

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2020-2023

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Denisa Víznerová

**Kvalita života rodin s dítětem s tělesným postiženým
v předškolním a školním věku ve Středočeském kraji**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Dušana Chrzová Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2020-2023

BACHELOR THESIS

Denisa Víznerová

Quality of life of families with a child with physical disabilities in preschool and school age in the Central Bohemia Region

Prague 2023

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Dušana Chrzová Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská/diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval(a) samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal(a), v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Jméno autorka(y)

Poděkování

Děkuji PhDr. Dušaně Chrzové Ph.D. za trpělivost, doporučení a kvalitní vedení mé bakalářské práce.

Anotace

Kvalita života rodin s postiženým členem je globální problém, o kterém se často nemluví, lidé nemají dostatečnou podporu a mnohdy nevědí, kde si o podporu požádat. Proto cílem této bakalářské práce je se zaměřit na kvalitu životů několika rodin, které provází právě tato problematika. První teoretická část se zaměřuje na definice pojmů, jako je tělesné postižení. Druhá teoretická část se zabývá kvalitou života, co si pod tímto pojmem představujeme, co všechno obsahuje, a jak můžeme kvalitu života zlepšit, případně co může ovlivnit kvalitu života. Ve třetí části nalezneme kapitolu s tématem Podpora rodin, která se zabývá finanční podporou rodin, případně i duševní ze strany organizací. Ve výzkumné části se zaměříme na konkrétní rodiny a jejich životy. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru a přímého pozorování. Polostrukturovaný rozhovor je zaměřen na kvalitu života všech členů rodin, zatímco při přímém pozorování se zaměřuje na vztahy členů rodin, přizpůsobení podmínek bydlení a kompenzačních pomůcek. U přímého pozorování se zaměříme na vztah členů v rodině, přizpůsobení podmínek bydlení a využívání kompenzačních pomůcek.

Klíčová slova

Dětská mozková obrna, kvalita života, raná péče, rodina, sociální péče, sourozenec, společnost, státní podpora, tělesné postižení

Annotation

The quality of life of families with a disabled member is a global issue that is not quite often talked about. People do not have enough support and they often do not know where to ask for it. Therefore, the aim of this bachelor thesis is to focus on the quality of life of several families who are affected by this issue. The first theoretical part focuses on definitions of terms such as physical disability. The second theoretical part deals with the quality of life, what we imagine under this term, what it includes, and how it can be improved or influenced. In the third part we find a chapter on the topic of supporting the families, which deals with financial support, sometimes including mental support from organizations. In the research part I focus on specific families and their lives, using semi-structured interviews and direct observation. The semi-structured interview is focused on the quality of life of all family members, while in direct observation, I focus on the relationship of family members, the adaptation of living conditions and the use of compensatory aids.

Keywords

Cerebral palsy, early care, family, physical disability, sibling, social care, society, state support, quality of life

| | |
|---|-----------|
| ÚVOD..... | 10 |
| TEORETICKÁ ČÁST..... | 12 |
| 1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ..... | 12 |
| 1.1 Vymezení pojmu tělesné postižení | 12 |
| 1.2 Somatopedie..... | 13 |
| 1.3 Etiologie..... | 14 |
| 1.4 Přidružená postižení..... | 15 |
| 1.4.1 Dětská mozková obrna | 15 |
| 1.4.2 Mentální postižení..... | 16 |
| 1.4.3 Narušení komunikační schopnost..... | 17 |
| 1.5 Léčebné terapie | 17 |
| 2 KVALITA ŽIVOTA RODIN S TĚLESNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM | 19 |
| 2.1 Vymezení pojmu rodina..... | 19 |
| 2.2 Kvalita života rodin | 20 |
| 2.2.1 Sourozenec | 22 |
| 2.2.2 Společnost a rodina s postiženým členem | 23 |
| 2.2.3 Výchovná alternativa pro děti s tělesným postižením..... | 24 |
| 3 PODPORA RODIN S TĚLESNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM..... | 25 |
| 3.1 Podpora státu..... | 25 |
| 3.1.1 Dávky..... | 25 |
| 3.1.2 Školská zařízení | 26 |
| 3.2 Pomáhající organizace | 28 |
| 3.3 Kompenzační pomůcky | 29 |
| PRAKTICKÁ ČÁST | 31 |
| 4 HLAVNÍ A DÍLČÍ CÍLE | 31 |
| 4.1 Výběr respondentů..... | 32 |
| 4.1.1 Charakteristika respondentů | 33 |
| 4.2 Použité výzkumné metody..... | 33 |
| 4.3 Realizace výzkumného šetření..... | 34 |
| 5 ANALÝZA ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ..... | 37 |
| 5.1 Posouzení a shrnutí dílčího cíle č. 1 | 38 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 5.1.1 | Shrnutí dílčího cíle č. 1 | 40 |
| 5.2 | Posouzení a shrnutí dílčího cíle č. 2 | 41 |
| 5.2.1 | Shrnutí dílčího cíle č. 2 | 42 |
| 5.3 | Posouzení a shrnutí dílčího cíle č. 3 | 43 |
| 5.3.1 | Shrnutí dílčího cíle č. 3 | 46 |
| 5.4 | Přímé pozorování | 46 |
| 5.4.1 | Shrnutí pozorování | 49 |
| 6 | DOPORUČENÍ PRO PRAXI..... | 50 |
| | ZÁVĚR | 53 |
| | SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ..... | 55 |
| | SEZNAM TABULEK..... | 65 |
| | SEZNAM PŘÍLOH..... | 65 |

ÚVOD

V oboru speciální pedagogiky není opomenut ani život členů rodiny, v kterých se nachází tělesně postižené dítě. Téma mé bakalářské práce je mi velice blízké, protože se děti s tělesným postižením v mém okolí nachází velké množství. Tělesné postižení často doprovází i přidružené druhy postižení, které si v této bakalářské práci vymežíme. Tím, že udržuji dobré vztahy s rodinami, kterých se tato tematika týká, měla jsem možnost s nimi strávit plno času a s odstupem vyhodnotit kvalitu jejich životů. Kvalitu životů ovlivňuje nejen společnost, ale také podpůrné opatření pro tyto rodiny. Opatření se netýká pouze finanční stránky, ale podpory rodin při začleňování do skupin, které mají podobný osud, jako konkrétní rodina, čímž se napomáhá socializaci ve společnosti.

Objasníme si postoj zdravého dítěte a postiženého dítěte, jaké mohou vzniknout negativní dopady a jak jim můžeme předejít, případně je zmírnit. V dnešní době integrace není téma jakéhokoliv postižení tabu, tudíž i začlenění rodin je mnohem snazší nežli v minulosti. Každý jedinec má právo na plnohodnotný život, bez ohledu na jeho postižení. Cílem této bakalářské práce je, jak kvalitní život mají nejen děti s postižením, ale také členové rodiny. Jakou podporu jim nabízí společnost a stát. Také si objasníme, jakou podporu pro rodiny zajišťují školské zařízení, které vzdělávají dítě s tělesným postižením.

V praktické části se zaměříme na kvalitu života rodin, kde využijeme výzkumné metody, jako je polostrukturovaný rozhovor a přímé pozorování. K analyzování výzkumné části je využito shrnutí a hodnocení pozorování. Praktická část je rozdělena na hlavní a dílčí cíle, které se skládají z vedlejších otázek, které byly použity k výzkumu. Požité dílčí cíle bakalářské práce jsou: jakou mají rodiče dětí s tělesným postižením představu o kvalitě života a jestli je částečně naplněna, zdali rodiny s dítětem s tělesným postižením využívají pomoc státu a jakou, případně využívají nějakou jinou a poslední dílčí cíl je: co by rodiny chtěly změnit, případně co by doporučily rodinám s podobným osudem.

Zjištěním výzkumu je, jak se rodiny vyrovnávají s tím, že mají dítě s tělesným postižením, v jakých situacích je tato skutečnost omezuje a pokud vůbec, zdali mají možnost pracovat, a co by jim pomohlo ke zkvalitnění životů.

TEORETICKÁ ČÁST

1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

Tato kapitola se zabývá především dětmi v předškolním a školním věku. Kapitola pojímá o všeobecném pojmu tělesného postižení a možného přidruženého postižení, které bývá u některých diagnóz časté. Shrneme si základní informace o přidružených postiženích, jimiž jsou například dětská mozková obrna, narušená komunikační schopnost, mentální postižení aj. Speciální pedagogika obsahuje několik vědeckých disciplín, podstatnou pro tělesné postižení, je Somatopedie.

1.1 VYMEZENÍ POJMU TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

Tělesné postižení je druh omezení v hybnosti člověka. Poruchy hybnosti mohou být u jedince viditelné, ale i na první dojem nezřetelné. Velice často doprovází tělesné postižení i přidružené postižení. *„Jedná se buď primárně o postižení pohybového aparátu (např. chybějící končetina nebo Parthesova choroba), ale často jde o onemocnění neurologické, jehož symptomem je porucha hybnosti (např. dětská mozková obrna nebo degenerativní onemocnění nervového systému). Nejčastější příčinou u dětí předškolního a školního věku je dětská mozková obrna (DMO) (srov. Vítková, 2006)“* (Zíkl, 2011, s. 9)

Jedince s tělesným postižením neovlivňuje pouze jeho fyzický stav, ale i psychický. Tyto stavy se navzájem provází. Tělesné postižení rozdělujeme do dvou kategorií, a těmi jsou vrozené a získané poruchy, které se odlišují stupni postižení. (Valenta et al., 2014) U jedinců s postižením je třeba vzít ohled na druh postižení, stupeň, věk a časovou osu, kdy postižení vzniklo. (Beneš, 2019) Tělesné postižení může být získané nebo vrozené. Získané je například z nehody, či zdravotních problémů. Při nejtěžší formě diabetu se správně neprokrvují tepny a žíly, tudíž častý následek neléčené formy je amputace končetin, při které jedinec získá tělesné omezení.

Při vadě vrozené je narušen mozek. Častou příčinou bývá nedostatek vzduchu v prenatálním období, kdy se plod přidusí a činnost mozku je narušena. Další možnost poškození mozku je infekční onemocnění v prenatálním období.

Určení správné diagnózy je nesmírně důležité pro život člověka, kterého tato diagnóza bude ovlivňovat po zbytek života. Diagnózu provází prognóza jedince, která umožní způsob vzdělávání a možnosti výchovy. Prognóza určuje míru vzdělanosti. (Hučík et al., 2013)

1.2 SOMATOPEDIE

Somatopedie je speciálně pedagogický obor, který se zabývá výchovou a vzděláváním tělesně znevýhodněných lidí. Zakladatelem tohoto oboru je prof. PaedDr. František Kábele. Tento vědní obor je nedílnou součástí každodenního procesu jedince. Může se jednat o celoživotní proces, který doprovází tělesně postiženého člověka.

