adaptace na umělé ústavní podmínky doprovázená snižující se schopností adaptace na neústavní civilní život. Jedinec, který žije v ústavní péči vykonává minimum běžných, domácích aktivit a má plné zaopatření. Nějaký zaměstnanec pro něho vaří, pere mu, žehlí, stará se o finance, organizuje mu práci a podobně. Osoba s postižením

se také setkává s omezeným počtem lidí v ústavu, pohybuje se v omezeném prostoru. Následkem může být ztrácející se zájem o lidi a svět, zhoršování schopností komunikovat, návrat do ranějších vývojových období, hledání náhradního uspokojení v jídle, dlouhý spánek, automatické pohyby a jiné. Takový jedinec se pak bude jen s těží začleňovat do běžného života (Matoušek, 1999).

Nyní bych se více zaměřila na průběh socializace jedince s kombinovaným postižením v rodině. Základem socializace je pochopení, kromě jiného, soustavy hodnot, kterou jedinci zprostředkovává jeho rodina. Ovšem pokud je jedinec například mentálně postižený, tak není schopný porozumět významu těchto hodnot a chování lidí podle nich a nemůže si tak daný systém osvojit. Socializace se u každého jedince vyvíjí již od narození, kdy je novorozenec aktivním činitelem, který svými reakcemi ovlivňuje motivaci a chování dospělého člověka. Ovšem pokud dítě z nějakého důvodu nereaguje na chování dospělého, stává se, že rodiče omezují četnost vzájemného kontaktu, který nenaplnuje jejich očekávání. Tato situace může nastat právě u novorozenců s postižením, kteří bývají pasivní, apatičtí a mají nižší aktivační úroveň (Vágnerová, 2004).

Socializace dítěte s kombinovaným postižením – dětskou mozkovou obrnou a mentální retardací

V prvním roce života je socializace jedince stále závislá na aktivitách dospělé osoby, která má dítě stimulovat a rozvíjet vzájemné interakce a komunikaci. Postižení zde opět ovlivňuje úroveň možností a reálných projevů dítěte, které mohou být omezené. Také ovlivňuje chování rodiče, který může být méně ambiciózní v rozvíjení schopností dítěte. Omezené projevy dítěte rovněž závisí na typu postižení. Dítě s tělesným postižením na rodiče nereaguje očekávanou motorickou aktivitou, mimika bývá minimální a při dětské mozkové obrně bývá nedostačující i artikulační projev. Děti s mentálním postižením jsou méně aktivní, spavé, klidné až apatické. V sociální interakci bývají odezvy dítěte minimální, slabé, stereotypní a na nižší vývojové úrovni (Vágnerová, 2004).

Důležitým komunikačním projevem je také úsměv. Děti s dětskou mozkovou obrnou se v rámci snížené pohyblivosti méně usmívají a smějí. Jejich úsměv je neměnný a neodráží se v něm pocity dítěte, jako je běžné. Do 3 měsíců života mnohdy ještě nedokáží držet hlavu a nedochází u nich k žádnému vývojovému pokroku. V období do prvního roku života je chování dětí s postižením omezené. Svou pozornost věnují sociálním podnětům velmi krátce nebo vůbec a sociální interakci nejsou schopny vyvolat. Což výrazně ovlivňuje jejich rodiče, kteří

mohou ztrácet svou sociálně stimulační funkci. Nedokáží rozlišovat blízké a cizí osoby, což za běžných okolností vyvolává různé chování dítěte (strach z cizích lidí). Toto chování je prvním hlavním krokem k rozvoji vztahů k lidem, sociálním skupinám a celé společnosti. U dítěte s postižením přichází tento proces později a socializace probíhá v rámci možností a omezení jedince. Opoždění se poté negativně projevuje na úrovni komunikace a v začátcích regulace chování. Děti s postižením postupně prožívají stejné fáze socializačního vývoje jako zdravé děti, ale s různým časovým zpožděním (Vágnerová, 2004).

Když dítě s postižením začne rozeznávat lidi ve svém okolí, jejich projevy chování a sociální role, nastává zde problém v navazování vztahů s dalšími, cizími osobami. Důvodem je omezený kontakt a dostupnost navazovat vztahy i mimo rodinu. Co se týká norem chování, tak ty se dítě učí sociálním učením zejména v rodinném prostředí. V předškolním věku se společenská aktivita může rozšířit na osoby, se kterými se dítě s postižením setkává ve zdravotnickém zařízení nebo i v mateřské škole. Zde už se může učit rozlišovat chování k vrstevníkům a dospělým osobám. Problémem může být záměrné izolování dítěte, ať už ze strachu či nejistoty nebo nedostatek možností pro setkávání s ostatními. V tomto případě mohou nastat dlouhodobé problémy s navazováním kontaktů a rozlišováním sociálního chování (Vágnerová, 2004).

Nástup do školy je velmi důležitým bodem v rámci začlenění se do společnosti. Aby to zdravé dítě mohlo absolvovat, musí být schopno rozlišovat role učitele, jakožto autority a role spolužáků a podle toho se chovat. Děti s handicapem toho mnohdy nejsou schopny a učitelé by to měli brát v úvahu. V tomto období se upevňují sociální normy a rozvíjí se myšlení v rámci možností každého jednotlivce. Pro jedince s postižením je i přes pochopení norem a rolí těžké začlenit se mezi zdravé vrstevníky. Potíží může být například u jedinců s dětskou mozkovou obrnou vada řeči či schopnost chápat obsah sdělení, která ho bude izolovat od ostatních. Pokud bude dítě umístěno do speciální školy, bude se zase setkávat pouze s jedinci s postižením, kteří neodpovídají běžné normě (Vágnerová, 2004).

Během školní docházky se u dítěte vyvíjí sebepojetí a sebehodnocení, které je závislé na hodnocení a postoji dospělých osob. U dítěte s postižením může docházet k neadekvátnímu hodnocení a postoji k dítěti, zapříčiněným citovým vztahem dospělé osoby k němu, který má za následek buď příliš pozitivní nebo negativní hodnocení. Během dospívání může nastat změna prostředí (stěhování na internát nebo do ústavního zařízení, stacionáře), což je pro jedince s postižením náročná situace, která může ovlivnit jeho socializaci, zejména když není dostatečně zralý a vyrovnaný. Také se dospívající jedinec musí vyrovnat s vlastním handicapem a vědomím odlišnosti od ostatních (Vágnerová, 2004).

Kromě rodičů a okolí dítěte se se svým postižením musí vyrovnat i samotné dítě. Toto uvědomění si vlastního já, své identity samozřejmě nastává až v pozdějších letech života, ale již období novorozence a kojence je důležité pro utváření mezilidských vztahů a vazby na matku (rodiče). Tyto vztahy a jejich kvalita totiž předurčují míru budoucích pozitivních vztahů jedince vůči okolí a přijetí světa celkově. V období batolete již přichází fenomén jáství, v rámci kterého si dítě stanovuje limity svého chování a spontánnosti. Také přichází potřeba autonomie, která ovšem souvisí i s jeho možností mobility. V tomto případě mohou vznikat ve vztahu k vrstevníkům pocity nejistoty a jinakosti, jež přímo souvisí s mírou postižení (Jankovský, 2001).

V předškolním věku jsou myšlenky dítěte značně ovlivněny jeho fantazií a převládá snaha o pochopení okolního světa a vlastního těla a jeho funkcí. To může vést k pocitům úzkosti, méněcennosti a pocitům viny. V tomto věku dítě vnímá mnohem více své odlišnosti vůči vrstevníkům, například v mateřské škole. U závažnějších, kombinovaných postižení tento kontakt s vrstevníky většinou není možný. Pokud je jedinec mentálně postižený, jeho kognitivní a sociální potřeby odpovídají jeho stupni mentálního postižení (Jankovský, 2001).

Mladší školní věk, charakterizován jako období realismu, je pro dítě důležitý pro identifikaci s druhými lidmi a vytváření si svého vzoru, kterým může být učitel, lékař či terapeut. Identifikace probíhá v různých sociálních rolích, i v uvědomění si vlastní sexuality a učení se být mužem či ženou. Jedinec s handicapem je v tomto případě znevýhodněn, pokud do školy nemůže docházet a dochází u něho k absenci hodnocení jeho výkonu ve škole, pochval od učitele a rodičů. Následně se dítě může cítit méněcenně (Jankovský, 2001).

Období puberty je velmi kritické. Dochází k přestavbě organismu a jedinec je velmi citlivý na to, jak vypadá. Jakékoliv odlišnosti od normy jsou pro něho psychicky náročné a mohou způsobovat traumata, která ohrožují jeho další vývoj. Reakce jedince na své tělo mohou být nepřiměřené, impulzivní, zkratkovité a mohou se objevovat i sebevražedné myšlenky. Ohrožena je také potřeba přirozeného odpoutávání se od rodiny a navazování přátelství, která jsou v tomto období důležitá pro svou seberegulační a terapeutickou funkci. Dospívající dítě s postižením mnohdy nemůže tuto potřebu uspokojit ani v rámci své rodiny (Jankovský, 2001).

V období adolescence se jedinci s handicapem setkávají s problémy v uspokojování sexuálních potřeb a tendence najít si uplatnění v profesionálním světě jsou u těchto osob značně omezeny. Toto období je nutné vnímat jako nesmírně citlivé. Jedinec s postižením je zranitelný a málo odolný vůči nejrůznějším frustracím a stresu (Jankovský, 2001).

Lze tedy uvést, že celkový proces léčby, školní docházky, kontaktu s vrstevníky i běžné každodenní činnosti v sobě zahrnují nacházení rovnováhy mezi sebou samým a okolím. Ovšem

jedinec s postižením v sobě právě tuto rovnováhu málokdy nalezne. Přátelé mu postupem času utečou. Spolužáci nemají dostatek trpělivosti a snahy pro porozumění jeho řeči. A s tím se musí jedinec s handicapem neustále vyrovnávat, což není vždy jednoduché (Kudláček, 2012).

2.5 Rodina se členem s kombinovaným postižením

Rodina je jednou ze základních jednotek obecného společenského pole a lze ji označit jako malou sociální skupinu. Rodinu můžeme charakterizovat i jako instituci, která musí plnit konkrétní úkoly stanovované společností a jejich plnění je pod záštitou právní ochrany. Lze ji definovat také jako „*institucionalizovanou bio-sociální skupinu vytvořenou přinejmenším ze dvou členů odlišného pohlaví, mezi nimiž neexistují pokrevní pouta, a z jejich dětí*“ (Matějček, 1997).

Rodina je také společenská instituce, která utváří základní „stavební kámen“ lidské společnosti. Uskutečňuje se v ní také primární socializace dítěte (Nakonečný, 2009).

Giddens (2013) považuje rodinu za skupinu osob, mezi kterými existuje přímý příbuzenský vztah a jejíž dospělí členové na sebe berou zodpovědnost za děti.

Rodina jakožto nejstarší společenská instituce vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu. Také začleňuje jedince do sociální struktury (Průcha, 2003).

Hartl (2004) ve svém slovníku popisuje pojem rodina jako společenskou skupinu založenou na základě manželství nebo pokrevního vztahu jež spojuje odpovědnost a vzájemná pomoc.

Existuje také několik typů rodin. Každý z nás se rodí do **rodiny orientační**, která nás učí chápat co je dobré a co není, jaké jsou normy naší rodiny a celé společnosti. Provází nás tedy socializačním procesem. Když si založíme svou vlastní rodinu, zakládáme **rodinu prokreační**. Zde pokračujeme v udržování určitých rodinných funkcí. Následně učíme své děti vše, co jsme se naučili my ve své orientační rodině. Mnohdy se stává, že se chceme i vyvarovat nějakým chybám nebo postupům, které jsme zažili. Rodinu také můžeme rozlišovat na **nukleární**. Tu tvoří otec, matka a jejich děti. Společně tvoří ten nejpevnější celek. Dalším typem rodiny je **rodina rozšířená**, do které patří i prarodiče a ostatní pokrevní příbuzní. Velké množství rodin tvoří **rodiny doplněné**, kdy jeden z biologických rodičů zemře nebo rodinu opustí. Poté je rodina doplněna o náhradního otce nebo matku (Matějček, 1997).

Společnost na rodinu klade také různé nároky a požadavky, a proto by měla rodina plnit několik základních funkcí. Ačkoliv se doba a společnost stále mění a s tím se mění i nároky kladené na rodinu, je rodina stále nenahraditelnou institucí, kde mohou její členové, především děti hledat útočiště. Mezi funkce rodiny patří **biologicko-reprodukční funkce**, která je jak pro společnost, tak pro daného jedince velice důležitá. Společnost ji potřebuje pro svůj rozvoj a jedinec pro naplnění a uspokojení své role jako rodiče. **Sociálně-ekonomická funkce** rodiny je důležitá pro rozvoj ekonomického systému společnosti, ale také pro konkrétní rodinu, aby mohla materiálně zajistit své členy. **Ochranná funkce** má za úkol zajistit životní potřeby všech svých členů, ať už biologických, hygienických nebo zdravotních. **Socializačně-výchovná funkce** rodiny učí dítě přizpůsobovat se životu, osvojovat si základní návyky a běžné způsoby chování ve společnosti. Nedílnou součástí života je také **rekreace, relaxace a zábava**, kterou by měla také rodina svým členům zprostředkovat. Zásadní funkcí rodiny je **emocionální funkce**, která má zajistit citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty (Kraus, 2008).