„Název oboru somatopedie je vytvořen z řeckých slov sóma (tělo) a paideia (výchova). Tento název, stejně jako názvy ostatních oborů speciální pedagogiky, byl vytvořen v duchu tradice pedagogického díla J. A. Komenského, který nazval jeden ze svých stěžejních spisů Pampaedie (Vševýchova).“ (Kábele et al., 1993, s. 5)

Tento vědní obor zařazuje jedince s postižením hybnosti, které se váže na období přetrvávající, tedy dlouhodobé a medicínálně zesláblé. (Slowík, 2016) Institut pro vzdělávání je povinen zajistit, po přijetí dítěte s postižením, bezbariérový přístup, technické vybavení vhodné pro dítě s SVP, didaktické pomůcky možnosti pro rozvoj jemné a hrubé motoriky. (Beneš, 2019)

Somatopedie neobsahuje pouze rehabilitaci vzdělávání, ale také sociální a léčebnou. Dle katalogu podpůrných opatření je *„léčebná rehabilitace realizována primárně v nemocnicích (např. na rehabilitačních odděleních), odborných léčebných ústavech (rehabilitační ústav, lázně, ozdravovny, rehabilitační kliniky) nebo v rámci ambulantní péče.“* (Upol, 2023)

„Pedagogická rehabilitace“ (Upol, 2023) se především uskutečňuje v mateřské, základní a střední škole. Školská poradenská zařízení se také řadí do pedagogické rehabilitace.

Tato zařízení mohou být poskytována i nemocničními zařízeními, v léčebnách, případně ozdravovnách a lázních. (Tamtéž, 2023)
„*Sociální rehabilitace*“ (Tamtéž, 2023) - tato služba je provozována pomocí sociálních služeb, jimiž jsou například domovy sociálních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, roční stacionáře určené pro jednotlivce s tělesným postižením. (Tamtéž, 2023)
Zmíněné služby mohou sloužit jako odlehčovací centra pro rodiny, aby měli jistotu vhodného zajištění dítěte.

1.3 ETIOLOGIE

Jak jsme si výše zmínili, postižení může být buď získané, nebo vrozené. Získané může být například při úrazu, kdy u jedince stav je dlouhodobý. Pravděpodobnost vývojové vady či poruchy se často váže k období jak embryonálnímu, tak postnatálnímu neboli ontogeneze. (Slowík, 2016)

V moderní době „výrazně však vzrůstá množství tzv. *civilizačních chorob a jejich následků (nemoci oběhové soustavy, onkologická onemocnění, duševní choroby atd.)*. Objevují se rovněž *nebezpečné virové choroby – AIDS (virus HIV), ptačí chřipka (virus H5N1), krvácivá horečka (virus Ebola) atd.*“ (Fisher, Škoda, 2008, s. 36)

Katalog podpůrných opatření uvádí, že „*mezi vrozená tělesná postižení patří např.: poruchy tvaru a velikosti lebky, vrozené vady horních končetin, vrozené vady dolních končetin poruchy růstu, rozštěpové vady (např. lebky, rtu, čelisti, patra, páteře), centrální a periferní obrny (např. různé formy DMO)*. Získaná tělesná postižení ještě dělíme na: *stavy po úrazech mozku a míchy, poúrazová poškození periferních nervů; amputace; deformity tvaru těla a jeho jednotlivých částí (skoliózy, kyfózy, hyperlordóza, plochá záda, plochá noha atp.)*“ (Upol, 2023)

1.4 PŘIDRUŽENÁ POSTIŽENÍ

Přidružené postižení neboli kombinované je postižení dvou či více druhů.

Postižení tělesné či kombinované „*mohou být vrozené nebo mohou vzniknout v důsledku jiného onemocnění či úrazu. Jedná se buď primárně o postižení pohybového aparátu (např. chybějící končetina nebo Perthesova choroba), ale často jde o onemocnění neurologické, jehož symptomem je porucha hybnosti (např. dětská mozková obrna nebo degenerativní onemocnění nervového systému). Nejčastější příčinou u dětí předškolního a mladšího školního věku je dětská mozková obrna (DMO)*“ (Zikl, 2011, s. 9)

Mezi přidružená postižení se řadí i zrakové postižení, které ovlivňuje jedince v orientaci. Zrak, jakožto jeden z důležitých smyslů přispívá k přenosu vizuálních informací z vnějšího světa. Aby zrak správně plnil svou funkci, musí být anatomicky, fyziologicky a bez známek abnormality. Třičtvrtě informací člověk nabývá právě pomocí očí, tedy zraku. (Beneš, 2019)

Pokud je postižené vrozené, velmi často se přidružuje i postižení sluchové. Děti se sluchovým postižením mají větší problém se naučit mluvit, samozřejmě záleží na druhu a stupni postižení. Jestliže není postižení odhaleno do 6. měsíce věku dítěte, dochází k narušení vývoje. V ČR se provádí speciální screening, aby se předcházelo právě těmto problémům spojeným s postižením sluchu. (Mukšnáblová, 2014)

1.4.1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

„*Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry a často se spojuje s neurokognitivními, senzorickými a senzitivními lézemi.*“ (Kraus, 2004, s. 22.)
DMO nejčastěji dělíme dle postižení končetin. „*Spastická diparéza*“ (Kraus, 2004, s. 68) se týká buď obou nohou nebo obou rukou, půlky těla („*hemiparéza*“ (Tamtéž, s. 68), tzn. pravá ruka, pravá noha, nebo levá ruka, levá noha, případně jsou zasaženy všechny končetiny („*kvadruparéza*“ (Tamtéž, s. 68).

Častým jevem u dětí s mozkovou obrnou je narušená komunikační schopnost, především Dysartrie. Jedná se o špatnou artikulaci, jejíž důsledkem je onemocnění nervové soustavy. Při dysartrii obvykle bývá problém s polykáním. Další přidružené poruchy, které děti častokrát doprovází je porucha zraku, sluchu, epilepsie a mentální postižení. (DMO, 2023)

1.4.2 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Mentální postižení bývá často jako přidružené postižení u jedinců s tělesným postižením. Jedná se o důsledek poškození mozku. Při mentálním postižení je ovlivněn intelekt jedince. Mezinárodní klasifikace nemocí v 10. revizi (MKN-10) definuje mentální postižení jakožto mentální retardaci. Slovo retardace se už minimálně používá. Nahrazena byla slovem postižení. Jedná se o duševní poruchu, která je charakterizována specifickým nedostatkem dovedností, rozvíjejících se ve vývojovém období neboli prenatalním. Jsou narušeny kognitivní složky, řečové, motorické a sociální. Ke zjištění závažnosti mentálního postižení se obvykle používají standardizované testy IQ. (MKN, 2023)

Hlavním představitelem IQ testu je William Stern. Dle MKN-10 (Tamtéž, 2023) se mentální postižení dělí na:

Tabulka č.1: Členění mentálního postižení

| | |
|---------------------------------------|-------------------------|
| <i>„F70 Lehká mentální retardace</i> | <i>IQ 50 – 69</i> |
| <i>F71 Střední mentální retardace</i> | <i>IQ 35 – 49</i> |
| <i>F72 Těžká mentální retardace</i> | <i>IQ 20 – 34</i> |
| <i>F73 Hluboká mentální retardace</i> | <i>IQ maximálně 20“</i> |

1.4.3 NARUŠENÍ KOMUNIKAČNÍ SCHOPNOST

Komunikace je nejdůležitější kanál pro přenos informací. Aby se člověk mohl rozvíjet a prohlubovat mezilidské vztahy, potřebuje umět komunikovat. (Klenková, 2006) Komunikace se dělí na verbální a neverbální. Verbální komunikací je například řeč, myšlení a celkově sdělování informací. Neverbální komunikace se skládá z mimiky, gestiky, haptiky (dotek), proxemiky (vzdálenost mezi komunikanty) a posturologie (řeč těla). Jedinci, kteří mají tělesné postižení vrozené, velice často neurologické onemocnění ovlivňuje i komunikační schopnosti. Při narušené komunikační schopnosti je nesmírně důležité sledování všech složek řeči. Jedná se o narušení jedné či více rovin. (Klenková, 2006)

Bendová (2011) uvádí, že pokud má dítě oslabenou pragmatickou rovinu, velice často má problém při pokládání otázek, navazování vrstevnických vztahů, což se může odrazit na psychickém stavu dítěte, jelikož dochází k frustraci a pocitu nejistoty.

„Mezi hlavní příčiny opožděného vývoje řeči patří: poruchy sluchu, poruchy mluvidel, poruchy intelektu, poruchy jemné motoriky, různá onemocnění centrální nervové soustavy, nedostatek mluvních impulsů z okolí, těžká porucha zraku.“ (Kejklíčková, 2016, s. 124) Tyto příčiny se velice často objevují u dětí s DMO.

1.5 LÉČEBNÉ TERAPIE

Terapie jsou nedílnou součástí dětí s tělesným postižením. Záleží, o jaký druh postižení se jedná. Pokud je omezena pouze hybnost bez přidruženého postižení, lze využít rehabilitační terapie. Jestliže jsou přidružená postižení u dítěte s tělesným postižením, můžeme využít například ergoterapie, zooterapie (animoterapie), muzikoterapie, hipoterapie, arteterapie aj. Tyto terapie ale mohou sdílet i rodiče či sourozenci bez postižení, což vede ke zkvalitnění životů. Terapie se dají využít jako určitou náhradu za volnočasové aktivity.