Pokud se jedná o rodinu, ve které se nachází člen s postižením, je starost o něj velice náročná a o to více komplikované je naplňovat výše zmiňované funkce rodiny. Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabena a od okolí se jim nedostává dostatek úcty a porozumění. Jeden z hlavních problémů rodin s dětmi s postižením je jejich náhlá izolovanost, osamocení od okolí a jsou kladeny mnohem vyšší nároky na jejich osobnost a psychickou stabilitu (Novosad, 2000). Rodina musí řešit mnoho důležitých otázek, provádět nemálo rozhodnutí, měnit své představy a zpracovávat spoustu nových zážitků. V takové chvíli prožívá rodina zátěžovou situaci. Její reakce tak prochází několika fázemi typickými pro proces zvládnutí náročných situací. První fáze je **fáze šoku a popření**. Rodina někdy čeká na zázrak a odmítá uvěřit diagnóze a její nezvratitelnosti. V této situaci je velice důležité citlivé jednání a podání dostatek informací. Ideálně by měla být obstarána i raná péče. **Fáze akceptace a vyrovnání se s problémem** je doba, kdy se rodina učí přijímat skutečný stav věcí a postupně se snaží vyrovnat s realitou. Často se v této situaci hledají viníci, a proto je velice důležitá podpora blízkého okolí i odborníků. U **fáze smíření a realismu** dochází k uvědomění si skutečnosti a její následné přijetí. Rodina začíná mít realistický náhled na danou situaci a na osobnost dítěte, jeho možnosti a předpoklady z hlediska prognózy dalšího vývoje (Vágnerová, 2004).

Když se rodičům narodí dítě s postižením, dochází zde ke značnému střetu s pozitivními a optimistickými představami, které rodiče ve vztahu k dítěti mají. Což znamená zásadní zásah

do uspokojování základních psychických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí. Tyto potřeby lze dělit na (Vágnerová, 2004):

1) Potřeba přiměřené stimulace, kdy se dítě s handicapem nechová tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu. V praxi to znamená, že se dítě chová velmi omezeně, bývá apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé, neusmívající se, nemluvící, plačtivé či dráždivé. Rodiče tak mohou mít pocit, že na ně dítě nereaguje nebo v nich vyvolává negativní až rozporuplné reakce.

2) Potřeba smysluplnosti a řádu znamená, že rodiče ztrácejí pocit jistoty a myslí si, že svému dítěti nerozumí, že jejich úsilí nemá smysl. Tyto pocity vznikají ze situace, kdy se jejich dítě nevyvíjí tak, jak by mělo podle norem, které odpovídají zdravým dětem. Děti s handicapem jsou často ve svém vývoji opožděny a je důležité, aby měli rodiče dostatek informací o možném vývoji dítěte a byli na tuto situaci připraveni, a tak mohli porozumět svému dítěti.

3) Potřeba citové vazby není s dítětem s postižením vždy uspokojena, protože rodiče mohou mít různé pocity viny. Děti s postižením mohou být pak zavrhovány a opouštěny. Nebo naopak si na něj rodiče vytvoří nadměrnou neadekvátní citovou vazbu.

4) Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže vyvolává v rodičích pocit neschopnosti zplodit zdravého potomka, který může vyústit jako trauma a narušení vlastní identity v rodičovské roli. Rodiče zažívají pocity méněcennosti a vyřazení z normální lidské společnosti. Nepomáhají tomu ani neadekvátní reakce veřejnosti.

5) Potřeba životní perspektivy se s narozením dítěte s handicapem značně narušuje a je především nejasná. Rodiče si uvědomují, že jejich dítě nebude nikdy zdravé, ale nedokáží si představit, jak se takové dítě bude vyvíjet, jaký bude jeho další osud a existenční možnosti.

Příchod dítěte s postižením do rodiny může také ovlivnit vztah partnerů, matky a otce dítěte. Manželství může být ovlivněno jak pozitivně, tak negativně. Daná situace a společná zátěž může vztah rodičů stmelit a posílit, pokud budou sdílet všechny problémy, budou k sobě vzájemně otevření, ochotní si pomáhat a podporovat jeden druhého. Někdy může taková situace partnery posílit pouze pokud jde o výchovu a péči o dítě s postižením, ale jejich vztah pomalu vyhasíná, jestliže mu také nevěnují pozornost. Aby nedošlo k odcizení partnerů, je důležité sdílet všechny životní události, i ty stresující a společně na nich pracovat. Problémy mohou nastat při nerovnoměrném rozdělení povinností a zodpovědností. Pokud se muž snaží vyhýbat nepříjemnostem, které jsou spojeny s dítětem s handicapem. Ale neshody mohou přijít i ze strany matky, která se příliš soustředí na dítě a partner se cítí přehlížený. Také je dobré, ohlédnout se na to, jak manželství fungovalo před narozením dítěte s postižením. Tato událost

už jen mohla urychlit daný rozpad manželství, ale dítě nemusí být jeho primární příčinou (Vágnerová, 2009).

Prarodiče hrají v této situaci také velkou roli, protože slouží jako emoční pomoc a opora rodičům dítěte s postižením. Ovšem ne všichni prarodiče takové dítě přijmou bez výhrad. Problémem může být fakt, že se v dané problematice neorientují a nevědí, jaké nesnáze mohou nastat, co mají od dítěte očekávat nebo jak by s ním měli zacházet. Většinou rodiče matky přijmou dítě s handicapem lépe, ale ne vždy tomu tak je. Někdy naopak prarodiče dítě odmítají a tlačí na rodiče, aby ho umístili do ústavu. Takový přístup může matku dítěte velmi trápit, dokonce více než její znevýhodněné dítě (Vágnerová, 2009).

2.6 Socializace a kvalita života osob s kombinovaným postižením v období dospívání

Problematika kvality života se rozšiřuje do mnoha vědních disciplín (medicína, psychologie, sociologie). Každá disciplína definuje pojem kvality života z jiného pohledu a přístupu, proto neexistuje univerzální definice. Lze uvést definici Světové zdravotnické organizace, která popisuje kvalitu života jako *„jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám“*. Tato definice nabízí komplexní pohled na člověka a jednotlivé komponenty jeho života (Ludíková, 2013).

V souvislosti s pojmem kvalita života se můžeme setkat i s dalšími pojmy, které jsou užívány jako synonyma v rámci této problematiky. Nejčastěji užívané jsou pocit pohody, sociální pohoda, sociální blahobyt, lidský rozvoj, štěstí či spokojenost (Ludíková, 2013).

Heřmanová (2012, in Ludíková, 2013) představuje zcela nové pojetí kvality života z pohledu holistického, celostního. Hodnotí zde čtyři základní oblasti jednotlivce v sociální interakci: kontext a zázemí, faktory prostředí, osobnostní charakteristiky, zpracování informací. Tento přístup má upozorňovat na dynamičnost, variabilnost, individuálnost, sociální podmíněnost i celostní charakter prožitku kvality života každého jednotlivce.

Další způsob vymezení kvality života je popisován jako například schopnost vést normální život, schopnost seberealizace, naplnění osobních cílů, pocit štěstí a spokojenosti a podobně (Vaňurová, 2005).

Kvalita života může být také interpretována ve dvou rovinách. A to **objektivní rovina**, která shrnuje veškeré objektivní ukazatele (životní podmínky, ekonomické ukazatele a další). A **subjektivní rovina**, která poskytuje přehled všech subjektivních ukazatelů (pocit úspěchu,

osobní spokojenost a jiné). Kvalita života tedy může být ovlivňována mnoha faktory – psychologickými, environmentálními, zdravotními, sociálními a dalšími (Ludíková, 2013).

Lze také rozlišit čtyři hierarchické sféry, a to makro-rovina, mezo-rovina, personální rovina, rovina fyzické existence. **Makro-rovina** pojednává o otázkách kvality života velkých společenských celků (daná země, kontinent). Postupuje do hloubky problému a přemítá o absolutním smyslu života. Problém se stává součástí základních politických úvah (boj s terorismem, epidemie, stanovení obsahu základní výuky a podobně). **Mezo-rovina** řeší situace v malých sociálních skupinách (podniku, škole, nemocnici). Týká se otázek sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi, sdílení hodnot, uspokojování či neuspokojování základních potřeb všech členů skupiny. Hlavním zájmem **personální roviny** je život jedince, subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí. Do popředí vstupují i osobní hodnoty jednotlivce jako jsou představy, očekávání, přesvědčení. **Rovina fyzické existence** pozoruje chování druhých lidí, které je měřitelné a srovnatelné (chůze před a po ortopedické operaci) (Vařurová, 2005).

Dle Jesenského (2001, in Vařurová, 2005) existuje mnoho činitelů ovlivňujících kvalitu života, které jedinci se znevýhodněním umožňují žít ve společnosti. Činitelé jsou rozdělováni do dvou skupin. **Vnitřní činitelé** jsou všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti člověka s handicapem. Je to somatické a psychické vybavení jedince ovlivněné poruchou, onemocněním. **Vnější činitelé** jsou podmínky existence jedinců s postižením (ekologické, výchovně vzdělávací, pracovní, materiální a jiné).

3 PODPORA OSOB S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM OD RANÉHO VĚKU

Předmětem této kapitoly je ucelená rehabilitace, jakožto důležitý podpůrný činitel socializace. S ucelenou rehabilitací úzce souvisí sociální služby a poradenství, které budou představeny v následující podkapitole. V neposlední řadě budou zmíněny také neziskové organizace. Všechny tyto složky se významně podílí na úspěšné socializaci dospívajících osob s kombinovaným postižením.

3.1 Ucelená rehabilitace jako významný podpůrný činitel socializace

Pokud důsledky nemoci nebo postižení nemohou být řešeny pouze zdravotnickými prostředky a stav jedince je trvalý či dlouhodobý, nemoc či postižení není možné léčbou plně odstranit, jedná se o ucelenou rehabilitaci (Votava, 2005).

Definice rehabilitace dle Světové zdravotnické organizace je popsána jako „*včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků*“ (Votava, 2005).

Cílem rehabilitace je samozřejmě především návrat k původnímu stavu zdraví. To je ovšem ne vždy možné, proto je potřeba pokračovat v další rehabilitaci. Následným cílem je poté začlenění postižené osoby do společnosti a dosažení optimální kvality života u konkrétního jedince. Deklarace OSN z roku 1993 stanovuje ještě další cíl, kterým je vyrovnání příležitostí osob se zdravotním postižením s osobami bez postižení (například příležitosti v oblasti vzdělávání, pracovních příležitostí, bydlení, rekreace, cestování či komunikace) (Votava, 2005).

Je také důležité rozlišovat krátkodobou (přechodnou) a dlouhodobou (permanentní) rehabilitaci. **Krátkodobá (přechodná) rehabilitace** se aplikuje přímo po léčení. Jedinec dosáhne úplného obnovení zdraví a normální kvality života. Probíhá převážně ve zdravotnických a lázeňských zařízeních. **Dlouhodobou (permanentní) rehabilitaci** využívají především osoby s dlouhodobým nebo trvalým zdravotním poškozením těžších stupňů. Jedinec většinou trpí trvalým narušením kvality života. Řeší se částečně léčebnou, ale hlavně sociální, pedagogickou a pracovní rehabilitací (Jesenský, 1995).

Ucelená rehabilitace se skládá, jak již plyne z názvu, z několika složek podle zaměření při plnění úkolů, podle jednotlivých institucí a prostředků, které jsou při ní aplikovány a propojovány. Jedná se o rehabilitaci léčebnou, sociální, pedagogickou a pracovní. **Rehabilitace léčebná** je vykonávána zdravotníky ve zdravotnických léčebných zařízeních. S její pomocí se

odstraňují nebo zmírňují následky nemoci či úrazu. Léčebná rehabilitace zahrnuje také další aktivity jako je psychoterapie, arteterapie, muzikoterapie, fyzikální terapie, ergoterapie, animoterapie a jiné (Jankovský, 2001). Rehabilitace a kompenzační pomůcky také pomáhají zmírnit následky zdravotního postižení a umožňují zapojení se do společenského života (Komendová, 2009). **Rehabilitace sociální** navazuje na léčebnou a slouží k udržování sociálních vazeb při pobytu v nemocnici. Úkolem je, aby osoba s postižením přijala své postižení, onemocnění a mohla se následně integrovat do společnosti. Součástí sociální rehabilitace jsou také sociální služby, které mohou následnou integraci do společnosti zprostředkovat. **Rehabilitace pedagogická** je důležitá u dětí a mládeže. Zaměřuje se na oblast výchovy, vzdělávání, přípravy na život a povolání, rozvoj soběstačnosti, schopností a nadání jedince. Mezi její prostředky patří např. reedukace, kompenzace, vytváření individuálních vzdělávacích plánů a jejich realizace, uskutečňování programů celoživotního vzdělávání pro dospělé a podobně. **Rehabilitace pracovní** je jednak přípravou na pracovní uplatnění a vlastní zařazení do pracovního procesu (získávání kvalifikace, dovedností, vědomostí a návyků), ale i obnovení pracovního potenciálu u lidí, kteří mají v důsledku svého postižení změněnou pracovní schopnost nebo jsou práce neschopni. Rehabilitace pracovní je velice důležitou, protože práce patří k základním potřebám člověka. Jestliže jedinec nemá tuto potřebu uspokojenou, dochází k jeho frustraci nebo stresovému stavu. Tato rehabilitace by měla těmto stavům předcházet. Již existují zaměstnavatelé, kteří vytváří pracovní místa pro znevýhodněné jedince nebo existují také chráněná pracoviště (Jankovský, 2001).

Jestliže je člověk soběstačný a má všechny potřebné schopnosti a dovednosti, aby zvládal plnit požadavky kladené prostředím, existuje mezi ním a prostředím rovnováha. Pokud ovšem jedinec těmito schopnostmi nedisponuje, je částečně nebo úplně nesoběstačný, dochází k narušení vztahu mezi ním a prostředím. Vzniká nerovnováha a následně dochází k poruše kvality života znevýhodněného jedince. Tuto narušenou rovnováhu lze postupně obnovovat rozvojem funkčních schopností člověka pomocí léčení či rehabilitace nebo alespoň jejich podporou z vnějšku pomocí rehabilitačních pomůcek, úpravami prostředí, stylu práce a podobně. Pokud tato podpora nefunguje, je zapotřebí upravit prostředí tak, aby byly jeho nároky uzpůsobeny schopnostem člověka s handicapem. Jestliže ani tato varianta není možná nebo nefunguje, lze využít různá sociální opatření (dávky, služby a jiné) (Jesenský, 1995).

3.2 Podpora osob s kombinovaným postižením v rámci sociálních služeb a poradenství

Sociální služby mohou využívat lidé, kteří jsou společensky znevýhodněni. Jejich cílem je pozvednout kvalitu života jedinců s postižením, co možná nejvíce je začlenit do společnosti nebo naopak společnost chránit před možnými riziky, která mohou tyto lidi vyvolávat. Sociální služby se proto věnují jak osobám s postižením, tak jejich rodinám, skupinám, do kterých patří, a i zájmům širší společnosti. Sociální služby patří do kategorie veřejných i komerčních služeb. Jsou poskytovány v zájmu veřejnosti a financovány z veřejných rozpočtů, ale zároveň mohou uzavírat obchodní kontrakt s uživatelem (Matoušek, 2011).

Podle Slowíka (2016) poskytují sociální služby konkrétní pomoc při řešení složité situace klienta, a to v různých oblastech života. Sociální služby upravuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Tento zákon například standardizoval kvalitu nabízených služeb (ambulantních, terénních, pobytových), tudíž by se klienti měli setkávat s relativně vysokou úrovní nabízených služeb.

Již zmíněný zákon o sociálních službách nám ukládá základní zásady, jak zacházet a jednat s uživateli při poskytování služby. Hlavní zásadou je, že na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství má nárok každá osoba, která se může dozvědět o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jak jí předcházet. Veškerá forma a rozsah pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Ke každé osobě je přistupováno individuálně podle potřeb daného člověka. Služba musí působit na osoby aktivně, podporovat jejich samostatnost, motivovat je k činnosti, které nebudou nadále prohlubovat jejich nepříznivou situaci a podporovat sociální začleňování. Poskytování sociálních služeb musí být vždy v souladu se zájmem osob a v náležitě kvalitě, přičemž nebudou porušena lidská práva a základní svobody těchto osob (zákon č. 108/2006 Sb.).

Sociální služby můžeme dělit **na sociální poradenství** (základní, odborné). Základní poradenství poskytuje informace, které pomáhají řešit nepříznivé sociální situace. Odborné poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin ve specializovaných poradnách. **Služby sociální péče** napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, aby se mohli co nejvíce zapojit do běžného života. Pokud to kvůli jejich stavu není možné, služby jim zajistí alespoň důstojné prostředí a zacházení (osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služby, denní stacionáře, domovy pro seniory, chráněné bydlení). **Služby sociální prevence** zabraňují sociálnímu vyloučení osob, u kterých tato situace může nastat vzhledem k jejich krizové sociální situaci, životním návykům a způsobu života

vedoucím ke konfliktu se společností. Cílem je pomoci překonat nepříznivou sociální situaci a ochránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (raná péče, azylové domy, domy na půli cesty, krizová pomoc, noclehárny, sociálně terapeutické dílny) (Matoušek, 2011).

V následujícím textu se zaměříme na podporu osob s kombinovaným postižením od zjištění postižení a budou zde uvedeny i některá další zařízení sociálních služeb.

Důležitou součástí podpory nejen osob s určitým znevýhodněním, ale i jejich blízkého okolí je **raná péče**, která spadá do služeb sociální prevence. Raná péče poskytuje škálu služeb a programů na podporu ohroženým dětem v sociálním, biologickém, psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a v neposlední řadě jejich rodinám. Cílem těchto služeb je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytovat předpoklady pro sociální integraci (Hradilková, 2018).

Ranou péči lze definovat dle zákona o sociálních službách jako terénní službu, která je případně doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (zákon č. 108/2006 Sb.).

V oblasti podpory rodin s dětmi se zdravotním postižením raného věku je důležité, aby měli rodiče a děti v období mateřství a dětství k dispozici speciální péči a pomoc. Aby dítě mělo právo vyrůstat a dospívat ve zdraví, což má zajistit v případě potřeby speciální péče a ochrana, a to i v období prenatální a postnatální péče. Dítě s postižením i osoby, které o něho pečují mají právo žádat od státu speciální péči, podporu a zajištění pomoci, závislé na dostupných zdrojích. Tato pomoc by měla být přiměřená stavu dítěte a okolnostem v rodině (Šándorová, 2015).

Další službou pro osoby s kombinovaným postižením jsou **denní stacionáře**, které nabízí ambulantní služby pro osoby mající omezenou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení. Také osobám s chronickým duševním onemocněním, které potřebují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba nabízí pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Také existují týdenní stacionáře, které nabízí i pobytové služby (zákon č. 108/2006 Sb.).

Pečovateľská služba je terénnej alebo ambulatnej službou pre osoby so zníženou sobeštacnosťou z dôvodu veku alebo zdravotného postihnutia. Poskytuje základné činnosti vo vymedzenom čase v domácnostiach osôb a v zariadeniach sociálnych služieb. Tými činnosťami je pomoc pri zvládaní bežných úkonů péče o vlastnú osobu, pomoc pri osobnej hygieně alebo poskytnutí podmienok pre osobnú hygienu, poskytnutí stravy alebo pomoc pri zajišteni stravy, pomoc pri zajišteni chodu domácnosti, zprostredkování kontaktu se spoločenským prostredím (zákon č. 108/2006 Sb.).

Sociálne aktivizačné služby pre seniory a osoby se zdravotným postihnutím nabízí formu ambulatnej, popřípadě terénnej služby poskytované osobám v dôchodovom veku alebo osobám se zdravotným postihnutím ohrozeným sociálnym vyloučením. Služba zprostredkováva kontakt se spoločenským prostredím, sociálne terapeutické činnosti, pomoc pri uplatňovaní práv, oprávnených zájmů a pri obstarávaní osobných záležitostí (zákon č. 108/2006 Sb.).

Sociálne terapeutické dielne provozujú ambulatnej služby pre osoby so zníženou sobeštacnosťou z dôvodu zdravotného postihnutia, ktoré nejsou z tohoto dôvodu umiestitelné na otvoreném ani chráneném trhu práce. Jejich účelom je dlhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovných návyků a dovedností prostredníctvom sociálne pracovnej terapie. Služba poskytuje pomoc pri osobnej hygieně alebo poskytnutí podmienok pre osobnú hygienu, poskytnutí stravy alebo zajišteni stravy, nácviku dovedností pre zvládání péče o vlastnú osobu, sobeštacnosti a ďalších činnostiach vedoucích k sociálnemu začlenení, podpore vytvárení a zdokonalování základných pracovných návyků a dovedností (zákon 108/2006 Sb.).

Speciálny poradenství je určené skupinám jedinců, ktorí jsou zdravotně či sociálne znevýhodnení a jejich handicap mívá dlhodobý (chronický) alebo trvalý charakter. Pri řešení problému se znevýhodneným jedincem je jeho problém daným postihnutím ještě více umocňován. Proto je nutný individuální, mezioborový, komplexní a odlišný přístup. Klientovo postihnutí fakticky určuje formy a metody poskytované pomoci a péče. Speciálny poradenství vychází z poznatků různých oborů jako jsou lékařské vědy, etika, filozofie, sociální patologie, psychologických disciplín, politologie a spousty dalších. Postupně jsou tyto poznatky zpracovávány, analyzovány, vyhodnocovány a uspořádány ve vhodně aplikovatelné podobě (Novosad, 2000).

Rozlišujeme tři formy poradenské činnosti. První forma se nazývá **vedení, informování**, která poskytuje informace a další vstupy důležité pro to, aby klient sám dokázal řešit vlastní situaci. Často se věnují větším skupinám (například práce se školní třídou či s výchovnou skupinou). Většinou jde o jednosměrnou komunikaci, kdy jsou klientovi

předávány potřebné informace a poznatky (přednáška, instruktáž, odpověď na dotaz klienta). Druhou formou je forma **poradenství**. Pomáhá klientovi, aby mohl hlouběji nahlédnout na jeho problém, příčiny a možnosti řešení. Je interaktivní a má i prožitkový charakter. Probíhá zde oboustranná komunikace, individuální diagnostika a terapeutická intervence. Jsou zde kladeny vyšší cíle v oblasti změny klientovi situace, jeho chování a prožívání. Třetí forma pojednává o **konzultační činnosti**, která probíhá formou odborné porady, která je poskytována jinému odborníkovi v rámci péče o klienta. Mezi oblasti poradenské činnosti patří například lékařské poradenství, psychologické poradenství a psychoterapie, pedagogicko-psychologické poradenství, profesní poradenství, sociálně-právní poradenství, resocializační poradenství, kurátorská činnost (Novosad, 2000).

Cíle poradenské práce můžeme rozlišit do tří skupin. Základním cílem je **dosazení klientova zdraví v interakci se sociálním prostředím**. To může zahrnovat začleňování izolovaných jedinců do společnosti, stabilizaci a harmonizaci manželství, rozvoj osobnosti. Druhým speciálním cílem je **dosazení žádoucí změny v sociálním prostředí klienta**. Měl by napomoci zastavit dosavadní nepříznivý vývoj a navodit situaci příznivější nebo předejít narušení harmonického vývoje jedince. Toho lze docílit pomocí rozhovoru i různých forem neverbální komunikace, přímými opatřeními ve prospěch klienta, zprostředkováním návazné péče a podobně. Třetí individuální cíl se zaměřuje na **konkrétní opatření** týkající se konkrétního případu, klienta. Tato opatření doporučuje poradce na základě své invence, psychosociální tvořivosti, flexibility a schopnosti improvizace. Tyto schopnosti poradce jsou zárukou kvality poradenské činnosti (Novosad, 2000).

3.3 Neziskové organizace jako podpora socializace osob s kombinovaným postižením

Po listopadu 1989 nastal zvrát v náhledu na celkovou problematiku jedinců se zdravotním postižením, tedy i jedinců s mentálním postižením. Začala vznikat řada nestátních neziskových organizací (NNO), které si kladly za úkol poskytovat služby, které jedincům se zdravotním postižením umožní žít a pracovat v běžném prostředí mezi zdravými lidmi. Tyto organizace tak reagovaly na nedostatky, které stát do určité doby v poskytování služeb zanedbával. V dnešní době se situace změnila a NNO se staly rovnocenným partnerem v poskytování sociálních služeb státem zřízeným organizacím s nesporným podílem na decentralizaci zdravotní a sociální péče. Jedná se tak o širokou škálu poskytovatelů sociálních služeb v podobě občanských sdružení, nadací a nadačních fondů, obecně prospěšných

společností, církevních a náboženských společností a jejich zařízení, které svou činností přispívají ke zkvalitnění života lidí s mentálním postižením, jejich integraci do společnosti a aktivním zapojením na trhu práce (Jankovský, 2001).

Neziskové organizace jsou tedy instituce, jejichž hlavním cílem není dosahování zisku. Jejich hlavní záměr je tedy nabídnout různým lidem, klientům veřejnou službu. Neziskové organizace mohou nést i několik dalších označení jako například „nevýdělečné organizace“ – nedosahují výdělku, „státní, nestátní či nevládní organizace“ – zřizovatelem takové organizace není stát, vláda. Dalším alternativním označením může být „nezávislý sektor“ – působí samostatně bez pomoci vlády, „dobrovolný sektor“ – vyzdvihuje dobrovolnost svého působení, „občanský sektor“ – klade důraz na propojení neziskových organizací s občanskou společností. Neziskové organizace lze tedy dělit podle toho, zda byly založeny soukromou osobou (fyzickou, právnickou) nebo veřejným sektorem (stát) na soukromé a veřejné neziskové organizace (Stejskal, 2012).

Definice neziskových organizací existuje velké množství, proto uvedu jen některé z nich. Neziskové organizace jsou takové organizace, které nejsou založeny za účelem podnikání. O jejich činnosti je od státu, společnosti či určité skupiny lidí jiný zájem. Tyto organizace působí jak ve veřejném, tak v soukromém neziskovém sektoru (Tetřevová, 2008, in Stejskal, 2012).

Nezisková organizace vznikla za účelem vykonávání veřejně prospěšné činnosti, nikoliv za účelem dosahování zisku (Stejskal, 2010, in Stejskal, 2012).

Neziskové organizace působí jako právnické či sociální subjekty vybudované za účelem výroby zboží a služby, které nemohou být zdrojem příjmů, zisku nebo jiným finančním výnosem pro jednotky, které je založily, řídí nebo financují (Handbook, © 2003, in Stejskal, 2012).

Nyní budou představeny tři organizace, ve kterých mohou být poskytovány různé sociální služby. Tyto služby mají možnost využívat rodiny s dospívající osobou s kombinovaným postižením.

Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.

Středisko rané péče podporuje rodiny a vývoj dětí raného věku od narození do sedmi let z Pardubického kraje, kteří trpí ohroženým vývojem způsobeným komplikovaným porodem, nízkou porodní hmotností, nedonošeností a podobně, dále nerovnoměrným vývojem, tělesným či mentálním postižením, poruchou autistického spektra nebo kombinovaným postižením. Tato podpora je založena na souboru činností, které středisko zprostředkovává. Mezi tyto činnosti

patří výchovné, vzdělávací a aktivizační aktivity, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů, při obstarávání osobních záležitostí. Veškeré aktivity střediska jsou vykonávány v souladu s principy důstojnosti, ochrany soukromí klienta, zplnomocnění, nezávislosti, práva volby, týmového přístupu, komplexnosti služeb, přirozenosti prostředí a kontinuity péče (Středisko rané péče, © 2015).

Ranou péči lze definovat jako terénní službu, která může být doplněná o ambulantní službu. Péče je poskytována dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně handicapované, anebo je z důvodu nepříznivého zdravotního stavu jeho vývoj ohrožen. Cílem služby rané péče je snížit negativní dopady postižení dítěte nebo ohrožení jeho vývoje na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá. Dále zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou již postiženy či ohroženy. Posílit kompetence rodiny a zvýšit její soběstačnost. A v neposlední řadě vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace (Středisko rané péče, © 2015).