„Terapie bývají zacíleny léčivě (na nápravu stavu), ale také preventivně a rehabilitačně (to znamená, že může být dosahováno nejen prospěšné změny, ale současně i zmenšováno riziko vzniku dalších potíží a napomáháno v úpravě směrem k žádoucímu společenskému stavu).“ (Müller et al., 2014, s. 39)

Terapeutická disciplína, která se nazývá Muzikoterapie se využívá hudba, případně určité prvky k dosažení nehudebních cílů. Mezi běžné cíle Muzikoterapie patří léčebné metody, které slouží ke zkvalitnění života, individuálního rozvoje, případně prohlubování mezilidských vztahů. (Gerlichová, 2021)

Techniky, které se využívají mohou být verbální, ale i neverbální. Mezi verbální se člení např. zpívání, rýmování, křičení, či šepot. V neverbální části se využívá hudba a rytmika. Tato terapeutická technika se využívá ke zmírnění či odstranění stresu. Zpěv napomáhá ke správnému dýchání a rozvoji fyziologického stavu jedince. (Mg-muzikoterapie, 2023)

Ergoterapie je proces, který usiluje o zachování v jedincových dovednostech, které již má, případně je rozšířit o další, aby v budoucím životě byl samostatnou jednotkou. Podporou jedince v něm ukotvuje co nejkvalitnější zapojení do života a vyzdvihuje jeho individualitu. Cílem této terapie je, aby jedinec své potřeby využil i v sociálních vazbách, zapojit všechny osoby bez ohledu na jejich postižení do každodenního života apod. (Ergoterapie, 2023)

Zooterapie neboli Animoterapie je využívána pomocí zvířat. Nejčastěji využívanými zvířaty jsou psi a koně. *„Hipoterapie ve fyzioterapii a ergoterapii (dále jen HTFE) je fyzioterapeutická metoda využívající jako léčebný prostředek speciálně připraveného koně v kroku, konkrétně pohyb jeho hřbetu. Tento pohyb je střídavý, rytmický a cyklicky se opakující. Nabízí multisenzorickou aferentní stimulaci, která přímo ovlivňuje motorické chování klienta aktivací všech řídicích úrovní CNS.“ (Hiporehabilitace, 2023)* Zvířata využita pro terapii pomáhají s psychickou podporou jedince, napomáhají ve vývoji sociální interakce, pocitu bezpečí a jistoty. Zvířata pomáhají k navázání vztahu s osobou, kterou neznají. Tím, že děti volají zvířata, stimulují tak rozvoj řeči a správného dechu. Pohybem a hlazením rozvíjí jemnou motoriku, kreativitu a inspiruje jednotlivce ke komunikaci. (Alfabet, 2023)

Arteterapie je nejvíce využívanou terapií ve speciální pedagogice. Díky této terapii se může odhalit i mnoho psychických problémů, nálad, případně možnosti následné léčby. (Müller, 2014) Arteterapie může probíhat formou individuální, či skupinovou.

2 KVALITA ŽIVOTA RODIN S TĚLESNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

V druhé kapitole se budeme věnovat rodině. Vymezíme si pojem rodina a nahlédneme do její funkce, která ovlivňuje nejednoho z nás. Rodina neznamená jen zázemí, bezpečí, ale i formování osobnosti. Bohužel, i zde může mít formování negativní dopad na jedince. Nadále si vysvětlíme význam slova kvalita života a vše, co tento pojem obsahuje. Kapitola pojednává i o fázích reakcí na informaci ohledně postižení jejich dítěte. V neposlední řadě se zaměříme na důležitý vztah sourozenců, možných dopadů chování rodičů vůči sourozenci s postižením a zdravým sourozencem, a jak na rodiny nahlíží společnost, případně jak společnost přijala situaci rodiny. Do této kategorie náležejí také náhradní výchova dětí s postižením, protože rodiny nemají možnost se o takové dítě starat, a tak zvolí alternativu, která je prospěšná pro všechny členy rodiny.

2.1 VYMEZENÍ POJMU RODINA

Základní funkcí rodiny by mělo být zázemí. Tím se myslí nejen pocit bezpečí, ale také emocionální stabilita, vědomí, že rodina je místo, kam se jedinec může vždy vrátit, což navozuje pocit jistoty a ustálení. (Havlík, Kořa, 2011) Výše zmíněné tvrzení zmiňuje Jedlička (2015) ve své knize, že v každé známé kultuře je rodina pojímána jako tradiční jednotka, která spojuje jedince a společnost. V tomto interním sdružení se formuje psychika života jedince.

Dle Psychologického slovníku je funkční rodina taková, ve které je řešení problémů úspěšné, panuje v ní pozitivní, emocionální prostředí a vztahy jsou neustále vyvážené tak, aby odrážely a podporovaly životní etapu každého člena rodiny. (Hartl, Hartlová, 2000)

Každá rodina má svou strukturu, která ovlivňuje kvalitu života a upřednostnění určitých činností, které následně působí na způsob jednání v rodině i společnosti. (Fischer, Škoda, 2008) Čímž se myslí pohled na věc, způsob výchovy, představa života a životní sílu. *„Na rodinu s dítětem s postižením musíme nahlížet v několika úrovních. Nejprve je třeba analyzovat životní situaci rodiny. S tím se pojí otázka, jak narození dítěte s postižením rodina prožívá a zpracovává, a jaké úkoly plní, co se týče vývoje takového dítěte. Teprve na základě poznání těchto aspektů lze stanovit odbornou pomoc, kterou je třeba realizovat v kooperaci, jak na úrovni jednotlivých rodin, tak na úrovni společenské.“* (Pipeková, 2010, s. 43)

Rodinu s postiženým dítětem je třeba zkoumat z několika hledisek. Nejprve je třeba analyzovat životní podmínky rodiny. To se týká otázky, jak rodina prožívá a zpracovává narození dítěte s postižením, a jaké povinnosti plní v souvislosti s růstem takového dítěte. Teprve po důkladném poznání těchto faktorů lze stanovit a realizovat odbornou podporu. Tato spolupráce je nutná jak na úrovni jednotlivých rodin, tak na úrovni společnosti.

2.2 KVALITA ŽIVOTA RODIN

V běžné populaci je používáno slovo kvalita ve smyslu dobré věci. Ale kvalita není pouze pozitivní náhled, ale také negativní. (Gurková, 2011) Díky tomuto porovnání můžeme určit kvalitu života. *„Hodnocení, zda je či není náš život kvalitní, je založené na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence, nebo se životem druhých lidí.“* (Tamtéž, s. 22)

Dle Světové zdravotnické organizace se kvalita života vymezuje jako plnohodnotný život člověka, který si naplňuje své cíle, očekávání, ale i obavy, bez ohledu na kulturní smýšlení člověka. (WHO, 2023)

Kvalitu života vnímá jedinec individuálně. Každý má na život jiné nároky a jiné potřeby. Narozením dítěte s postižením velmi často evokuje v rodičích pocit, že problém, se kterým, se dítě narodilo je jejich vina. Společnost, do které spadá i blízká rodina může často tyto pocity rodičů prohlubovat nevědomým jednáním. (Vágnerová, 2002) Nevědomým jednáním se myslí například i lítostivé pohledy, které rodiče s dítětem s postižením nemusí vždy pomoci. Dalším negativním dopadem také mohou mít nemístné poznámky či rady, které rodině nikterak nepomohou.

Rodiny s postiženým dítětem sdělují, že příchod postiženého člena negativně ovlivnil jejich každodenní život. Tím se myslí i běžné aktivity, na které byly rodiny zvyklé. Museli tak upravit a velice dobře plánovat své činnosti. Tato skutečnost ovlivňuje i možnost se integrovat do společnosti a akcí s nimi spojené. Důsledkem těchto skutečností je nižší podpora a soudržnost. Rodin s dítětem s postižením je v rozvodovém řízení více než u rodin se zdravým jedincem. Této nepříznivé situaci lze předcházet tím, že spolu rodina bude více otevřeně komunikovat, často jezdit na výlety, které budou vhodné pro všechny členy rodiny, vymezit si strávený čas pouze se zdravým dítětem a častými návštěvami s blízkou rodinou. Aplikace těchto kroků pozitivně ovlivňuje empatii a celkový pohled zdravých sourozenců. (Havelka, Bartošová, 2019)

Vágnerová, M. rozděluje reakce rodičů do tří fází:

1. „*Fáze šoku a popření* (Vágnerová, 2002, s.103) – Tato fáze je pro rodiče nejtěžší. Přichází informace, která je nepřijatelná, šokující. Rodiče si nepřipouští a ani nechtějí si situaci připustit, natož se o ni bavit. Jedná se obranný mechanismus psychiky. Postupem času se následné uvědomění ustálí a rodiče se smiřují se situací. (Tamtéž, 2002)
2. „*Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem*“ (Tamtéž, s. 104) – Tato fáze částečného přijetí situace vyvolává v rodičích zvědavost ohledně dalších informací spojených s postižením dítěte, jako je etiologie problému, který může být spojený i s druhou osobou, ale zároveň i dohledávání informací ohledně prognózy dítěte. (Tamtéž, 2002)
3. „*Fáze realismu*“ (Tamtéž s. 104) – Realita začíná prostupovat do psychického vědomí rodičů, kteří se pomalu smiřují se situací, ve které se ocitli. Uvědomují si, že péče o dítě bude jiná než o zdravého jedince, tudíž této skutečnosti musejí přizpůsobit své životy. (Tamtéž, 2002)

Sobotková (2007) (psychologie rodiny) uvádí, že každá rodina reaguje na situace různě. Tyto reakce ovlivní názory členů rodiny, ale i blízká rodina. Nadále popisuje, že „*podstatnou charakteristikou rodinných systémů je míra jejich otevřenosti a uzavřenosti.*“ (Tamtéž, s. 26)

2.2.1 SOUROZENEC

Sourozenecký vztah představuje pro členy důležitý článek. Jedná se o nerozlučnou součást jejich životů, předávají si své zkušenosti, musejí se naučit vzájemnému respektu, což u sourozenců, ve kterých je jeden z nich postižený je empatie o mnoho rozšířenější. Zdravý sourozenec si uvědomuje, že jednání jedince s postižením je jiné. V dítěti bez postižení se probouzí ochranný cit. (Vágnerová, 2002) Tato ochranná role se objevuje i u zdravých sourozenců, jen s tím rozdílem, že tuto roli přejímá většinou starší sourozenec k mladšímu. Vliv na zdravého sourozence je větší, než se na první pohled zdá. Sourozenec se potýká nejen z běžnými situacemi, které mezi sourozenci nastávají, ale také těmi specifickými postiženého jedince. S těmito situacemi se musí zdravé děti mnohdy vyrovnávat a mohou mít na ně negativní dopad. (Havelka, Bartošová, 2019)

Pokud nejsou situace řešeny a vysvětlovány rodiči, nastává rivalita a nepochopení ze strany zdravého sourozence. Tyto emoce mohou pak vyústit v naschvály, nepřiměřené boje a omezení kladného vztahu. V tomto případě je nejdůležitější role rodiče, který odehrává prostředníka mezi sourozenci a snaží se negativním situacím předcházet, případně při vzniklých situacích vysvětlovat. Toto tvrzení se shoduje i s Bartošovou a Havelkou (2019), kteří uvádí, že čas rozdělený mezi sourozence není zcela spravedlivý a mnohdy se stává, že větší část pozornosti je zaměřena na sourozence s postižením. Pro správný vývoj dítěte je pozornost rodičů nesmírně důležitá a pokud dochází k její absenci, dítě bývá frustrováno.