Raná péče se skládá z několika členů, mezi které patří rodina s dítětem s ohroženým vývojem nebo handicapem. Nějaký poradce rané péče, kterým může být sociální, pedagogický a další odborný pracovník (rehabilitační pracovník, ergoterapeut, logoped). Důležitou roli má zde i psycholog (Středisko rané péče, © 2015).

Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními ČR

Asociace rodičů dětí s DMO je občanským sdružením jejímž záměrem je sdružování rodičů a přátel dětí s DMO, neurologickými onemocněními a poraněním mozku, kteří mají zájem aktivně prosazovat zlepšování zdravotního stavu dětí a sociálního postavení rodin. Hlavním cílem je přijmout dítě takové, jaké je a následně pro něho udělat všechno to, co je na dnešní úrovni vývoje společnosti a za dnešního stavu vědy možné a dosažitelné. Důležitou myšlenkou asociace je to, že na úsilí vzniklé s postižením dítěte nejsme sami a máme spojení (Asociace rodičů dětí s DMO, © 2014).

Posláním asociace je organizování a přímá realizace projektů na podporu dětí s DMO a dalších neurologických onemocnění a úrazů mozku. Dále podporování a rozvoj komplexních rehabilitačních služeb dětí s handicapem. Obhajování oprávněných zájmů rodičů dětí s postižením vůči státním i nestátním orgánům a organizacím, zdravotním pojišťovnám, veřejnost, a to i v zahraničí. Také podílení se na přípravě a připomínkovém řízení zákonů a vyhlášek týkajících se rodičů s dětmi s postižením. Spolupráce s odborníky z celého světa. Sdružování v Klubech Asociace, vytvářených za účelem poskytování pracovního a sociálního

poradenství, zdravotnické osvěty a příležitostí ke společenskému setkávání. Dalším posláním je vydávání periodických i neperiodických informačních a odborných tiskovin, které se věnují problematice poranění mozku a jeho důsledků, rehabilitací a činností asociace. Organizování a zajišťování výchovně-vzdělávacích aktivit (Asociace rodičů dětí s DMO, © 2014).

Hlavními cíli jsou finanční podpora progresivních, rehabilitačních metod, kterými jsou KlimTherapy, Lokomat a Snoezelen. Vytvoření Informačního Centra pro rodiče dětí s DMO a nabízet tak komplexní informace rodičům od samého počátku neurologických potíží dítěte. Spolupráce se státními orgány a zdravotními pojišťovnami, v rámci které by byly stanoveny pravidla rehabilitační a lázeňské péče a rozsah a výše úhrad ortopedických pomůcek. Členem se může stát osoba starší osmnácti let, která podá řádně vyplněnou přihlášku ke členství a zaplatí členský příspěvek, který činí sto korun za rok. Členem se může stát i právnická osoba, na základě stanovených podmínek Správní rady (Asociace rodičů dětí s DMO, © 2014).

Základní škola a Praktická škola SVÍTÁNÍ, o. p. s.

Základní škola svým žákům nabízí vzdělání v základní škole, základní škole praktické a základní škole speciální. Ve třídách jsou žáci vyučováni v průměrném počtu šesti žáků, se kterými pracují minimálně dva pedagogičtí pracovníci. Každý žák má sestaven roční individuální plán, který zohledňuje jeho možnosti a schopnosti, zdravotní stav a potřeby navazujících terapií. Navazující středoškolské vzdělávání se koná v Praktické škole dvouleté a jednoleté, kde probíhá příprava pro výkon jednoduchých činností v oblasti praktického života. Žáci si upevňují a rozšiřují všeobecné vzdělání dosažené v průběhu plnění povinné školní docházky, osvojují si znalosti a dovednosti potřebné k výkonu jednoduchých praktických činností – ruční práce, úklidové práce, vaření, práce na zahradě. Absolventi se mohou uplatnit při pomocných pracích ve zdravotnictví, sociálních službách, zemědělství, v chráněných dílnách (SVÍTÁNÍ, © 2015).

Škola také provozuje nestátní zdravotnické zařízení, které nabízí ambulantní zdravotní péči žákům školy na základě doporučení odborného lékaře (neurolog, ortoped, rehabilitační lékař). Snaží se dodržovat komplexnost terapie, kdy se jednotlivé složky rehabilitace vzájemně doplňují, což ovlivňuje nervový a pohybový systém a zlepšuje funkční schopnosti žáků. Poskytuje odbornou péči u žáků školy s nejčastějšími diagnózami jako je dětská mozková obrna, lehká mozková dysfunkce, Downův syndrom, deformity nohou, skoliózy, vadné držení těla, poruchy jemné a hrubé motoriky, smyslová postižení. Také zajišťuje svým žákům ergoterapie a fyzioterapie (SVÍTÁNÍ, © 2015).

V Základní a Praktické škole SVÍTÁNÍ také působí školské poradenské zařízení Speciálně pedagogické centrum, které nabízí dětem, mládeži a dospělým lidem s kombinovaným postižením speciálně pedagogické, sociální a psychologické poradenství a péči s cílem podpořit rozvoj jejich osobnosti a usnadnit jim začlenění do společnosti. Speciálně pedagogické centrum zajišťuje své služby ambulantně v prostorách centra nebo v terénu – ve školách, rodinách, dětských domovech, zařízeních poskytujících sociální služby a podobně. Cílovou skupinou jsou tedy děti předškolního věku, žáci, mládež a dospělí lidé s kombinovaným postižením, tělesným postižením, mentálním postižením, poruchou autistického spektra a narušenou komunikační schopností (SVÍTÁNÍ, © 2015).

Základní a Praktická škola SVÍTÁNÍ provozuje i sociálně terapeutické dílny, které se snaží zvýšit šanci svých klientů najít si práci na otevřeném trhu práce nebo chráněném pracovním místě. A dále si osvojit sociální a pracovní dovednosti a usnadnit tak klientům přechod do chráněného bydlení. Další aktivitou, kterou tato organizace provozuje je vzdělávací centrum. Toto centrum je školským zařízením, které poskytuje další vzdělávání pedagogických pracovníků při Základní škole a Praktické škole SVÍTÁNÍ, o.p.s. Jeho posláním je pomáhat pedagogickým pracovníkům efektivněji učit. Organizace také provozuje doplňkové služby jako prodejní stánky, vystoupení muzikoterapie či vystoupení břišních tanečnic (SVÍTÁNÍ, © 2015).

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výzkumná část této práce se zabývá socializací jedince s kombinovaným postižením v období dospívání. Vzhledem ke zvolenému tématu a potřebě proniknout do hloubky dané problematiky a života jedince s handicapem, byl zvolen kvalitativní výzkum, který toto pojetí umožňuje. Definic kvalitativního výzkumu existuje mnoho a jejich rozdílnost může být způsobena několika existujícími přístupy, kterými lze kvalitativní výzkum aplikovat.

Creswell (1998, in Hendl, 2005) kvalitativní výzkum charakterizuje jako proces, během kterého se hledají porozumění založená na různých metodologických tradicích zkoumání, daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník formuje ucelený obraz, analyzuje různé typy textů, sděluje názory účastníků výzkumu a realizuje zkoumání v přirozených podmínkách.

Ve slovníku cizích slov je popsán pojem kvalita jako jakost, hodnota nebo souhrn vlastností, ze kterých zjišťujeme, co a jaký je předmět našeho zájmu (Klimeš, 1981, in Miovský, 2006).

Akademický slovník cizích slov definuje pojem kvalitativní jako souhrn vlastností, kterými se věc jako celek odlišuje od ostatních, nebo naopak vlastností, které má společné s ostatními věcmi (Kraus, 2001, in Miovský, 2006).

Kvalitativní výzkum je také charakterizován jako šetření, jehož výsledků není dosahováno statistickými metodami nebo jinými způsoby kvantifikace. Je to výzkum zabývající se životem lidí, příběhů, chování, chodu organizací, společenských hnutí či vzájemných vztahů (Strauss, 1999).

Kvalitativní šetření obsahuje tři hlavní složky, kterými jsou údaje, analytické a interpretační postupy, písemné a ústní výzkumné zprávy. Údaje mohou pocházet z několika zdrojů, nejčastějšími jsou rozhovory a pozorování. Analytické a interpretační postupy, obsahují techniky konceptualizace údajů, které nazýváme kódování. Mezi další postupy patří i psaní protokolů, nestatistické pořizování výběru či vytváření schémat vztahů mezi pojmy. Pomocí těchto analýz a interpretací docházíme k závěrům nebo teoriím. Písemné a výzkumné zprávy slouží pro publikaci ve vědeckých časopisech či konferencích (Strauss, 1999).

Kvalitativní výzkum se realizuje pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny. Vnímané situace bývají normální, zachycující každodennost osob, skupin, společnosti či organizací. Badatel se snaží získat ucelený pohled na předmět zkoumání, na jeho kontextovou logiku, na explicitní a implicitní pravidla, která fungují v dané oblasti. Aplikují se poměrně málo standardizované metody sběru dat. Hlavním nástrojem je výzkumník

sám. Nasbíraná data obsahují přepisy terénních poznámek z pozorování a rozhovorů, fotografie, audio a videozáznamy, deníky, osobní komentáře, poznámky, úřední dokumenty, úryvky z knih, a vše to, co nám nastiňuje všední život zkoumaných osob. Hlavním úkolem je také vysvětlit, jak se lidé v určitém prostředí a situaci snaží pochopit to, co se děje, proč se chovají určitým způsobem a jak plánují své všední aktivity a interakce. Nasbíraná data se obecně analyzují a interpretují. Výzkumník ve svém objevování významů a snaze pochopit aktuální dění utváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal (Hendl, 2005).

Jedním ze základních přístupů kvalitativního výzkumu je případová studie, jejíž přístup byl využit i v této práci. Případová studie se zakládá na podrobném studiu všech dostupných písemných a dalších materiálů o postiženém či narušeném jedinci, na jejich diagnostickém zhodnocení a formulování závěrů (Levická, 2004). V této studii se jedná o detailní studium jednoho nebo několika málo případů, od kterých se sbírá velké množství dat. Jde o zachycení složitosti případu a deskripci vztahů v jejich celistvosti. Předpokládá se, že podrobným prozkoumáním jednoho případu se lépe porozumí ostatním podobným případům (Hendl, 2005).

4.1 Cíl výzkumného šetření, výzkumné otázky

Cílem praktické části diplomové práce je popsat, jak probíhá konkrétní proces socializace osoby s kombinovaným postižením v období dospívání. Zjistit základní údaje o respondentovi a jeho rodině. Jak daná rodina a její členové funguje, kdo se zapojuje do péče o osobu s handicapem nebo jak spolu komunikují. Dále jaký má jedinec s postižením vztah ke svému okolí, jak se dokáže přizpůsobit a osvojit si normy společnosti. V neposlední řadě zjistit ohrožující faktory, které na rodinu působí. Zda rodina vnímá postižení jako možné sociální vyloučení a jak hodnotí podporu a pomoc státu.

Hlavním cílem výzkumu je: **„Popsat, jak probíhá konkrétní proces socializace osoby s kombinovaným postižením v období dospívání.“**

Pro realizaci a naplnění cíle výzkumu byly zformovány následující dílčí výzkumné cíle:

1DVC: Zjistit anamnestické údaje cílové skupiny.

2DVC: Identifikovat rodinný život cílové skupiny.

3DVC: Zjistit průběh socializace dospívající osoby s kombinovaným postižením.

4DVC: Zjistit ohrožující faktory.

4.2 Metoda sběru dat

Pro sběr dat v kvalitativním výzkumu byla zvolena metoda případové studie, tedy studie jednoho případu, a to na základě analýzy dokumentů, polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami a pozorování. Rozhovor umožňuje zaznamenat nejen fakta, ale i hlouběji proniknout do motivů a postojů účastníků výzkumu. Je také důležité navodit přátelskou a otevřenou atmosféru, aby rozhovor probíhal co nejpříjemněji pro obě strany (Gavora, 2000). Vedení rozhovoru požaduje dovednost, citlivost, koncentraci, mezilidské porozumění a disciplínu. Je důležité zvolit správný obsah otázek, jejich formy i pořadí (Hendl, 2005).

Rozhovor může být strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný. Strukturovaný rozhovor obsahuje otázky a možnosti odpovědí, které jsou pevně dány. V podstatě je to ústní forma dotazníku, která je časově méně náročná. Polostrukturovaný rozhovor předkládá respondentovi alternativy odpovědí, ale poté respondent své odpovědi ještě objasňuje či vysvětluje. Nestrukturovaný rozhovor nabízí úplnou volnost odpovědí, které mohou přinášet nové, nepředpokládané informace, které se však mohou složitěji vyhodnocovat. Otázky v rozhovoru mohou být uzavřené, polouzavřené nebo otevřené. Vzhledem k volnosti a pružnosti rozhovoru se dává přednost otevřeným otázkám, které se mohou v průběhu rozhovoru přeformulovat či upravovat dle potřeby (Gavora, 2000). Svoboda (1999, in Miovský, 2006) dělí otázky na přímé, během kterých je možné zeptat se na určitý jev přímo a bez skrývání toho, co nás zajímá. Dále na nepřímé otázky s jejichž pomocí se na problém ptáme nepřímo, opisem či oklikou. A na projektivní otázky, které identifikují respondenta s jinými lidmi, do nichž projektuje své názory, postoje nebo přesvědčení.

Vzhledem k citlivosti daného problému a individuálnímu prožívání se tato metoda jeví jako nejvhodnější. Při osobním setkání tak půjde lépe proniknout do nelehké situace rodiny. Před konáním rozhovoru byly sestaveny čtyři dílčí výzkumné cíle, ke kterým byly následně přiřazeny výzkumné otázky. Rozhovor obsahoval 24 otevřených otázek, které se vztahovaly k výzkumnému cíli.

4.3 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří osoba, která byla vybrána na základě metody záměrného výběru. Záměrný výběr lze definovat jako cílený výběr účastníků, dle jejich konkrétních vlastností. Kritériem výběru je tedy zvolená vlastnost nebo stav (například příslušnost k nějaké sociální skupině) (Miovský, 2006).

Vzhledem ke stanovenému výzkumnému cíli byly určeny následující kritéria pro záměrný výběr výzkumného vzorku:

1. Členem rodiny je alespoň jedna dospívající osoba s kombinovaným postižením.
2. Maximální věk dospívající osoby s kombinovaným postižením je 26 let.

Rodinu, která splňovala podmínky výzkumu, jsem oslovila osobně, jelikož se již delší dobu setkáváme. Rodina byla nejdříve seznámena s tématem diplomové práce a cílem výzkumného šetření. Následně jí byl sdělen průběh, forma rozhovoru a také zaručena anonymita v rámci poskytnutých informací.

Výzkumný soubor tvoří rodina s jednou dospívající osobou s kombinovaným postižením. Jedná se o slečnu Kamilu s kombinovaným postižením, konkrétně dětskou mozkovou obrnou, je jí 24 let. Rozhovor probíhal s její matkou, jelikož by Kamila nedokázala porozumět a odpovídat kladeným otázkám vzhledem k jejímu postižení. Matka tak dokáže lépe posoudit a shrnout průběh socializace své dcery. Rozhovor s matkou probíhal v domácím prostředí rodiny s účastí Kamily, kterou jsme se do rozhovoru snažily také zapojovat. Kamila se snažila odpovídat alespoň na jednoduché otázky nebo potvrzovala situace, které jí matka v rámci prožitých sociálních interakcí připomínala.

4.4 Etické otázky výzkumu

Etické otázky výzkumu jsou podstatnou součástí bádání. Různé standardy a doporučení stanovují etická pravidla jednání při výzkumu, kterými by se měl řídit jak výzkumník, tak účastník šetření. Těmi pravidly jsou (Hendl, 2005):

- Získat informovaný souhlas o účasti ve výzkumu. Důležitá je plná informovanost o průběhu a okolnostech šetření.
- Nezletilé osoby nemohou informovaný souhlas udělit. Je zapotřebí toto prohlášení zaopatřit.
- Informovaný souhlas může být aktivní, kdy je potřeba podepsání dokumentu nebo pasivní, kdy podpis není potřeba.
- Pokud je nutné zatajit účastníkům nějaké informace o výzkumu, je nutné na konci výzkumu respondenty plně obeznámit se všemi (i zatajenými) okolnostmi.
- Respondenti musí vědět, že svou účast mohou ve výzkumu kdykoliv ukončit, i nezletilé osoby.

- Účastníkům výzkumu by měla být zajištěna anonymita. V ideálním případě by identitu neměl znát ani výzkumník.

Souhrnně lze tedy říci, že je důležité zachovat nejen anonymitu, ale i soukromí respondenta, jelikož se většinou ve výzkumu jedná o velmi citlivá témata. Mít informovaný souhlas. Poskytnout účastníkovi emoční bezpečí vzhledem k citlivým otázkám. Zatajení cílů a okolností výzkumu jen pokud je to nezbytně nutné. Někdy má výzkumník pocit, že by se měl, za poskytnuté informace a důvěru, nějak zpětně angažovat, proto je možné například uspořádat společenskou akci na podporu daných účastníků nebo se výzkumník nakonec může rozhodnout, že výsledky výzkumu nezveřejní. Samozřejmé je, že výzkum nesmí ohrozit tělesné nebo psychické zdraví zkoumaných osob (Hendl, 2005).

4.5 Realizace výzkumného šetření

Realizaci výzkumného šetření předcházela telefonická domluva s účastnicí, která probíhala bez jakýchkoliv komplikací. Účastnice byla obeznámena s tématem a cíli diplomové práce, s přibližným postupem, jak bude rozhovor probíhat, a že je její účast zcela dobrovolná. Následně respondentka souhlasila s konáním rozhovoru a stanovilo se datum uskutečnění našeho setkání.

Rozhovor se uskutečnil 2. března 2020 v domácím prostředí respondentky s dcerou Kamilou, bez přítomnosti dalších osob. Před konáním rozhovoru byla účastnice výzkumu informována o zachování anonymity a soukromí. V souvislosti s tím byla také informována, že v případě nutnosti použití jmen, budou jejich jména změněna. Také že může rozhovor kdykoliv ukončit, pokud by jí byla situace, jakkoliv nepříjemná. Nakonec jsem se ujistila, že souhlasí s nahráváním rozhovoru a souhlas byl zaznamenán na diktafon.

Na úvod jsem respondentku seznámila se strukturou rozhovoru, s počtem otázek a přibližnou délkou rozhovoru. Následovaly jednoduché otázky týkající se základních informací o ní a ostatních členech rodiny, jako je vzdělání a zdravotní stav. Poté následovaly otázky zabývající se fungováním rodiny a rodinných vztahů, průběhem socializace dcery Kamily, jaké shledává překážky spojené s postižením či jak vnímá pomoc a podporu státu. Vzhledem k přátelské a velmi příjemné atmosféře se respondentka rozpovídala rychle a otevřeně odpovídala na každou otázku. Občas se do odpovědí zapojovala i Kamila nebo alespoň s matkou vzpomínala na různé prožité sociální situace. Dle potřeby jsem pokládala doplňující otázky pro konkrétnější odpověď nebo pro mé lepší pochopení situace. Rozhovor trval zhruba

hodinu a půl. Poté jsem s účastnicí výzkumu komunikovala ještě přes e-mail, jelikož si vzpomněla na nějaké doplňující informace, které při rozhovoru nebyly zmíněny a mohly by mi pomoci v sepisování výzkumného šetření.

4.6 Metody zpracování a analýzy dat

Pro analýzu dat je nejdříve potřeba nasbíraná data zpracovat. Nejčastěji používanou metodou sběru dat je audiozáznam, který umožňuje získat ucelené informace s jejich autentičností. Audiozáznam zachytí sílu hlasu, délku pomlky, doprovodné zvuky, řečové vady a podobně. Dokáže zaznamenat vše tak, jak se odehrálo (Miovský, 2006). Po vytvoření audiozáznamu, je potřeba provést transkripci neboli přepis mluveného slova. Pro své zpracování dat jsem zvolila techniku doslovné transkripce. Tato technika může být časově poměrně náročná, ale pro důkladné vyhodnocení nezbytná. Přepis byl ponechán v nespisovné, hovorové formě bez stylistických úprav, pro zachování již zmíněné autentičnosti.

Nyní je možné přistoupit k analýze dat. Pro analýzu dat byla zvolena metoda kódování, pomocí které se lokalizují témata v textu a přiřazují se jim označení. Seznam témat se následně třídí, organizuje, kombinuje a doplňuje. Kódují se buď jednotlivá slova, věty nebo odstavce. Tyto kódy se pak dále třídí do zvolených obecnějších kategorií (Hendl, 2005).

Dle rozříděných informací, kódů byly vytvořeny následující kategorie: základní údaje, anamnestické údaje cílové skupiny, tělesný a psychický vývoj osoby s postižením, rodinný život cílové skupiny, průběh socializace dospívající osoby s kombinovaným postižením a ohrožující faktory.

4.7 Vyhodnocení a interpretace výsledků

V této kapitole bude představena rodina, jejíž členem je dospívající osoba s kombinovaným postižením. Bude popsána osobní anamnéza osoby s postižením a další anamnestické údaje rodiny. Další část se bude věnovat definici rodinného života cílové skupiny a průběhu socializace osoby s kombinovaným postižením. V neposlední řadě budou zmíněny ohrožující faktory rodiny. Interpretace dat je doplněna o doslovnou citaci výpovědí účastnice výzkumu, která je v textu vyznačena uvozovkami a kurzívou.

Rozhovor byl veden pouze s matkou dítěte, ale dcera s postižením byla při rozhovoru přítomna. Komunikace při rozhovoru probíhala naprosto bez problémů, komunikační partnerka srozumitelně odpovídala na všechny otázky a nebylo potřeba se příliš doptávat. Po emoční a pocitové stránce respondentka vypadala, že už je se situací celkem vyrovnaná a uvědomuje si,

že by okolnosti mohly být ještě horší, než jsou. Dcera Kamila se občas snažila zapojovat nebo se matka snažila, aby na jednoduché otázky zkusila odpovědět sama.

Základní údaje

Rodina Kamily žije v rodinném domě společně s rodiči matky. Prarodiče obývají přízemí a rodiče s Kamilou bydlí v prvním patře. Dům tedy musel být vybaven určitými technickými pomůckami, aby se v něm mohla Kamila se svým postižením pohybovat. Nyní se, ale rodiče Kamily rozhodli postavit si nový, přízemní, bezbariérový dům, jelikož stávající dům není plně bezbariérový a přestává rodině vyhovovat. Kamila se v novém domě bude moci sama na vozíku plně pohybovat a rodičům to usnadní práci. Kamila se svými rodiči tedy naplňuje nukleární model rodiny – matka, otec a jejich děti. Kamila má ještě staršího bratra, na kterého byla dost fixovaná a když se odstěhoval, tak Kamile začaly návaly vzteku, které se rodiče snaží minimalizovat, jak uvádí sama matka. „*Co odešel brácha a má rodinu, začaly návaly vzteku, z přetížení, hluku, stresu, ale snažíme se to eliminovat na minimum.*“

Kamila navštěvovala jeden rok klasickou mateřskou školu za doprovodu matky jako osobní asistentky. Od roku 2002 docházela do přípravného ročníku na základní školu a následně absolvovala deset let povinné školní docházky v základní škole, jednou propadla. Poté pokračovala čtyři roky ve studiu na navazujícím středoškolském vzdělávání v praktické škole. A dva roky působila v Tranzitním programu – speciálně terapeutických dílnách. To vše pod záštitou Základní školy a Praktické školy SVÍTÁNÍ v Pardubicích. Nyní už rok navštěvuje denní stacionář Mirea, do kterého dochází dvakrát týdně. Dvakrát v týdnu má také rehabilitaci a jednou měsíčně hiporehabilitaci a canisterapii. Dle věku jí byl také sestavován individuální plán, který měl většinou za cíl trénink samoobsluhy, skládání věcí do skříně či sebeobsluha na toaletě. V praktické škole probíhaly nácviky nakupování, starost o domácnost – žehlení, balení ponožek, příprava jídla i zalévání kyttek. V tranzitním programu byly stanoveny nácviky všeobecné samostatnosti jako oblékání, říct si o pomoc, mytí rukou a podobně.

Kamila je veselá a usměvavá. Miluje skládání puzzlů a veškeré další skládačky, obrázky, kde se hledají rozdíly, soutěže v televizi jako je AZ-kvíz nebo Milionář. Ráda poslouchá písničky, velmi dobře a rychle si zapamatuje text a melodii, který si pak brouká.

Anamnestické údaje cílové skupiny

Kamila se narodila 18. června 1995 v Pardubické nemocnici. Narodila se přesně ve stanoveném termínu porodu a matka si nejdříve myslela, že porod proběhl bez komplikací. „*Kamilka, byla na porodním stole a já jsem si myslela, že je všechno v pořádku.*“ Ale nakonec

se ukázalo, že se narodila s omotanou pupeční šňůrou kolem krku a než k porodu přišel doktor, tak ji měla okolo krku téměř deset minut. „*Takže vlastně, než jí vůbec někdo sundal ten pupečník okolo krku, tak byla úplně modrá žejo. Trvalo to skoro deset minut, než jí to někdo sundal.*“ Po porodu byla matka s Kamilou přesunuta na oddělení Jednotky intenzivní péče. Již po 14 dnech po narození začínala respondentka u dcery s Vojtovou metodou. „*Vlastně po 14 dnech od narození už jsme začali nějaký polohování. Vždycky chvilku polohovat, ty patičky, ty body trošku stimulovat. Takže Kamilka cvičila čtyřikrát denně.*“ Po měsíci byly propuštěni z nemocnice domů a matka dostala informace, co mají doma dělat. Ale stále rodina nevěděla přesnou diagnózu. Tu jim sdělil až nový doktor v Novém Městě na Moravě, ke kterému začali docházet. Kamile bylo 6 měsíců, když se rodiče dozvěděli, že má tedy dětskou mozkovou obrnu – kvadruspasticitu, diparetickou formu s levostrannou akcentací. „*Dětskou mozkovou obrnu nám diagnostikoval až pan doktor Severa v Novém Městě na Moravě, v 6 měsících. Naštěstí jsme už od narození cvičili Vojtovu metodu, a tím pádem jsme si jen některé věci ujasnili.*“ Diagnostikována jí byla také středně těžká mentální retardace, její mentální stav je na úrovni šestiletého dítěte. Trpí obsedantně kompulzivní poruchou (OCD) s potřebou řádu, sledu událostí, rituálů a atakami zlostného chování. Se dvěma francouzskými čtyřbodovými berlemi ujede asi 50 metrů. Jinak se pohybuje pomocí mechanického vozíku. Jezdí také na výlety na trojkolce.

Co se týká členů rodiny, tak matka je vyučená prodavačka, ale od porodu Kamily je doma jako její ošetřující osoba. Tráví spolu většinu času. Také pomáhá svému manželovi s podnikáním a zpracovává administrativu. Je zdráva. Otec dosáhl středního odborného vzdělání s maturitou v oboru strojírenství, ale převzal rodinný podnik po svém otci, ve kterém působí dodnes. Je zdrav. Starší bratr Kamily vystudoval Vysokou školu ekonomickou, obor Bankovníctví a pojišťovnictví. Nyní pracuje se svým otcem v rodinném podniku. Žije sám se svou rodinou. Je zdrav. V rodině se nevyskytují žádné závažnější choroby.