Sourozenecký vztah ovlivňuje jedince po celý život. Jedná se o vztah, který si nevybíráme, ale je nám určen. Tento vztah bývá nejdelším v našem životě.

2.2.2 SPOLEČNOST A RODINA S POSTIŽENÝM ČLEMEM

Slovo norma je pro každého jedince různá. Vzhledem k odlišnosti osobnosti považujeme za normu něco jiného, či upraveného. Málokdy se shodneme na zcela stejné normě. Normu určuje morální a sociální hledisko. „*Při statistickém pojmání normality je za normální považováno to, co je nejvíce časté, co je průměrné. Jevy nad a pod průměrem jsou považovány za nenormální, patologické.*“ (Češková, Kučerová, Svoboda, 2006, s. 32)

V 80. a 90. letech byly lidé s postižením segregováni na okraje měst, kde měli možnost se v rámci možností vzdělávat. Neexistovalo, aby se začleňovali do společnosti, jako je tomu v dnešní době. Dokonce v Antice se nekompromisně lidé s postižením zabíjeli. Byli bráni jako slabí, tudíž neužiteční pro lidstvo. V této době panovalo pravidlo „silnější přežije“.

Jan Amos Komenský byl mezi prvními představiteli, kteří při vzdělávání nedělal rozdíly mezi dětmi s postižením a dětmi zdravými.

V dnešní vyspělé době, kdy začleňování lidí s postižením je naprosto běžná věc, se přeci jen určitá část společnosti k lidem s postižením staví negativně, tudíž bez zájmu, pochopení či empatie. (Novosad, 2011) Tělesné postižení je vidno. Proto společnost často upírá zrak na lidi s tělesným postižením. Častým znakem je právě invalidní vozík, berle, chybějící končetiny atd. Tím, že pro lidem s postižením je více umožněno se pohybovat, ať jsou to bezbariérové přístupy, výtahy apod. není pro společnost neobvyklé je vidat (Slowík, 2016), tudíž se pohled na tuto minoritní skupinu jeví jako přirozenější.

Mezi společenská pravidla náleží i neparkování na vyhrazených místech pro lidi s postižením. Lidé toto pravidlo respektují, ale nepřijímají ho z důvodu pochopení situace a empatie, ale z toho důvodu, že jim to nařizuje dopravní značka. Tyto předsudky jsou i ze strany zaměstnavatelů. I přes to, že člověk je zcela kvalifikován, zaměstnavatel využije formu nálepkování, což jsou předsudky vůči určité skupině lidí. Lidé mají pocit, že jakmile je jedinec tělesně postižený, je automaticky narušen jeho intelekt, což tak být nemusí. (Slowík, 2016)

2.2.3 VÝCHOVNÁ ALTERNATIVA PRO DĚTI S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Pod výchovnou alternativou si můžeme představit stacionáře, které zajišťují péči o dítě. Stacionáře mají různou délku starostlivosti. Mohou být denní, což znamená, že dítě se vždy vrací domů, týdenní, vrací se jen na víkendy, nebo roční, kdy děti jsou nepřetržitě umístěny v zařízení. Nevýhodou těchto stacionářů je, že kapacita není dostatečná pro umístění všech žadatelů. Mnoho rodin by tuto alternativu rádo využilo, ale nemají tu možnost. Náhradní výchovu dělíme na náhradní rodinnou péči a ústavní péči. Jedná se o péči, při které nemohou být děti vychovávány ve své vlastní rodině. (Otevřená budoucnost, 2023) V některých případech rodiny nemohou, případně nechtějí se starat o dítě s postižením, tudíž využijí možnost náhradní rodiny.

Možnost, kterou by rádi rodiče volili, je Jedličkův ústav, který je nejrozšířenější v povědomí rodičů. Jedličkův ústav funguje od roku 1913, jehož zakladatelem byl Rudolf Jedlička. Jedná se o příspěvkovou organizaci, která vzdělává žáky s tělesným postižením a připravuje je do budoucího života. Nejdůležitější úlohou Jedličkova ústavu je, aby se jedinci co nejvíce začlenili do běžného života a sociálního prostředí. (Jus, 2023) nadále uvádí, jaké služby poskytují. Těmi jsou: „*mateřská škola, základní škola, střední školy, zdravotně rehabilitační pracoviště, týdenní stacionář, speciálně pedagogické centrum, rekreační zařízení Buková a další úseky.*“ (Tamtéž, 2023)

3 PODPORA RODIN S TĚLESNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Tato kapitola se zabývá podporou rodin s tělesně postiženým členem. Podpora obsahuje jak státní pomoc, tak ziskové a neziskové organizace. Nejedná se pouze o podporu státu jako takového, ale také školských zařízení, které pomáhají rodiny socializovat, ale také působí jako poradenská centra pro rodiny a jejich děti.

3.1 PODPORA STÁTU

Stát podporuje rodiny ve znevýhodněné situaci. Tou mohou být nedostatečné finance, invalidní důchod, starobní důchod nebo příspěvek na péči, která se může týkat jak dítěte, tak dospělé osoby.

3.1.1 DÁVKY

Dávky neboli příspěvky státu se odvíjí od této platné legislativy, která upravuje příspěvky na mobilitu, zvláštní pomůcky a průkaz pro osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají. Nadále je nedílnou součástí příspěvek na péči, který pomáhá rodinám v těžkých situacích.

Tuto problematiku upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. (MPSV, 2023)
Stupeň podpory na péči o dítě s postižením, tzn. do 18 let věku, se odvíjí dle jeho mobility. Ministerstvo práce a sociálních věcí dělí tento příspěvek do pěti stupňů.

- I. „Stupeň činí podporu 3300 Kč. Jedná se o lehkou závislost na druhé osobě. Tím se myslí, že jedinec není schopen zvládat tři nebo čtyři základní potřeby,*
- II. Stupeň činí podporu 6600 Kč. Středně těžká závislost na druhé osobě. Tento stupeň podpory se vztahuje na jedince, který dlouhodobě není schopen pěti nebo šesti základních potřeb,*

- III. *Stupeň činí podporu 13 900 Kč. Těžká závislost, která vyžaduje pečovatelské služby. Jestliže z dlouhodobého hlediska nezvládá jedinec sedm až osm základních potřeb,*
- IV. *Stupeň činí podporu 19 200 Kč. Úplná závislost na pečující osobě. Úplná závislost vzniká v momentě, kdy jedinec není schopen dlouhodobě zvládat devět až deset základních životních potřeb.“ (MPSV, 2023)*

Ministerstvo práce a sociálních věcí uvádí na svých webových stránkách, jaké životní potřeby se hodnotí při posouzení stupně podpory jedince. Těmi je mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce České republiky. (MPSV, 2023)

3.1.2 ŠKOLSKÁ ZAŘÍZENÍ

Listina základních práv a svobod v článku 33 zaručuje, že každý má právo na vzdělání. (Poslanecká sněmovna, 2023) Nezáleží tedy na národnosti, etickém původu, druhu náboženství nebo na zdravotních odlišnostech. Zákon 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání je základní ustanovením České republiky pro vzdělávání.

Pro rodiny s dítětem s tělesným postižením je velkou úlevou, když děti mohou navštěvovat školské zařízení v místě bydliště. Usnadní si tak čas dojíždění a o jejich děti je s pomocí asistenta pedagoga nebo osobního asistenta postaráno. Vzhledem k této situaci mají rodiče i možnost pracovat nebo volný čas využít pro své potřeby.

Ve škole, která podporuje inkluzivní vzdělávání se majoritní i minoritní děti vzdělávají společně bez rozdílů. Snižuje se tím možnost vyloučení dětí s postižením, protože se učí respektovat navzájem a vyloučí se tak možnost sociálního či vzdělávacího vyloučení. Každý student je přijat bez rozdílů a děti si navzájem pomáhají a rodiče s učiteli navzájem spolupracují a udržují úctu k sobě samým. (Beneš, 2019)

Jedinec s tělesným postižením v předškolním věku má možnost navštěvovat běžnou mateřskou školu, případně speciální mateřskou školu, jak uvádí i Školský zákon a Sběrka zákonů, konkrétně vyhláška 27/2016 Sb., která pojednává o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. V běžných mateřských školách zatím nejsou tolika rozšířené třídy pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Pokud běžná mateřská nebo základní škola přijme jedince se speciálními vzdělávacími potřebami, musí být jedinec schopen zvládat proces v běžné škole prostřednictvím individuální integrace. (Fisher, Škoda, 2008) Škola je povinna přizpůsobit jedinci podmínky pro pobyt v zařízení. Mateřskou školu navštěvují děti od tří do šesti, výjimečně do sedmi let.

Toto pravidlo má také výjimku, ve které může nastoupit i dítě mladší tří let, jen za předpokladu, že kapacita dětí starších tří let a starších, nebyla naplněna. (RVP, 2023) Pokud se dítě nachází v povinné předškolní docházce a není na základní školu zcela zralé, je možnost odkladu nástupu na základní školu nebo přejít do přípravné třídy, která děti připravuje na základní vzdělávání, ale také mají možnost si hrát. Tato třída napomáhá ke školní zralosti. Pokud dítě není školsky zralé, ale věkově odpovídá nástupu do základní školy, je třeba navštívit speciálně pedagogické centrum nebo pedagogicko-psychologickou poradnu, kde na základě vyšetření určí, zda je dítě zralé, případně doporučí odklad školní docházky. Povinnou školní docházku musí splňovat i děti s postižením. Základní školy se rozšiřují i o speciální základní školu. Pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami je vypracován Plán pedagogické podpory nebo Individuální vzdělávací plán. Tato podpůrná opatření jsou účinná i pro mateřské školy. Podpůrná opatření se rozdělují do pěti stupňů, která určuje školské poradenské zařízení. (MŠMT, 2023) Ve vyhlášce 27/2016 Sb., příloze č. 1 se nachází detailnější rozbor všech pěti stupňů. První stupeň podpory není nikterak finančně náročná a úpravy v systému vzdělávání jsou tak minimální, protože žák je schopen se do kolektivu a procesu vzdělávání zapojit.