Vztahy rodinných členů jsou dle matky „*celkem dobré*“. Všichni bydlí ve stejném městě, jak prarodiče ze strany matky, tak prarodiče ze strany otce. S prarodiči z matčiny strany nemají vůbec žádné problémy. Pomáhají si a tráví spolu dost času. Je to dané asi také tím, že společně bydlí v jednom domě. „*Moji rodiče, tak co můžou, tak nám pomůžou. Kamilka je na nich taky závislá. Ráno na sebe vždycky volají a zdraví se.*“ Vztahy s prarodiči ze strany otce se časem trochu transformovali. Po narození Kamily byly jejich vztahy dobré. Často se vídali, chodili na návštěvy nebo si Kamilu brali ven na procházky, což jí velmi prospívalo. „*Dřív to bylo, že napsali zítra máme čas, nechceš vzít Kamilku na trojkolku. Tak přišli udělali jsme si kafe, popovídali si. Pak si pohráli i s Kamilkou, ona taky potřebuje k sobě někoho jinýho.*“ Ale

časem s nimi prarodiče přestali komunikovat a stýkat se. Matka si myslí, že je to kvůli předání rodinného podniku a odchodu prarodičů do důchodu. „*Bylo to teda ze dne na den a najednou se od nás ty rodiče začali odvracet, ale nevím jakoby proč. Nikdo jim nic neudělal. To byl prostě takovej normální přirozenej průběh, že děda prostě jde do důchodu, už to nestačil.*“ Matka občas za tchýní zajde, jestli něco nepotřebuje, ale oni za Kamilou nechodí. Účastnice rozhovoru má ještě sestru, se kterou se občas navštěvují, ale sama s Kamilou čas netráví.

Ekonomická situace rodiny je dle matky dobrá. Kamila pobírá příspěvek na péči, který činí 19 200 Kč a invalidní důchod 11 500 Kč. Také dostává příspěvek na pohonné hmoty 500 Kč, protože je odkázána na automobil. I když občas v rámci výletu, nebo aby se Kamile změnilo prostředí, jezdí městskou hromadnou dopravou. Avšak Kamila už je dospělá, tudíž si veškeré náklady a využívající služby musí hradit sama. „*Ale musím dodat, že už si začínáme všechno sami platit, takže to, co přidali, tak se rozplyne v těch nákladech, co ona má.*“ Ovšem dodává, že pokud by byla Kamila inteligentní, tak je to pro jednoho člověka docela dost peněz, se kterými by se nechalo samostatně žít.

Tělesný a psychický vývoj

V prvních měsících života Kamila reaguje na matku, otce, bratra i prarodiče při vyslovení jejího jména otočením hlavy za zvukem. Leží pouze na zádech a pozoruje světlo a pohyb. Po čtvrtém měsíci se již začíná usmívat a vydává slabé zvuky radosti. Snaží se brát hračky do ruky, ale nejde jí to. Levá ruka zůstává silou uzavřená v pěst a nohy má natažené. Kolem devátého měsíce se snaží otočit ze zad na břicho, ale nedaří se jí to. Pouze se točí v poloze na zádech. Do jednoho roku Kamila užívá lék na podporu aktivity, ale způsobuje jí poruchy spánku, takže byl vysazen. Také byla nutná ortopedická operace abduktorů v dolních končetinách, jelikož Kamila křížila nohy pod koleny. Operace proběhla úspěšně, ale bylo potřeba stále pokračovat v intenzivní stimulaci Vojtovou metodou. Ve dvanácti měsících se Kamila začíná otáčet na břicho a hrát si v poloze na koně. Hlavu udrží zdviženou jen pár minut. Při manipulaci s hračkami používá pouze pravou ruku, ve které již hračky udrží a dává je do pusy. Pravou ruku využívá také jako oporu. Levá ruka je stále uzavřená. Ve dvou letech se Kamila dorozumívá křikem, když o něco projevuje zájem. Postupně vyslovuje slabiky má, dě, tá, já, é. První slova přicházejí až po třetím roce života, plynulejší a delší větu je schopna utvořit až po pátém roce. Ve třech letech po usilovné stimulaci začíná používat i levou ruku, jejíž sevření se více uvolňuje, rotace dlaně je ovšem stále omezená. Stoj na nohou Kamila zvládá až po čtvrtém roce života, kdy se začíná stavět na špičkách u nábytku, ale spasmy bérků jsou velké a nedovolí jí se zcela napřímít a došlápnout na paty. Nutná další ortopedická operace, která

proběhla v Motole, v pěti letech Kamily. Po pooperační rehabilitaci začíná chodit s chodítkem, poté se čtyřbodovými berlemi. Zlepšuje se také lezení po čtyřech, nohy střídá, ale jsou v postavení vzdálené více od sebe. Také začíná jezdit na trojkolce. Kamila se vyvíjí pomalu, celkový vývoj je opožděn více jak o dva roky. Je nesoustředěná, udrží pouze krátkou pozornost při úkolech a učení.

Sebeobsluha zaostává vzhledem k diagnóze, která Kamile znemožňuje zvednutí rukou nad hlavu. Od osmnácti měsíců se snaží pít z hrnku a s pomocí jíst se lžičkou. Od čtyř let zvládá jíst samostatně ze lžičky. Velký pokrok proběhl při pobytu v mateřské škole, kam za doprovodu matky jeden rok docházela na čtyři hodiny denně. Naučila se zde jíst příborem, získala nové zkušenosti a dovednosti od zdravých dětí, vytvořila si nová přátelství. Pohybuje se zde pomocí rehabilitačního kočáru a s pomocí matky, která ji podpírá pod rameny nebo ji drží za ruce. Na základní škole píše Kamila pravou rukou, kterou dále používá na opření při manipulaci s hračkami a pomůckami. Ve škole má k dispozici zdravotní židli. Adaptace na nové prostředí ve škole proběhla bez problémů. S paní učitelkou a asistentkami se rychle spřátelila a těší se za nimi. Po ukončení školní docházky navštěvuje denní stacionáře, dvakrát v týdnu dochází na rehabilitace a jednou za dva roky jezdí s matkou na léčebné pobyty do lázní. Kamila umí vyjadřovat své pocity (zlost, štěstí, lásku), napodobuje role dospělých při jídle se účastní konverzace, rozumí střídání při hře. Dokáže si říct o věc či předmět, který chce. Když zvoní telefon, zvedne sluchátko a zavolá dospělého nebo mluví se známou osobou.

Identifikace rodinného života cílové skupiny

Rodina je nejdůležitější instituce v životě jedince. Poskytuje osobě pocit bezpečí a jistoty, učí morálce a společenským normám. Je základem společnosti. I pro člověka s postižením a jeho blízké okolí, které se o něj stará, je rodina to nejdůležitější. Členové rodiny si jsou vzájemnou oporou a pomáhají si v tak nelehké životní situaci. O Kamilu se stará hlavně její matka, která jí zajišťuje celodenní péči. „*Já se celodenně starám o Kamilku, od rána do večera, i v noci samozřejmě.*“ Ovšem když je potřeba, tak jí v péči o Kamilu pomáhá skoro celá rodina. S otcem mají domluvené střídání v péči každou středu, kdy jezdí matka na cvičení od pěti hodin do půl osmé. Tento čas využívá otec s dcerou k různým společným aktivitám. „*No to maj takovou společnou siestu. Vytáhnou lávové kameny a navzájem se masírují.*“ Prarodiče z matčiny strany také pomáhají, jak mohou. Nejčastěji při situacích, kdy si matka Kamily potřebuje na chvíli někam odskočit a je zbytečné, aby sebou vozila Kamilu. „*Ted' stavíme dům, takže je ted' využívám, když taťka zavolá, že potřebuje něco koupit ve stavebninách, tak já skočím do auta a jedu. Trvá to třeba třicet minut, ale než bych Kamilku oblíkla a dostala ji do*

auta, tak to by bylo dalších třicet minut. Takže děda s babičkou spíš takhle zaskočeš, že je mám po ruce a vim, že ji ta mamka obstará, na tom záchodě, že si tady udělaj pití.“ Syn je také nápomocný a svým rodičům nabízí, že Kamilu může pohlídat, když budou potřebovat. *„Jako mladý mi furt nabízej nějakou pomoc, mám je tak jako v záloze.“*

Komunikace v rodině probíhá bez sebemenších problémů. Jelikož mají mezi sebou dobré vztahy, tak se vždy na všem domluví, pokud je třeba a vyjdou si vstříc.

Společný čas se rodina snaží trávit procházkami po městě, kdy sebou rodiče vezmou i vnoučata a povídají si o zajímavých místech, která se zde nachází. Také jezdí na několikadenní pobyty v České republice a z dané lokality poté jezdí na různé výlety. *„Vždycky vyberu nějakou bezbariérovou penzion, vaříme si tam a vyrážíme odtamtud na ty výlety i s manželem.“* Zhruba do roku 2009 jezdili i se synem na dovolené také k moři, na Šumavu a do Jižních Čech. Nyní spíše chodí na procházky, protože Kamila musí pravidelně jezdit na trojkolce pro povolení svalových spasmů. A jednou za dva roky jezdí do lázní, ale to už jen s matkou.

Styky s ostatními rodinami, které jsou v podobné životní situaci rodina má. Matka Kamily se schází s ostatními matkami, aby si mohly popovídat. Také ve stacionářích a organizacích, které Kamila navštěvuje či navštěvovala v minulosti se vždy sešli rodiče těchto dospívajících osob s postižením. *„I třeba v tý Mirei, kam teď Kamilka chodí nově, tak jsme se tam sešli všichni ti rodiče. Tak vždycky něco probereme, poradíme si, předáme si kontakty a tak.“* Matka také několikrát během rozhovoru zmiňuje pobyty v lázních, jako velkou příležitost k poznání nových lidí a navázání nových přátelství, která trvají dodnes. *„Hlavně jsme se seznámili s těma maminkama a se spoustou lidí do dneška komunikujeme nebo se známe, takže když se někde potkáme, tak se pobavíme, na něco si vždy vzpomeneme. (...) Do dneška si s těma kamarádkama píšem, že to bylo super no.“*

Sílu rodiny v této těžké životní situaci matka spatřuje především v její jednotě a snaze se navzájem podporovat. Zejména tedy podporovat matku, protože hlavně ta většinou zastává veškerou péči o osobu s postižením. Jako příklad uvádí situaci, kdy musela s Kamilou několikrát denně cvičit Vojtovu metodu, a ne každý člen rodiny tuto situaci chápal a podporoval ji. *„Když přišla babička s dědou od manžela žejo a my zrovna cvičili, tak Kamilka vždycky brečela, takže vždycky přišli a ježiši proč jí to děláš, to nevidíš, že brečí. (...) Tchýně s tchánem, když občas přišli při cvičení, tak zase hned říkali, my odcházíme, my jdeme vedle do pokoje, my to nemůžem vidět.“* Ze situací, kdy se s Kamilou cvičilo byl špatný i její bratr. Poté ale matku napadlo, předvést mu na něm samotném, jak s Kamilou cvičí a tím mu ukázat, že jí nedělá nic špatného. *„Když teda i syn z toho byl vždycky špatnej a odcházel, když viděl ségru brečet, tak říkám, lehni si tady a já ti budu držet ty body, co držím ségře. A on, vždyť mě to šimrá, tak proč*

Kamilka brečí. (...) Od té doby tady stál a říkal ségře ať nebrečí a jako jí fandil. “ Důležité tedy je, aby rodina držela pohromadě, táhla za jeden provaz a vzájemně se podporovala, protože rodina je hlavním socializačním činitelem v životě dospívajícího jedince. Tím víc pokud se jedná o dospívajícího jedince s postižením, který má minimální kontakt s vnějším světem. Tuto pomoc a soudržnost matka Kamily vidí i v maličkostech, jako je přítomnost blízkých osob při náročnějších situacích. „Byť třeba babička se kolikrát nabídne na tu rehabilitaci, že pojedeme semnou a podrží mi dveře, podrží mně kabelku. Jsou to jako takový maličkosti, ale je tam semnou jako ta opora. Nebo do toho Motola s náma jezdili, protože věděli, že tam jsme pět hodin v čekárně, takže děda vzal vozeječek a šli tam do toho hracího koutku a chvíli tam s ní byl. Pak zase přijeli a šli jsme na rentgen, pak zase babička s ní chvíli byla. Takže prostě podpořit a nevzdat to. “

Největší sociální dopad postižení na rodinu respondentka vnímá v izolovanosti od ostatních. Rodina si žije v takovém svém vlastním světě, který se točí především kolem dospívajícího jedince s postižením. A když jsou v kontaktu s ostatními lidmi, tak se mnohdy střetávají s nepochopením. „*Takže furt seš jakoby s tím člověkem, uzavřenej v tý svý bublině, a když někde při setkáních někomu něco natukneš, ten život náš, tak oni to nedokáží pochopit. “* Další omezení spojené s postižením vnímá v možnosti tvořit spontánní rozhodnutí a mít možnost svobodné volby. „*Tak v tomhle to cejtím, že je taková doba, že můžeš cestovat, tak prostě seš omezená. Takže takhle v tomhle, takovej ten běžnej život, že se nemůžeš rozhodnout z minuty na minutu, že teďka někam pojedou, to mně jako chybí. “* Všechna tato omezení vlastně znemožňují socializaci do společnosti, jak dospívajícího člověka s postižením, tak i jeho blízkého okolí. Co se týká sociálních dopadů postižení na fungování rodiny, tak matka uvádí, že v prvních letech Kamily života neměla moc čas vnímat, co se kolem ní děje. Nemohla se plně věnovat všem členům rodiny. Takže je vděčná, že jim prarodiče pomáhali a věnovali se jejich synovi, když ona zrovna nemohla. „*Protože já, když na to s mužem vzpomínáme, tak já říkám, že mám jako několik let úplný vokno. Protože fakt jenom ta pozornost na to dítě. Takže že bych se tady nějak zabývala se synem, to vůbec. “*

Průběh socializace dospívající osoby s kombinovaným postižením

Začlenění dospívající dcery s postižením do společnosti hodnotí její matka jako nedostačující. Kamila sama od sebe téměř vůbec nenavazuje kontakt s ostatními lidmi. Čím je starší, tak tím je to těžší. „*Strašně dlouho vidím, že čím je starší a je asi víc semnou doma, tak přijdem do Mirei, hned se ptá, kdy pro ni přijdu. Ale pak mi přijde, že by ani kolikrát nemusela jít domů v tu jednu hodinu, ale my už zase máme to cvičení. “* Ale pokud je v prostředí a mezi

lidmi, které zná a které je jí příjemné, tak je tam ráda a snaží se i v rámci možností komunikovat. „*Takže já bych řekla, že tam je spokojená, že tam má kamarády, v té komunitě svých lidí. A s tou asistentkou si vždycky snažej něco, v rámci možností komunikace, říct.*“ Jednou za čas také matka k nim domů pozve kamarádky, se kterými se stýkali a Kamila se snaží být v kontaktu i s nimi.

Rodiče se Kamilu snaží zapojit do společnosti různými aktivitami, které jsou v rámci možností uskutečnitelné. Jezdí s ní do lázní, kde se setkává s dalšími lidmi, kteří mají podobné problémy. Na rehabilitace a do stacionáře, kam dochází pravidelně, a může tak navázat dlouhodobější přátelství s klienty i s pracovníky. Jednou či dvakrát do roka jdou společně do kina či divadla.

Při setkání s ostatními lidmi Kamila moc nereaguje. Nemá potřebu zahajovat konverzaci, obzvláště s lidmi, které moc nezná. „*Kamilka na nikoho moc nekouká, o nikoho se nezajímá, ale hezky pozdraví. Ale cizí lidi jí nevadí.*“ Pro lepší nebo alespoň nějakou komunikaci je dobré, chodit na daná místa často a návštěvy opakovat, aby si na prostředí zvykla.

Osvojení základních sebeobslužných a kulturních návyků zvládá, ale musí se neustále opakovat. „*Ten základ pozdravit a tak, tak zvládá v pohodě, když se jí to připomíná.*“ V rámci možností omezené motoriky s nějakými předměty bez problémů zachází. Zvládne si vyčistit zuby, ráda utírá nádobí, prostírá si na stůl své plastové nádobí, umí ovládat kuchyňského robota, škrabkou oloupat zeleninu. „*Nádobí utírá sama, ale jakoby jídlo si nepřipraví, to by rozbila, ale teď se naučila vzít si lžičku a plastovej talířek připravit na stůl.*“

Naučit se mateřský jazyk a další formy sociální komunikace Kamila zvládá také přiměřeně svým schopnostem. Mluvit začala po třetím roce života a musela se neustále opakovat správná výslovnost. Dle matky verbální komunikaci rozumí. „*Mluvenýmu slovu rozumí a když něčemu nerozumí, tak tu dlouhou větu musím pomalu zopakovat. Nebo to říct trochu jinak, ale většinou se jako dohodnem.*“ Číst dokáže po slabikách, ale přečtenému textu nerozumí. „*I ty písmenka jí šly, co probírali na té základce, takže to přečte, ale neví význam z té věty.*“ Umí vystříhovat, vybarvovat, ale dokreslit obrázek nezvládne. Své jméno umí napsat tiskacími písmeny, psací písmena neumí. Ovšem vzhledem ke krátkodobé paměti je potřeba vše neustále opakovat a procvičovat.

Znalosti o přírodě a společnosti si Kamila dokáže osvojit. Trénují s matkou třídění odpadu, podle puzzlů se učí druhy zvířat, stromů a podobně. „*To jo, třídění odpadu, stromy, zvířátka, kdo žije v horách rozeznáváme podle puzzlů. I na mapě dokáže ukázat různý země.*“ Orientaci v čase vůbec nezvládá, nedokáže si tento abstraktní pojem představit. „*časoprostor*

to vůbec, to tápe. Dovede si představit, že jde na oběd, ale co to jinak znamená, jak to uchopit, to nevědí.“

Osvojit si sociální role přiměřené věku Kamila nedokáže, jelikož její mentální věk je rozdílný od toho fyzického. Ve skutečnosti je jí 24 let, ale mentálně je diagnostikována na úroveň šestiletého dítěte. Ovšem sociální roli vzhledem ke svému pohlaví si uvědomuje. Rozeznává fyziologické odlišnosti na těle ženy a muže.

V základních společenských normách a hodnotách se dle matky Kamila orientuje. Když o tom společně mluví, tak asi ví, že se určité věci nedělají, neříkají, nesmí, a naopak by se nějaké věci dělat, říkat měly. *„Jako když se o tom bavíme, tak jako asi ví, že se nikdo nemlátí, že se nesmí nikomu ubližovat. (...) Ted' teda chodí z Mirei se sprostějma slovama, ale my sprostě nemluvíme, takže jsem jí říkala, že jako né a ona mi slíbila, že už to nikdy neřekne.“*

Ohrožující faktory rodiny

Každá rodina je vystavena během svého života určitým faktorům, které jí ohrožují. Pro někoho to může být rozvod či rozchod partnerů, prospěchové problémy dítěte ve škole, záškoláctví, fyzické či psychické násilí a mnoho dalších. Jedním z nich může být právě i existující postižení u nějakého člena rodiny. Toto postižení následně ovlivňuje celý život rodinných příslušníků a vystavuje je různým problémům, kterým musí čelit. Jedním z nich je také problém socializace dospívající osoby s postižením i ostatních osob v rodině.

Možné sociální vyloučení vzhledem k existujícímu postižení v rodině matka Kamily vnímá. Sociální vyloučení propojuje s podporou rodiny. Pokud rodina nedejme pohromadě a nepomáhá si, těžko se bude začleňovat do společnosti. *„To určitě, a to jde ruku v ruce s tou rodinou. Ta rodina, když jako nepodporuje, tak to nejde.“* Mnoho lidí si také takovou životní situaci, jakou prožívá rodina Kamily, nedokáže představit. Proto je dost často možné, že se rodina setkává s nepochopením a není sociálně přijímána. *„Když někde při setkáních někomu něco nařukneš, ten život náš, tak oni to nedokáží pochopit. Nechápu proč si stavíme barák, když se jim to snažíme vysvětlit, ale stejně to nechápu. Takže spíš jako se cejtíme izolovaní v tomhle.“*

Úroveň péče společnosti o jedince s postižením respondentka vnímá jako dobrou. Vzhledem k možnosti jejímu náhledu, jak se služby změnili za těch 24 let, co se v tomto odvětví orientuje. V čem shledává trochu problém jsou kapacity jednotlivých zařízení, jelikož z důvodu nízké kapacity někdy nemohou dané zařízení navštěvovat. *„Třeba Kamilku vezmou na dva dny, a ne na tři dny, protože mají kapacitu plnou. Takže i kdyby to člověk chtěl zaplatit, tak nemá šanci, nemá tady možnost.“* Co se týče lékařské péče, tak záleží na konkrétním lékaři.

S následnou péčí lékařů je matka spokojená, ale stalo se jí, že jí ne každý lékař svým přístupem vyhovoval. Například s lékařem na neurologii, kam docházeli po narození Kamily, nebyla spokojená kvůli nedostatečně poskytovaným informacím. „*Pak říkal, tady má na tom předku ten výron, a to zasáhne to centrum, ale on ti neřekne, že je to řeč a z části pohybový nebo tak, a měl by ti to jakoby všechno říct. Pak to vždy ukončil že to máme hotový a už se o tom dál nebudeme bavit.*“ Naopak s lékařkou z novorozeneckého oddělení byla spokojená velmi. Poskytla jí potřebné informace a podporu. „*Paní doktorka pak šla semnou na chodbu, a ještě jsme si o tom povídaly. Říkala, že prostě musím vydržet cvičit, neohlížet se napravo, nalevo. Když někdo bude říkat, že u toho brečí, tak to musím vydržet a že se prostě nedá nic jiného dělat.*“

Hlavním rizikem v péči o dospívající osobu s postižením vidí matka v syndromu vyhoření. „*Vždycky to mám v zimě, taková ta bezradnost, co bude dál, že člověk přemejšlí. Co bude dál, jak nám budou síly stačit. Je to takový negativní no, žiju její život, ne ten svůj.*“

Pomoc státu je podle matky mnohem lepší, než bývala. Existuje mnohem více pomůcek pro handicapované osoby, nabídka služeb je široká. Je možné zažádat o různé dávky a příspěvky. Negativum spatřuje v časové prodlevě, než se vše vyřídí, ale i tak pomoc státu hodnotí pozitivně. Sociální služby využívá veškeré dostupné možnosti jako jsou stacionáře, státní příspěvky a podobně. Nabízené služby hodnotí jako dostatečné a je ráda, že už zná nějaké lidi a v případě potřeby ví, na koho se může obrátit. „*Když člověk chce, tak si dokáže všechno vytelefonovat a zjistit.*“

Na současném stavu nabízených služeb by tyto služby rozšířila a navýšila kapacity pro klienty. Velký problém vidí v rané péči a nedostatku personálu, který by dostatečně zajistil tu prvotní péči o znevýhodněné osoby. „*Tam si myslím, že je zakopanej pes. Že prostě nemaj na ty asistentky, co choděj do terénu. Takže to otočej u rodiny jednou za měsíc, a to je málo.*“ Nabídku zde v Pardubicích hodnotí jako širokou, jen si daný člověk musí vybrat takovou službu, aby mu vyhovovala.

4.8 Závěr praktické části

Během výzkumného šetření v rodině s dospívající osobou s kombinovaným postižením byly pomocí výzkumných otázek zjišťovány dílčí výzkumné cíle. Pomocí těchto cílů byl následně zodpovězen hlavní výzkumný cíl: „*Popsat, jak probíhá konkrétní proces socializace osoby s kombinovaným postižením v období dospívání.*“

Na začátku rozhovoru byly zjišťovány základní údaje o rodině. Kde rodina žije a v jakém prostředí dospívající osoba s kombinovaným postižením vyrůstala. Dozvěděli jsme se, že členové rodiny žijí v rodinném domě společně s prarodiči ze strany matky. Toto prostředí je velice prospěšné pro vývoj jedince s kombinovaným postižením. Prostory jsou podnětné a zkoumaná osoba se může denně stýkat s několika členy rodiny, se kterými probíhal proces socializace. Nyní se rodiče s dcerou s kombinovaným postižením budou stěhovat do nového bezbariérového domu, který jim usnadní manipulaci s dcerou a jí samotné poskytne větší volnost v pohybu na vozíku a větší samostatnost. Dále bylo zjištěno, že dospívající s kombinovaným postižením absolvovala rok v mateřské škole, základní povinné vzdělání a pokračující středoškolské vzdělání v Praktické škole SVÍTÁNÍ, což jí velmi pomohlo v socializaci a rozvoji vlastních schopností.

V rámci tělesného a psychického vývoje je u zkoumané osoby s kombinovaným postižením vývoj opožděn o více jak dva roky. Teprve ve dvanácti měsících se začíná otáčet na břicho do polohy na koně. Ve dvou letech se začíná dorozumívat křikem a vyslovovat některé slabiky. První slova přichází až po třetím roce života a plynulejší větu dokáže sestavit až po pátém roce. Stoj na nohou zvládá až po čtvrtém roce života. Do této doby prodělala dvě ortopedické operace, které jí s intenzivní rehabilitací pomohly v chůzi s chodítkem a čtyřbodovými berlemi. Také zvládá lezení po čtyřech. Sebeobsluha zaostává vzhledem k diagnóze. Píše pravou rukou a při manipulaci s hračkami a věcmi používá také hlavně pravou ruku. Levá ruka je v pohybu omezená. Adaptace na nová prostředí probíhají celkem bez problémů, jen potřebuje mít více času a často na daná místa jezdit, aby si tam zvykla. Pozorovaná osoba je veselá, usměvavá, ráda poslouchá písničky, staví puzzle, má ráda vědomostní pořady. Také se potřebuje neustále ujišťovat, že vše provádí dobře. Potřebuje mít pravidelný režim, upřednostňuje stejné aktivity.

Prvním dílčím výzkumným cílem bylo zjistit anamnestické údaje cílové skupiny. Matka zde vzpomíná na průběh porodu a přístup lékařů, který ne vždy hodnotí kladně. Zmiňuje, že se jí od všech lékařů nedostávalo stejné péče a nebyly jí poskytovány veškeré informace, které potřebovala vědět. Uvádí, že se diagnózu své dcery dozvěděli až v šesti měsících, kdy jim bylo sděleno, že má jejich dcera dětskou mozkovou obrnu. Dle slov matky naštěstí cvičili Vojtovu metodu téměř od narození, takže si jen některé věci ujasnili a nic moc se pro ně touto diagnostikou nezměnilo. Matka je hlavní ošetřující osobou, která se o svou dceru stará. Z tohoto důvodu nepracuje. Otec je podnikatel a finančně zajišťuje rodinu. Starší bratr zkoumané osoby již s rodiči nežije a má vlastní rodinu. Všichni členové rodiny jsou zdraví. Vztahy v rodině matka uvádí dobré, i když se občas vyskytují problémy s prarodiči ze strany otce. S nimi se

rodina schází minimálně. Jinak si všichni pomáhají a jsou si oporou. Ekonomická situace rodiny je dle matky dobrá. Otec je zvládá svou prací finančně zajistit a také pobírají příspěvek na péči, invalidní důchod a příspěvek na pohonné hmoty. Jako nevýhodu matka spatřuje fakt, že už je dcera dospělá a téměř veškeré služby si musí hradit sami.