Druhý stupeň se mírně odlišuje od prvního. Žák se speciálními vzdělávacími potřebami využívá speciální učebnice a pomůcky. Problémy s učením jsou brány jako mírné. Vzdělávání žáka ve druhém stupni podpory zajišťuje individuální vzdělávací plán. (MŠMT, 2023)

Ve Středočeském kraji jsou specializované mateřské a základní školy na děti s tělesným postižením. Jsou jimi například Speciální základní škola a Mateřská škola Kladno, Speciální základní škola v Žebráku, Základní škola Slunce ve Stochově, Střední škola a základní škola Jesenice. Děti mají možnost navštěvovat i školy v jiném kraji, než je jejich bydliště. Některé školy pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami zajišťují i dopravu. Tím se myslí, že děti ráno vyzvednou a po skončení výuky odvezou domu. Tato služba je pro rodiče dětí velice výhodná, protože jim usnadní ranní činnosti s odvozem zdravých dětí do jejich školských zařízení. Tato služba nejčastěji bývá účtována za poplatek.

3.2 POMÁHAJÍCÍ ORGANIZACE

V České republice mohou města, kraje a Ministerstvo práce a sociálních věcí, zřizovat odbory, ve kterých jsou umístěna zařízení sociálních služeb. Obce mohou v souladu se svou samostatnou působností zřizovat sociální služby buď jako příspěvkové organizace se samostatnou právní subjektivitou, nebo jako vlastní organizační složky bez samosprávné subjektivity. (Matoušek et al, 2007)

Valenta (2014) poukazuje na důležitost včasné péče, tedy rané péče. Cílem této péče je prevence podpory pro rodiny, které by mohly být v rámci společnosti segregovány. Raná péče je vhodná především k podpoře dítěte a rodiny. Rodičům ukazuje, jak pracovat s dítětem s postižením, na co se zaměřit a jak dítě nadále rozvíjet.

Tato péče dojíždí přímo k rodině domů, případně může vyšetřit i ambulantně. Je třeba, aby se rodina celkově aklimatizovala ve své domácnosti, a proto pečovatelka předvádí rodičům, jak v domácích podmínkách situaci zvládat. O rané péči se zmiňuje i §54 v zákoně 108/2006, O sociálních službách. (MPSV, 2023)

„Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:
a) *výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
b) *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
c) *sociálně terapeutické činnosti,*
d) *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“* (MPSV, 2023)

Organizace, na které se rodiny mohou obrátit, jsou například: Donio, které pořádá sbírky, Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s., která napomáhá rodičům v těžké životní situaci s dítětem s postižením, Asociace Polio České republiky, Svaz tělesně postižených v ČR atd. Svaz tělesně postižených v ČR, který pořádá dětské tábory, půjčuje kompenzační pomůcky a poskytuje další služby.

3.3 KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

Velkou pomocí pro dítě i rodinu dítěte s postižením jsou kompenzační pomůcky, které usnadňují život všem členům. Jsou jimi mechanické vozíky, které dětem i rodičům umožňují lepší mobilitu s dítětem s postižením. Tento druh kompenzační pomůcky je finančně náročný. Pohybují se od 3.900Kč do 171.700Kč. (Pomůcky zdravotnické, 2023) Záleží na druhu vozíku a jeho váhy. Je jasné, že čím je vozík lehčí, tím se s ním lépe manipuluje.

Nadále jimi jsou chodítka, která pomáhají při chůzi a rehabilitaci jedince s tělesným postižením. Elektrické invalidní vozíky využívají uživatelé, kteří z důvodu fyzického omezení nemohou používat vozík mechanický. Jeho cena se pohybuje od 35.900Kč do 159.825Kč. Dalšími kompenzačními pomůckami antidekubitní sedáky, nájezdové ližiny, nájezdové rampy, berle, hole, bandáže a ortézy. (Pomůcky zdravotnické, 2023)

Osoba, která má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav má nárok na speciální zdravotní pomůcku. Podmínkou je, aby stav trval déle než 1 rok. (MPSV, 2023)
„Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku dále je, že: Osoba je starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu, schodolez, stropní zvedací systém, svislá zdvihací plošina, šikmá zvedací plošina), 15 let (vodící pes), 1 roku (všechny ostatní pomůcky).

Zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsluhu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání anebo ke styku s okolím.

Osoba může zvláštní pomůcku využívat.

Zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je hrazen z veřejného zdravotního pojištění anebo je osobě zapůjčen příslušnou zdravotní pojišťovnou. Také nesmí jít o zdravotnický prostředek, který nebyl osobě uhrazen z veřejného zdravotního pojištění nebo zapůjčen zdravotní pojišťovnou z důvodu nedostatečné zdravotní indikace. Pokud je pomůckou motorové vozidlo, je podmínkou, že se osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje a že je schopna řídit motorové vozidlo nebo je schopna být vozidlem převážena.“ (MPSV, 2023)

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část se věnuje kvalitě životů rodin s dítětem s tělesným postižením v předškolním a školním věku ve Středočeském kraji. Rozdělena je na hlavní a dílčí cíle výzkumné části, které se zabývají záznamem informací respondentů, jak byli respondenti osloveni a vyhodnocené informace následně zpracovány.

4 HLAVNÍ A DÍLČÍ CÍLE

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jakou kvalitu života mají rodiny s tělesně postižením dítětem, zda je rodičům poskytnuta dostatečná podpora a jaká. Pomocí dílčích cílů, které jsou použity v podobě: jakou mají rodiče dětí s tělesným postižením představu o kvalitě života a jestli je částečně naplněna, zdali rodiny s dítětem s tělesným postižením využívají pomoc státu a jakou, případně využívají nějakou jinou a poslední dílčí cíl je: co by rodiny chtěly změnit, případně co by doporučily rodinám s podobným osudem.

Dílčí cíl č. 1: *Jakou mají rodiče dětí s tělesným postižením představu o kvalitě života a jestli je částečně naplněna.* Účelem této otázky bylo zjištění, jak si rodiny představují kvalitní život, jestli je naplněn, jestli mohou pracovat, případně jakou mají představu o zkvalitnění jejich životů.

Dílčí cíl č. 2: *Zdali rodiny s dítětem s tělesným postižením využívají pomoc státu a jakou, případně využívají nějakou jinou.* Záměrem otázky č. 2 se zjišťovalo, jakou státní pomoc rodiny využívají, ať na zvláštní pomůcky či příspěvek na péči.

Dílčí cíl č. 3: *Co by rodiny chtěly změnit, případně co by doporučily rodinám s podobným osudem.* Úkolem poslední dílčí otázky je zjistit, jestli jsou možnosti, které by mohli pomoci jiným rodinám a uvést pohled rodiny na věc, která ovlivnila celý jejich život.

4.1 Výběr respondentů

Respondentů bylo osloveno sedm, pomocí instagramové stránky a tři osobně. Bohužel se autorce ozvali jen tři respondenti, kteří se chtěli účastnit výzkumu. Odpovědi z instagramových profilů se autorka nedočkala. Čtyři instagramové profily si zprávu ani nepřečetli a tři si zobrazili zprávu, ale neodepsali. Tím, že toto téma je pro rodiny s dítětem s tělesným postižením velice náročné, je pochopitelné, že se cizí osobě nechtějí svěřovat. Zde byl ve výhodě osobní kontakt rodin s autorkou, kdy si navzájem věřili, znali se a rádi spolupracovali. Nevýhodou menšího počtu respondentů může být menší objektivnost při vypracování analýzy. Respondenti byli rozděleni pod čísla 1, 2 a 3.

Výběr respondentů ovlivnil život autorčiny dlouholeté kamarádky, která má syna s DMO. Vzhledem k autorky sociálnímu cítění měla potřebu udělat „osvětu“ pro rodiny s podobným osud, zjistit si informace a mít možnost, jakkoliv pomoci. Proto se rozhodla si vybrat složité téma kvality života rodin s dítětem s tělesným postižením. Toto téma je náročné pro obě strany. Jak pro respondenty, tak výzkumníka, který se na vybrané otázky ptá.

Respondenti č. 1 (R1) byli osloveni v mateřské škole, kde autorka pracuje jako pedagog. O rodině s dítětem s tělesným postižením se autorka dozvěděla, když rodiče vyzvedávali dceru v MŠ, právě i se sourozencem s postižením, který byl na vozíku. R1 byli osloveni slovně na základě vybraní tématu bakalářské práce. Strany si předali telefonní kontakt a následovně si psaly přes SMS zprávy, kde se domluvili na návštěvě a následném rozhovoru a případném pozorování. Respondenti č. 2 (R2) byli taktéž osloveni v MŠ s tím rozdílem, že chlapec se vzdělával v mateřské škole. R2 a výzkumnice se dohodli, že taktéž sjednají rozhovor a pozorování, a že rádi přispějí do výzkumné části svou výpovědí. Po komunikaci přes aplikaci WhatsApp se domluvili na konkrétním datu shledání.

Respondenti č. 3 (R3) jsou celoživotní známí autorky v místě, kde prožívala své dětství. R3 jsou mladá rodina, která má dítě s dětskou mozkovou obrnou, která ovlivňuje i fyzický stav dítěte. Oslovena byla rodina pomocí WhatsApp aplikace, přes kterou se domluvili na datu shledání.

4.1.1 CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

Respondenti číslo 1 jsou také manželský pár, kterým se jako první dítě narodil chlapec s postižením tělesným, mentálním, zrakovém, narušenou komunikační schopností a sluchovým, kterému je 9 let. Další dítě se jim narodila zdravá holčička, která je v předškolním věku a to 5 let. Chlapec byl z nemocnice propuštěn se slovy horší adaptace, ale následně po několika měsících zjistili, že vývoj není takový, jaký má být. Chlapec byl přidušený, ale příčina je neznámá. Chlapec navštěvuje speciální základní školu v Praze.

Respondenti číslo 2 jsou manželský pár, kterým se narodil chlapec s postižením tělesným, sluchovým, mentálním a narušenou komunikační schopností, jako první dítě. Diagnóza dítěte byla rodičům sdělena v 1,5 roce života chlapce. Aktuálně je chlapci 7 let, navštěvuje speciální mateřskou školu v Praze. Nadále se jim narodil další chlapec bez postižení, kterému je 5 let a holčička, které jsou 3 roky.

Respondenti číslo 3 jsou mladá rodina. Matce se ve 25 letech předčasně narodil chlapec, u kterého si ve 4. měsíci matka všimla, že se chlapec nevyvíjí tak, jak má. Dětská mozková obrna, konkrétně kvadruparetická, mu byla diagnostikována v 8. měsíci života.

4.2 POUŽITÉ VÝZKUMNÉ METODY

Vzhledem k citlivému tématu použila autorka kvalitativní výzkum, konkrétně polostrukturovaný rozhovor a pozorování. Rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí respondentů, a to v jejich domovech, kdy šlo přirozeně pozorovat chování členů rodiny a prostředí.