Druhý dílčí výzkumný cíl má za úkol identifikovat rodinný život cílové skupiny. O dospívající osobu s kombinovaným postižením pečuje hlavně matka, která zajišťuje veškeré potřeby. Podpořit se jí ovšem snaží celá rodina. S otcem mají stanovené dny, kdy má matka své vlastní aktivity, kterým se může věnovat a čas s dcerou tráví otec. Zapojeni jsou i prarodiče ze strany matky, kteří v případě potřeby zaskočí a osobu s postižením pohlídají. Komunikace v rodině probíhá bez potíží, všichni si snaží vyjít vstříc a na všem se domluvit, pokud je třeba. Společný volný čas tráví rodina především procházkami po městě nebo v přírodě a několikadenními pobyty na různých místech České republiky. Styky s okolím rodina má, matka se schází s ostatními matkami, které jsou v podobné životní situaci. Také má spoustu známých lidí, se kterými se potkali na různých pobytech v lázních a je s nimi dodnes v kontaktu. Nebo se seznamuje s rodiči ve stacionáři, kam dceru několikrát v týdnu vozí. Hlavním socializačním činitelem je pro jedince s kombinovaným postižením rodina. Důležitost rodiny v této situaci matka spatřuje naprosto ve všem. Podstatná je pro ni podpora, soudržnost, aby všichni táhli za jeden provaz. Ne vždy jí ale všichni členové rodiny podporovali. Tuto složitou situaci špatně nesli prarodiče ze strany otce, kteří občas matce vyčítali situace, při kterých dcera brečela. Naopak je matka velmi vděčná za své rodiče, kteří ji vždy podporovali a pomáhali. Sociální dopady postižení matka vnímá v tom, že se cítí být izolována od ostatních a mnohdy se setkává i s nepochopením jejich životní situace. Také si uvědomuje, že kvůli dospívající osobě s kombinovaným postižením, zejména když byla malá, neměla tolik času na svého syna a celkově se věnovat rodinnému životu.

Třetí dílčí výzkumný cíl zjišťoval průběh socializace dospívající osoby s kombinovaným postižením. Do společnosti se jedinec s kombinovaným postižením začleňuje velmi obtížně vzhledem k handicapu, který je doplněn středně mentální retardací. Zkoumaná osoba komunikuje spíše na vyzvání nebo položení nějakého dotazu, ale sama komunikaci nezahájí, což je značná bariéra v komunikaci s ostatními. Pokud si ovšem v daném prostředí zvykne a zná ho, tak je situace lepší a komunikuje více. Do kontaktu s lidmi přichází ve stacionáři, do kterého dochází, v lázních, na rehabilitacích nebo občas matka domů pozve kamarády. Převážně ale probíhá socializace jedince s kombinovaným postižením v rodině. Základní sebeobslužné a kulturní návyky pozorovaná osoba má, ale musí se neustále opakovat a připomínat. Základní informace o přírodě a společnosti zná. Orientace v čase je ale nulová a

nedokáže si tento pojem představit a nějak ho uchopit. Převážnou část sociálních rolí si uvědomuje. Chápe, že je žena, studentka, sestra a podobně a co vše to obnáší, ale toto chápání není přiměřené věku, jelikož její mentální věk je rozdílný od fyzického věku.

Čtvrtým dílčím výzkumným cílem bylo zaznamenat ohrožující faktory rodiny. Jedním z těchto faktorů je sociální vyloučení, které matka určitě vnímá a uvědomuje si, že s existujícím postižením její dcery se nemohou plně zapojovat do společnosti. Opět zde zmiňuje důležitost rodiny a její podpory, která s tím souvisí. Úroveň péče společnosti o jedince s postižením hodnotí kladně. Vidí zde určitý vývoj a zlepšení. Hlavní riziko v péči o dospívající osobu s kombinovaným postižením shledává v syndromu vyhoření a s tím související nedostatečnou podporou rodiny.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo popsat, jak probíhá konkrétní proces socializace osoby s kombinovaným postižením v období dospívání. Teoretická část se zabývá základními pojmy a jejich klasifikací. Těmito pojmy jsou kombinované postižení, mentální postižení a tělesné postižení. V rámci tělesného postižení je zde blíže definována kapitola dětské mozkové obrny, která úzce souvisí s výzkumnou částí. Stěžejní kapitolou je socializace osob s kombinovaným postižením, která se zabývá postoji společnosti vůči těmto jedincům, sociální integrací a specifikami socializace osob s kombinovaným postižením. Dále rodinou těchto jedinců a kvalitou jejich života. Poslední kapitola definuje možnosti podpory osob s kombinovaným postižením, kterými jsou ucelená rehabilitace, sociální služby a poradenství a neziskové organizace.

Praktická část charakterizuje metodologii výzkumného šetření. Výzkumná část je založena na kvalitativním výzkumu. Sběr dat proběhl metodou případové studie, a to analýzou dokumentů, polostrukturovaného rozhovoru a pozorování. Cílem šetření bylo popsat, jak probíhá socializace osoby s kombinovaným postižením v období dospívání. Výsledky poukazují na fakt, že socializace jedince závisí na míře jeho postižení. Jedinec s kombinovaným postižením je často postižen jak tělesně, tak mentálně a jeho socializace do společnosti je tím pádem mnohem složitější. Z uskutečněného rozhovoru je patrné, že nejdůležitější je pro jedince s postižením jeho rodina, ve které probíhá značná část socializačního procesu. Rodina je také mnohdy pro osobu s postižením zprostředkovatelem kontaktu s okolím. Dalším důležitým socializačním mezníkem je navštěvování mateřské školy, speciální základní školy a praktické školy, díky kterým je jedinec v případě mateřské školy integrován mezi zdravé osoby a na speciální základní škole a praktické škole mezi své vrstevníky s postižením. Zlepšuje zde své schopnosti a dovednosti, musí komunikovat s ostatními a zapojovat se do různých aktivit, což rozvíjí jeho osobnost. V dospělosti dochází u člověka s kombinovaným postižením k socializaci především ve stacionářích, během léčebných pobytů, při rehabilitacích a samozřejmě v rodině. Do běžného života společnosti se osoba s kombinovaným postižením není schopna nikdy plně začlenit. Rodina se členem s kombinovaným postižením vnímá toto postižení jako určité sociální vyloučení, jelikož jejich hlavní náplní je starost o osobu s postižením a jsou do značné míry izolováni od života společnosti. Mnohdy se také setkávají s nepochopením ostatních lidí. Hlavní sílu vidí v soudržnosti a podpoře v rodině.

Hlavním cílem této práce bylo popsat průběh socializace osoby s kombinovaným postižením v období dospívání. Mohu konstatovat, že vymezený cíl byl prostřednictvím odpovědí na dílčí výzkumné cíle naplněn.

Zjištěné závěry výzkumu lze v praxi využít jako prevenci sociálního vyloučení jak pro osoby s kombinovaným postižením, tak i pro jejich rodinné příslušníky. Mohou podpořit ostatní rodiny v podobné životní situaci a dát jim najevo, že v tom nejsou samy. A také nastínit budoucnost osob s kombinovaným postižením, až rodiče zestárnou.

Zpracovávat diplomovou práci na toto téma pro mě bylo velmi zajímavé. Obohatila jsem se o nové informace a lépe pronikla do dané problematiky. I přes to, že výzkumný soubor tvořila pouze jedna rodina, domnívám se, že získané informace poskytly zajímavý náhled do života rodiny s dospívající osobou s kombinovaným postižením. Další výzkum by mohl být obohacen o výpovědi ostatních členů rodiny, se kterými se mi bohužel nepodařilo rozhovory uskutečnit a proniknout tak ještě více do hloubky dané problematiky z různých úhlů pohledu jednotlivých členů rodiny.

SEZNAM LITERATURY

- BLAŽKOVÁ, Veronika. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-646-8.
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.
- GIDDENS, Anthony a SUTTON, Philip W., ed. *Sociologie*. Vyd. 1. Praha: Argo, 2013. ISBN 978-80-257-0807-1.
- HARTL, Pavel. *Stručný psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.
- JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.
- KOMENDOVIÁ, Jana. *Pracovní podmínky osob se zdravotním postižením*. Ostrava: Key Publishing, 2009. Právo. ISBN 978-80-7418-022-4.
- KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.
- KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-063-8.
- LEVICKÁ, Jana. *Kazuistický seminár zo socialnej práce*. Trnava: Slovak Academic Press, 2004. ISBN 80-89104-36-3.
- LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Kombinované vady*. 1. vyd. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. Monografie. ISBN 978-80-244-3827-6.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Radosti a starosti prarodičů aneb když máme vnoučata*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-455-X.

- MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Vyd. 2., aktualiz. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Ústavní péče*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1999. ISBN 80-85850-76-1.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
- NAKONEČNÝ, Milan. *Sociální psychologie*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Academia, 2009. ISBN 978-80-200-1679-9.
- NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo speciálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
- PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 4., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika. ISBN 978-80-271-0095-8.
- SOVÁK, Miloš a kol. *Defektologický slovník*. 3., upr. vyd. Jinočany: H & H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.
- STEJSKAL, Jan, Helena KUVÍKOVÁ a Kateřina MAŽÁTKOVÁ. *Neziskové organizace – vybrané problémy ekonomiky: se zaměřením na nestátní neziskové organizace*. Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 2012. ISBN 978-80-7357-973-9.
- STRAUSS, Anselm, Juliet M. CORBIN a Stanislav JEŽEK. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN, 2. ISBN 80-85834-60-X.
- ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.
- VAĐUROVÁ, Helena a Pavel MŮHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1074-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VALENTA, Milan a kol. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. Psyché. ISBN 978-80-247-3829-1.

VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální. 2.*, rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty. 2.*, rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0708-5.

Internetové zdroje

ASOCIACE RODIČŮ DĚTÍ S DMO. *Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními ČR* [online]. ©2014 [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <http://www.asociace-deti-dmo.cz>

STŘEDISKO RANÉ PÉČE. *Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.* [online]. ©2015 [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <https://ranapece-pce.cz/kdo-jsme/>

SVÍTÁNÍ. *Základní škola a Praktická škola SVÍTÁNÍ, o.p.s.* [online]. ©2015 [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <http://svitani.cz>

ÚZIS ČR. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Mentální retardace (F70–F79)* [online]. ©2018 [cit. 2020-03-09]. Dostupné z: <https://old.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

VOJTA, Václav. *Vojtův princip* [online]. ©2020 [cit. 2020-03-26]. Dostupné z: <https://www.vojta.com/cs/vojtuv-princip/vojtuv-princip-2>

WHO. World Health Organization. *Fact sheet on the SDGs: Disability* [online]. ©2019 [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: www.euro.who.int/en/SDG-health-fact-sheets

Zákony

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

PŘÍLOHY

Příloha A – Výzkumné otázky

1DVC: Zjistit anamnestické údaje cílové skupiny

VO1: Jaká je diagnóza dospívající osoby s kombinovaným postižením?

VO2: Jaká je rodinná diagnóza?

VO3: Jaká je sociální diagnóza rodiny?

VO4: Jaká je ekonomická situace rodiny?

2DVC: Identifikovat rodinný život cílové skupiny

VO5: Kdo je zapojen do péče o dospívající osobu s kombinovaným postižením?

VO6: Jak probíhá komunikace ve Vaší rodině při péči o dospívající osobu s kombinovaným postižením?

VO7: Jak trávíte společný volný čas?

VO8: Stýkáte se s někým, kdo je ve stejné nebo podobné životní situaci jako Vy?

VO9: V čem vidíte sílu rodiny v rámci socializace?

VO10: Uvědomujete si nějaké sociální dopady postižení na Vaši rodinu? (její fungování, vztahy a komunikace s okolím apod.)

3DVC: Zjistit průběh socializace dospívající osoby s kombinovaným postižením

VO11: Jak hodnotíte začlenění vašeho příslušníka rodiny s kombinovaným postižením do společnosti?

VO12: Co vše realizujete pro maximální zapojení osoby s kombinovaným postižením do společnosti?

VO13: Jak reaguje jedinec s kombinovaným postižením při kontaktu s vrstevníky, s komunitou, při setkání s ostatními lidmi?

VO14: Dokáže si jedinec s kombinovaným postižením osvojit základní sebeobslužné a kulturní návyky (stolování, udržování tělesné čistoty, oblékání a dalších druhů sebeobsluhy, slušného chování – zdravení, děkování, prosba atd.)?

VO15: Jak je osoba s kombinovaným postižením schopna zacházet s předměty běžné denní potřeby přiměřeně jejich funkci, tj. jako účelných nástrojů?

VO16: Jak je osoba s kombinovaným postižením schopna osvojit si mateřský jazyk a další formy sociální komunikace?

VO17: Jak je osoba s kombinovaným postižením schopna osvojit si základní poznatky o přírodě a společnosti a základní časoprostorové orientace? Konkrétně popište.

VO18: Dokáže si osoba s kombinovaným postižením osvojit sociální role přiměřené věku a pohlaví? Konkrétně popište.

VO19: Je osoba s kombinovaným postižením schopna orientace v základních společenských normách a hodnotách (co je správné nebo nesprávné, tj. co se smí nebo nesmí, co je hezké a co ošklivé, pravdivé a nepravdivé, spravedlivé a nespravedlivé atd.)? Konkrétně popište.

4DVC: Zjistit ohrožující faktory

VO20: Vnímáte postižení jako možné sociální vyloučení? Odůvodněte, prosím.

VO21: Jaká je podle Vás úroveň péče naší společnosti o jedince s postižením?

VO22: V jakých oblastech vidíte hlavní rizika v péči o dospívající osobu s kombinovaným postižením?

VO23: Jak hodnotíte podporu a pomoc státu? Jaké sociální služby využíváte? Přijdou Vám nabízené služby dostatečné?

VO24: Co byste případně změnila na současném stavu nabízených služeb?

Příloha B – Transformační schéma cílů