Polostrukturovaný rozhovor měl zaměřen otázky na Kvalitu života rodin s dítětem s tělesným postižením.

„Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu.“ (Šeďová, Švaříček, 2014. s. 13)

Dle Šeďové a Ševčíka (2014) může být tato metoda kvalitativního výzkumu napadána za to, že je nespolehlivý a celkově se s ním hůř pracuje. Čemuž se dá zabránit při dodržení určitých pravidel. Při vedení rozhovoru je zásadní být vnímavý ke zkušenostem respondentů. Při dotazování používáme spíše otevřené otázky, na které má možnost respondent spontánně odpovídat, případně rozvést. (Gulová, Šíp, 2013)

Jak uvádí Ochrana (2019) pozorování je empirická metoda, která se využívá pomocí smyslových orgánů, konkrétně zraku. U této metody se zaměřujeme na určitou, pozorovanou záležitost, která nás zajímá ohledně pozorované skutečnosti. Autorka se zaměřovala na pozorování vztahů v rodině, jak reaguje zdravý sourozenec/sourozenci na postiženého člena, a do jaké míry museli přizpůsobit své domovy. Nadále jaké byly využívány zvláštní pomůcky, které sloužili k pomoci dítěte s postižením a jeho zkvalitnění života.

4.3 REALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Pro sběr dat byly použity výzkumné metody a to: polostrukturovaný rozhovor a pozorování. Připravené otázky byly pro všechny respondenty stejné. Respondenti byli dopředu upozorněni, že pokud jim bude otázka nepříjemná, přejdeme na další. Jak již bylo zmíněno, svým podpisem souhlasily s podmínkami informovaného souhlasu, viz. Příloha č. 1. Anonymita respondentů je zcela zachována. Respondenti si mohli říct, které informace by nechtěli uvádět. Pozorování bylo zaměřeno na vztahy v rodině, konkrétně interakcí mezi sourozenci, rodiči s dětmi a rodiči mezi sebou, přizpůsobení prostředí a využívaných zvláštních pomůcek. Sběrem dat je následně zpracována analýza, která zkoumá kvalitu života rodin s tělesně postiženým dítětem ve Středočeském kraji, kde rodiny bydlí. Délka rozhovoru se pohybovala kolem 40–50 minut. Časový interval nebyl pouze o dotazování, pozorování, ale také interakce rodičů s dětmi, případně výzkumníci s dětmi. Výzkumnice byla dopředu seznámena se základní diagnózou dětí, tudíž se podle toho chovala. Nadále byla vzdělána ve vedení polostrukturovaného rozhovoru v náročných situacích.

U R1 byla domluvena schůzka v jejich bydlišti v odpoledních hodinách, protože oba rodiče jsou pracující, proto schůzka byla sjednána na 17:00. Rodina se cítila uvolněněji ve svém prostředí. Při příchodu byl zajištěn bezbariérový vstup. Ihned u dveří se nacházel invalidní vozík. Když výzkumnice vešla dál, zahlídla chlapce, který seděl na schodech a nejevil zájem o autorčinu pozornost. Na svůj věk vypadal velký. Rozhovor byl prováděn u jídelního stolu. Respondenti byli seznámeni s tématem bakalářské práce a podepsali informovaný souhlas, který jim výzkumnice předala. Matka spontánně vyprávěla příběh s dítětem s tělesným postižením, kdy se výzkumnice doptávala na připravené otázky, případně odpovědi, které jí byly nejasné. Chlapec většinu času seděl na schodech a pouštěl si videa v tabletu. Při snaze navázat kontakt s chlapcem, odešel do svého pokoje. Později matka vyprávěla, že ne vždy rozumí slovu. Dcera se houpala v závěsném křesle a sledovala pohádky. Na chlapce v tento čas moc nereagovala, stejně tak on nejevil zájem o ostatní členy domácnosti. Maminka vyprávěla velice vyrovnaně a na výzkumné otázky neměla problém odpovídat. Rodina se snaží co nejvíce zabezpečit jejich životy. Matka pracuje, což podle jejích slov je důležité pro to, aby se člověk nezbláznil a mozek zaměstnal i jinak, než povinnostmi okolo dětí a domácnosti. Nadále poukazuje na důležitost partnerského vztahu, který se s manželem v rámci možností snaží podporovat. Pro výzkumnici byly určité chvíle emočně náročné. Chlapec si nevynucoval pozornost, vystačil si zcela sám. R1 zastává názor, že osobní prostor potřebuje každý z nás, bez ohledu na postižení, proto si chlapec svůj čas po škole využívá tak, jak je mu příjemné. Verbální projevy se u chlapce nevyskytovaly, pouze vydávání bručivých zvuků. Výzkumná část u R1 trvala 59 minut. Rozhovor probíhal v příjemné, uvolněné atmosféře.

Respondenti č. 2 bydlí ve Středočeském kraji, kam se odstěhovali z hlavního města Prahy. Na termín výzkumu jsme se domluvili pomocí aplikace WhatsApp. Schůzka byla domluvena na 13. hodinu. Při příjezdu před domov si autorka všimla bezbariérového přístupu do spodní části domu. Autorku přivítala matka se všemi dětmi, které měli radost z její přítomnosti. Mezi dveřmi mávaly a křičely „ahoj!“. Rozhovor probíhal u jídelního stolu, kde si autorka s matkou sedly naproti sobě. Výzkumnice se ptala na připravené polostrukturované otázky, které jsou stejné pro všechny respondenty. Pod schody se nacházel rehabilitační míč, na kterém děti postupně cvičily.

Bylo zřejmé, že děti se navzájem motivují, především ty zdravé podněcují zvědavost a pohybový aparát chlapce s postižením. Do rozhovoru nám občas vstoupily děti s dotazy, případně touze z ukázání hraček či různých předmětů, které chtěly s výzkumníci sdílet. Jelikož je výzkumnice mezi dětmi ráda a jakožto pedagog zvyklá, nedělalo jí problém od rozhovoru se odklonit a věnovat se dětem, což vedlo k větší důvěře mezi všemi. Rozhovor probíhal v milé náladě a příjemném prostředí. Respondenti i výzkumnice se dokázali zasmát i v náročných situacích. Chlapec s postižením si velice vyhrál se psem, se kterým běhal. Bylo vidět, že pes ho motivuje v pohybu, což potvrdila i maminka dětí. Psa pořizovali právě k podpoře pohybového aparátu chlapce s postižením. Bylo zřejmé, že R1 nejsou ještě zcela smířeni se situací. Dle jejich slov smíření asi nikdy nepřijde, jen člověk přijme daný stav. Po ukončení rozhovoru provedly děti výzkumnici prohlídkou domu. V přízemí se nacházel pokoj, kde měly děti hračky a cvičební pomůcky, jako jsou míče, masážní podložka, balanční půlkruh. V horním patře děti měly společný pokoj, kde měly postele. Chlapec s postižením vystoupal po schodech pomocí zábradlí, kterého se pevně držel, ale zvládl to, v časovém úseku, sám. Rodina jako celek působila semknuta a navzájem se velmi podporovali. Rodiče spolu skvěle komunikují a domlouvají se dopředu, kdo kdy odveze děti a zase přiveze. Spolupráce je opravdu skvělá. Chlapova motorika se velice zlepšila za ty dva roky, co autorka rodinu zná. Byla velice překvapená z pokroku chlapce, tedy celé spolupráce rodiny. Čas strávený s rodinou zabral autorce přibližně hodinu a půl, tedy 90 minut.

Vzhledem k tomu, že je práce zaměřena na Středočeský kraj, i Respondenti číslo 3 zde bydlí. Bydlí nedaleko Mělníka. Rozhovor a pozorování proběhl v odpoledních hodinách, konkrétně domluvený sraz byl na 15:00. Domluvili se v aplikaci WhatsApp. Výzkumnice jela autem k domluvené rodině, která žije v domě, ale v horním patře. Na první pohled dům nebyl zcela přizpůsoben dítěti s DMO, který sám nechodí. Při příchodu do obývacího pokoje byly zjevné cvičební pomůcky. Rozhovor byl veden v obývacím pokoji, kde si děti hrály v bazénku s balonky. Chlapec se zpočátku styděl a schovával se za svou mladší sestru.

Polostrukturovaný rozhovor probíhal tak, že se výzkumnice ptala na připravené otázky, viz, příloha č. 2 a maminka odpovídala. Otec byl v práci, takže se rozhovoru účastnit nemohl. Pokud matka nerozuměla otázce, neměla problém se doptat, jak je otázka myšlena. Projevila také zájem o další dotazované rodiny. Sourozenci si spolu hezky hráli na zemi. Holčička byla velmi zvědavá a chodila výzkumnici ukazovat hračky. Na R3 bylo vidno, že se situací přímo smíření nejsou, ale přijali ji takovou, jaká je své životy co nejvíce přizpůsobují tak, aby to bylo všem příjemné. Rozhovor probíhal na přátelské úrovni. Na každou otázku R1 spolehlivě odpověděli. Chlapec s postižením a jeho sestra k sobě měli hezký vztah. Holčička mu pomáhá, podává, co potřebuje. Chlapec se snažil s matkou komunikovat, když se mu něco nelíbilo. Po půl hodině, co byla výzkumnice u rodiny, chlapec se začínal víc projevovat a s autorkou dokonce komunikoval a zpíval dětské písničky. Při otázce na kompenzační pomůcky mi matka sdělila, že mají rehabilitační místnost v přízemí, kde má chlapec Motomed a další pomůcky, na kterých každý den cvičí. R3 uváděli, že si zažádali na příspěvek na výtah, který by jim zkvalitnil život a nemuseli chlapce nosit do schodů. Tudíž brzy proběhnou stavební úpravy. V zádveři v přízemí měl chlapec invalidní vozík, na kterém se obratně pohyboval. Na mladé mamince je vidět energie a chuť do života, která provází celou rodinu. Návštěva u rodiny trvala 120 minut, kdy si výzkumnice s dětmi i hrála. Celkově hodnotím rozhovor a pozorování jako kladné.

5 ANALÝZA ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Pro analýzu získaných údajů byly využity dílčí cíle (DC), abychom mohli analyzovat odpovědi na kvalitu života, jak si jej představují atd. Posloupnost otázek byla pro všechny respondenty stejná. Pomocí aplikace Diktafon v mobilním telefonu byly rozhovory nahrávány se souhlasem respondentů.

Další možnou metodou výzkumu, která se využívá u kvalitativního výzkumu je metoda kódování. „Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje.“ (Šedřová, Švaříček, 2007, s. 211)

Pozorování bude vyhodnoceno pomocí tabulky, která má jasně daná kritéria.

Číselné rozdělení respondentů bylo rozděleno dle datumu návštěvu. Tzn., že respondenti číslo 1 byli navštíveni jako první, číslo 2, jako druhý a číslo 3, jako třetí. Tím, že R3 bydlí 50 km od místa bydliště autorky, musela si vyhranit více času, proto volila schůzku s R3 jako posledními.

DC č. 1 (DC1): Jak si představujete kvalitní život a je naplňován?
DC č. 2 (DC2): Jakou využíváte pomoc státu, případně nějakou jinou podporu?
DC č. 3 (DC3): Co byste chtěli změnit, případně doporučit rodinám s podobným osudem?

5.1 POSOUZENÍ A SHRUTÍ DÍLČÍHO CÍLE Č. 1

Jak si představujete kvalitní život a je naplňován?

Cílem této DC1 bylo zjistit, jak si respondenti představují kvalitní život a jestli je naplňován.

Na tuto otázku respondenti odpovídali vcelku shodně. Usoudili, že kvalitní život žijí, jen museli upravit představy, které měli před narozením dítěte. Vzhledem k tomu, že respondenti jsou aktivní lidé, aktivity musely být přizpůsobeny tak, aby splňovaly potřeby všech členů. Autorka si před rozhovory s respondenty nedokázal uvědomit, jaký život žijí. Měla kreslený pohled na problematiku tělesného postižení. Rozhovory s respondenty ji ale utvrdily v tom, že kvalitní život se dá žít i s omezením. R2 odpověděli takto: „*Když půjde syn pořád dopředu, tak bude kvalita určitě lepší. Nadále kdyby byly ty kroužky a tábory, aby člověk měl prostor pro ten manželský život. Základní škola, kterou zvažujeme od září pro syna, bohužel nemá svoz dětí. Určitě by nám to pomohlo ke zkvalitnění života a úspoře času. Stejně tak mateřská škola, kterou syn navštěvuje, také neposkytuje svoz. Ráno většinou do školky jedeme 50 minut. Odpoledne cesta trvá přibližně 25 minut.*“

Na tuto problematiku nedostatku mimoškolních aktivit poukázali všichni respondenti. Pracující rodiče mají problém obsáhnout letní prázdniny, protože tolik dovolené nemají a příměstské tábory s dostatečnou kapacitou pro děti s tělesným postižením nejsou.

Na svoz dětí reagovali dva respondenti, kteří dojíždějí větší vzdálenost do vzdělávacího zařízení, jako je speciální škola, či speciální školka. Respondenti 1 a 2 dojíždějí 19 km a 17 km. Svoz by určitě uvítali. R3 mají běžnou mateřskou školu 500 metrů od domu, takže zatím nepotřebují svoz chlapce s postižením.

Také se všichni respondenti shodly na tom, že vyšší kvalitu života jim zajišťuje zahrada, kterou hojně využívají. „*Myslím si, že žijeme kvalitně. Nám kvalitu života zvyšuje to, že máme zahradu, kde se dítě může volně pohybovat. My tady máme i kamarády, takže jdeme i k nim na zahradu.*“ (R1)

Celkový dojem při DC1 je, že respondenti dělají běžné věci, jako rodiny se zdravými dětmi, jen je musí upravit tak, aby vyhovovaly všem členům. Respondenti se zmínili o tom, že by si přáli, aby děti s postižením mohli zažít to, co oni a je jim líto, že to nikdy nezažijí. Například aktivity bez doprovodu, spontánní výlety do hor či si dojit na hřiště, kde by si mohli pohrát. Že nikdy v životě nezažijí nezávislost. Kvalita života jako pro celek rodiny se samozřejmě upravila. „*Postižení nevnímám jako dar, dar to není. Teď je plný internet toho, jak každé postižení je dar a požehnání rodiny. S těmito výroky se rozhodně neztotožňujeme.*“ (R1) Společnost jakožto majorita rozhodně nevnímá postižení jako dar. Pro daného člověka se jedná o omezení v dané věci.

Výhodou respondentů jsou úplné rodiny, takže mají možnost se navzájem podporovat, což vede ke sdílení zážitků či problémů, které si nesou, ale nejsou na ně sami. Jako další důležitý aspekt v životech respondentů 1 a 2 je pracovní příležitost. Zaměstnavatelé jim vychází maximálně vstříc, takže mají možnost pracovat. „*Myslím si, že je důležité, aby rodiče dítěte s postižením, jakýmkoliv, nezůstali jen jako pečovatelé na plný úvazek, ale měli možnost jít do práce, aby zaměstnali mozek i jinou problematikou než se jen zaobírat postižením, které postihlo jejich dítě.*“ (R1) U respondentů č. 3 pracuje pouze otec, maminka je na rodičovské dovolené s mladší dcerou.

Kvalita života rodin se skládá také z partnerského vztahu. Tento vztah je pro rodiny výzkumu důležitý a jejich snahou je podpora tohoto vztahu. Vztah se dá podpořit tak, že si budou moct rodiče strávit čas pouze sami se sebou.

„Možnost vyrazit si bez dětí respondenti moc nemají. Možnost si vyrazit moc nemáme, rodiny máme daleko, ale občas nám pohlíká chůva. Když přijedou jednou za měsíc na návštěvu, tak se toho snažíme využít.“ (R2)

Navážeme na další téma, které se týká nejen rodičů, ale i zdravých sourozenců. Výchova rozdílných dětí je velice náročná, protože se žádné dítě nesmí cítit upozaděno. Proto je důležité s dětmi mluvit a vysvětlovat.

„Tím, že se dcera do této situace narodila, ji přijímá zcela přirozeně. Nedělám si iluze, že by nepřišly situace, kdy se dceři budou spolužáci smát, ale věřím, že to zvládneme. Je to hlavně o rodičích.“ (R1)

S tímto nastává problém ve společnosti, kdy stále není dostatečně připravena na postižení jedinců jako přirozený proces. I když se situace za roky zlepšila, stále to není na takové úrovni, jaké by mělo. Všichni respondenti se shodli, že tím, že postižení mají první potomci, další to berou jako přirozenou věc, do které se narodili. Velice rychle se dostali do ochranné role a usilují o to, aby sourozenci co nejvíce pomáhali, tedy přejali ochrannou roli.

5.1.1 SHRUTÍ DÍLČÍHO CÍLE Č. 1

Jak si představujete kvalitní život a je naplňován?

Respondenti, tedy primárně rodiče dětí se shodují, že žijí kvalitní život, jen s určitým omezením, případně přizpůsobením požadavků dítěte s tělesným postižením. Sourozenci nevnímají tuto skutečnost jako negativum, což rodiče také přičítají věku mladších sourozenců, kteří si zatím tolik neuvědomují odlišnosti sourozence s postižením. Rozdíl by byl, kdyby se děti s postižením narodily jako mladší sourozenci. Ke kvalitě života respondentům pomáhá čas, který mohou strávit pouze jako pár, bez dětí. Tento způsob je dobrý nejen pro prohlubování vztahu rodičů, ale i možnost se zaměřit na jinou situaci, než je jen starání se o děti.

Respondentům by pomohlo, kdyby měly děti s postižením více zájmových kroužků a táborů. Nedostatek těchto mimoškolních aktivit vnímají jako velké mínus pro kvalitu života nejen jejich, ale především dětí. Stejně tak je problém sehnat chůvu, která se zabývá postiženými dětmi. Jako další etapou, kterou považují R1 a R2 jako podstatnou, je možnost pracovat. Nejen, že si přivydělají a mohou tím rozšířit rozpočet rodiny, ale zároveň se neutápět jen v situaci, která je postihla. Mohou se realizovat v práci, čímž se jejich život zkvalitní a přiblíží standardnímu životu.

5.2 POSOUZENÍ A SHRUTÍ DÍLČÍHO CÍLE Č. 2

Jakou využíváte pomoc státu, případně nějakou jinou podporu?

Záměrem otázky č. 2 se zjišťovalo, jakou státní pomoc rodiny využívají, ať na zvláštní pomůcky či příspěvek na péči.

Pomocí státu se myslí například finanční pomoc nebo pomoc ze sociální služby. Základní pomocí pro rodiny s dítětem s postižením je raná péče, která by měla být nabízena všem. Bohužel se tak nestává a rodiče se musí informace dohledávat prostřednictvím internetu. Dvěma respondentům byla nabídnuta raná péče, třetím ne. „*Nebyla nám nabídnuta, ale o rané péči jsem se dozvěděla přes Facebookovou skupinu, kde nás navedli na ranou péči. Tam nás zařadili na čekací listinu, kdy synovi byl víc jak rok. Navíc mi paní zcela nesesla a po každém jejím odchodu jsem si připadala, že dělám všechno špatně a nic nezvládám. Byla velmi často nemocná, a pak docházela jednou za 3/4 roku.*“ (R1) Kdežto R2 a R3 byli s ranou péčí spokojeni. K R3 sociální pracovnice dochází ještě teď a v R2 udržují hezké vztahy a speciální pomůcky poskytují právě jí k případné další práci. R2 uvádí: „*Byla, nepamatuji si, jak jsme na ni přišli. Nemocnice nám to určitě nenabídla. Pracovnice za námi dojížděla a byla fantastická. Měli jsme mladou slečnu a návštěvy byly přibližně po měsíci. Byli jsme spokojeni. Když vyřazujeme nějaké pomůcky, tak jí je dáváme, protože víme, že budou smysluplně využity.*“

Státní podpora je nedílnou součástí každé rodiny pro fungování jejich životů. Ne vždy mohou rodiny plnohodnotně pracovat, a proto je nesmírně důležité, aby stát pomáhal rodinám v rozvoji.

Pojišťovna nepřispívá na všechny pomůcky, terapie, léčebné pobyty, tak by rodiny bez příspěvku neměli možnost dostatečně pomáhat dětem. Všechny rodiny se shodly, že pobírají příspěvek na péči, mobilitu a kompenzační pomůcky.

Tak, jak to bylo ve středověku, když se narodilo dítě do tlupy, starala se o něj celá skupina. Nebyla to starost pouze rodičů, jako je to v dnešní době. V dnešní době se starají především rodiče, protože se posouvá důchodový věk a prarodiče nemají možnost, konkrétně časově ani nemohou pomoci tolik, jak to bylo v dobách dávných. Respondenti se shodují, že jim rodiny pomáhají, ale nemají možnosti, aby pomohli dostatečně tak, aby se mohl rozvíjet i vztah partnerů, případně byl volný čas věnován odpočinku. R3 se vyjádřili, že *„ano, rodina pomáhá hodně, ať už hlídáním, ale i finančně. Rodina má i statek, takže děti jsou s nimi moc rádi a tráví čas se zvířaty.“* Při otázce, zda respondentům pomáhají nebo pomohly neziskové organizace, pouze R3 odpověděli, že pro ně vyhlášují i dobročinné sbírky, které slouží k využití prostředků na invalidní vozík, výtah, terapie atd... R1 a R2 nevyužili možnost pomoci neziskové organizace. R1 se doslovně vyjádřili takto: *„organizace přímo ne, ale na Facebooku jsem našla uzavřenou skupinu maminek s podobným problémem a tam jsme si navzájem hodně pomáhaly.“*

5.2.1 SHRUTÍ DÍLČÍHO CÍLE Č. 2

Jakou využíváte pomoc státu, případně nějakou jinou podporu?

Pomoc státu využívají rodiny jako příspěvek na péči. Nadále příspěvek na mobilitu a speciální pomůcky. Pouze jedni respondenti využili i pomoc neziskové organizace, která vyhlášovala dobročinné sbírky, z nichž byly finanční prostředky využity na cvičební pomůcky, terapie atd. Ranou péči zpočátku využívali všichni respondenti a později pouze dva, kteří byli spokojeni se službami. Jako nedostatek vnímají to, že jim služba nebyla nabídnuta od lékařů a museli si službu dohledat sami. Toto je velký problém, který nastává v momentě, kdy si někteří klienti nezvládají pomoc vyhledat a ihned využívají ústavy a jiná zařízení, která se starají o jejich postižené děti. Za podstatnou pomoc vnímají dva respondenti rodinu, která jim pomáhá nejen psychicky, ale i finančně.

Respondenti se shodli, že léčebné výdaje jsou ohromné a není možné je zaplatit pouze z příspěvku na péči. Všechny rodiny uvedly, že v komunikaci jim pomáhá sociální síť a to konkrétně Facebook, kde mají soukromé skupiny, ve kterých využívají dotazy k pomoci a zkušenostem ostatních rodin.

5.3 POSOUZENÍ A SHRUTÍ DÍLČÍHO CÍLE Č. 3

Co byste chtěli změnit, případně doporučit rodinám s podobným osudem? Úkolem poslední dílčí otázky je zjistit, jestli jsou možnosti, které by mohli pomoci jiným rodinám a uvést pohled rodiny na věc, která ovlivnila celý jejich život.

Aby rodiny s podobným osudem měli jistotu, že mají něco společného, musíme objasnit základní otázky, které se týkají tématu BP. Respondenti vysvětlují jejich cestu a možnosti zkvalitňování životů, kdy zkušenosti které mají oni, by mohli vést ke zlepšení životů dalších rodin s podobným osudem. Při otázce, jestli si rodiny vzpomínají, kdy pojali podezření, že je s jejich dítětem něco v nepořádku, se shodli, že začali mít podezření kolem půl roku dítěte, kdy se dítě má fyziologicky posouvat dopředu, jako se natahovat po hračkách, reagovat na podněty aj.. R2 odpověděli, že, *„Když mu bylo pár měsíců, tak se neotáčel na břicho. Když jsme byli na vyšetření, tak nám řekli, že je to v rámci širší normy, a že nemusíme nic řešit. Pak jsme to zjistili v roce a půl, když ještě nechodil, tak jsme se znovu dostali do nemocnice, tak nám řekli, že má poškozený mozek.“* Všem respondentům byla diagnóza dětí sdělena neempaticky. Vzhledem k tomu, že se u všech případů jednalo o prvorodičky, vůbec nebyl brán ohled na jejich psychické zdraví. Všichni mají stejnou zkušenost z jedné pražské, nejmenované nemocnice. R1 uvádějí, že diagnóza jim byla sdělena *„velice necitlivě, dokonce drsně. Je rozdíl v přístupu pražských a mimopražských lékařů. Při vyšetření magnetické rezonance bylo zjištěno postižení mozku. Přišla sestra s tímto verdiktem, oznámila mi ve dveřích, že chlapec musí na operaci a s tímto odešla. Po třech hodinách přišel neurolog a řekl mi, že dítěti neodtéká mozkomíšní mok. Jednou přišel doktor s mediky, vzal syna do rukou a řekl „tak mi proneste, co je na tomto dítěti špatně“.* (R1)

Respondenti č. 2 čekali dalšího potomka, kdy matka byla v 8. měsíci těhotenství: *„říkali mi: možná nikdy nebude chodit, možná nikdy nebude mluvit, bude pozadu. A já se pořád ujišťovala, jestli je nějaká šance, že by se to mohlo změnit a oni mi odpovídali, že je, ale at' s tím nepočítám.“*

Proto, aby mohly rodiny plně fungovat, musejí projít fázemi reakcí. U všech respondentů to bylo stejné, jak popisuje Vágnerová ve své knize Psychopatologie pro pomáhající profese z roku 2002.

Těmito fázemi projdou všechny rodiny, jen k poslední fázi realismu se několik rodin nedostane. Je přirozené vidět realitu kreslenou. Žádný rodič si nepřizná celkový stav svého dítěte, který má na něj negativní dopad. Když se podíváme na situaci z druhé strany, zjistíme, že jediná naivita, nebo naděje vede rodiče k tomu, aby své děti rozvíjeli a nevzdávali se. Tím jsou důkazem i všichni respondenti, kteří se nesmířili s diagnózou a své děti vedli kupředu. Respondenti se shodli, že pro smíření potřebovali čas. R2 uvedli, že *„člověk ze začátku brečí 10x denně, 9x, pak 8x, 7x, a pak se ta intenzita snižuje a snižuje, takže člověk brečí třeba jednou za měsíc. Nejsem si jista, zda jsem s tím zcela smířena, protože nevíme, jestli bude žít samostatně, nebo nebude. Strašně se bojíme toho, co bude, až my tady nebudeme.“* U R1 jim pomohl nejen čas, ale i druhé dítě, které je zdravé. Nadále uvádí: *„jako mámě je mi líto, že nemůže a nikdy nezažije určité situace. A určitě mi pomohlo druhé dítě, kdy člověk nemá čas myslet jen na dítě s postižením.“*

Pro rodiny, kde se nachází dítě s postižením je důležité, aby dítě nezůstalo jedináčkem, ale mělo minimálně jednoho sourozence. Nejlépe dva, protože zdraví sourozenci pak spolu mohou sdílet starosti, tudíž na ně nejsou sami. Pokud dítě s postižením má sourozence jen jednoho, je důležité nahradit socializaci u přátel se zdravými dětmi, či kluby a vzdělávací zařízení. Při plánování dalších dětí měly respondenti obavy a proces plánování byl zdlouhavý. R2 a R3 neměli etiologii postiženého dítěte v genetice, ale přes to měli velké obavy. *„Sice diagnóza syna nebyla genetická vada, ale i přes to jsme si nechali udělat plnou genetiku, aby nám řekli, jestli tam je či není riziko. Pak bychom si další děti asi nepořizovali.“* (R2)

Důležitá je podpora mezi rodinami s podobným osudem.

Mohou si sdílet své zkušenosti a navzájem si pomoci. Respondenti se shodli, že místo, kde se setkávají s rodinami s podobným osudem jsou lázně, do kterých s dětmi jezdí. Jejich odpovědi se však stupňovali. R2 mají snahu se více začlenit do rodin se zdravými dětmi. R1 je členkou skupiny na Facebooku, kde si navzájem radí a pomáhají rodiny s dítětem s TP. R3 se pravidelně vídají a jsou v kontaktu s rodinami s podobným osudem. Součástí životů rodin s dítětem s TP jsou prarodiče, tety, strejdové atd., proto další otázka vedla k tématu, jak se smířila širší rodina s diagnózou dítěte.

Zde stojí za zmínění, že fáze šoku se týká nejen rodičů, ale celé rodiny. Určitě stojí za zmínku výpovědi respondentů. *„Fáze toho šoku je stejná i pro rodinu. Hodně se báli, nevěděli, jak mají reagovat. V hlavě jsou taková stigmata, kdy muž často od rodiny odchází, což měla v hlavě třeba i moje máma. Tchýně si dlouho nepřipouštěla celkovou diagnózu. Myslím si, že tam byl i stud, protože starší generace na to není zvyklá. Není zvyklá na to, že diagnóza způsobuje nadměrnou pozornost okolí. Syn má i nadměrný růst, takže vypadá o 4 roky starší, než je. Takže si představte, že vezmete velké dítě, které vydává zvuky a leze po kolenou. Občas jsme se nepotkávali ve výchovných a rehabilitačních metodách.“* (R1) Nadále doporučovali, ať rodiny s podobným osudem nejsou smutní z jiných názorů rodin, ale dělají tak, jak jim intuice říká. Nikdy se všichni neshodnou na stejné věci. Vždy bude mít někdo odlišný názor. R2 se snažili rodinu zpočátku ochránit od reality, a tak se rozhodli, že diagnózu podají velice umírněnou. Nepřiznali, že se jedná o poškození mozku. R3 uvedli, že rodina reagovala lítostivě, ale postupem času se smířili se situací a berou ji takovou, jaká je. Nemají problém pohlídat děti, nebojí se chlapce chytit apod... Na otázku, jak reagovalo okolí neboli společnost odpovídaly rodiny také různě. R2 uvedli, že zatím v místě bydliště moc lidí neznají, tudíž nemohou posoudit, ale R3 uvedli, že *„na začátku dost lítostivě. Přátelé i neznámí lidé, ale když viděli, že syn je šťastný, tak je to tato situace nabíjela pozitivní energii. Velkou podporu nám poskytuje rodina a přátelé. I většina obyvatel obce nás podporuje, vymýšlí různé činnosti pro sbírky atd.“* R1 uvedli, že velká přednost, kterou mají je, že se nestydí za své dítě a po místě bydliště se pohybují bez studu, a tak to přijalo i okolí. Vyzdvihují, že předností jsou skvělí sousedé, se kterými se pravidelně vídají.

5.3.1 SHRUTÍ DÍLČÍHO CÍLE Č. 3

Co byste chtěli změnit, případně doporučit rodinám s podobným osudem?

Aby rodiny mohly dávat doporučení rodinám s podobným osudem, musejí nejprve uvést, jakou cestu ušli oni. Všichni respondenti uvedli, že děti jim byly propuštěny z nemocnice jako zdravé. Podezření, že je něco v nepořádku rodiny pojaly až později, přibližně kolem 8. měsíce života dítěte. Respondenti uvedli, že diagnóza jim byla sdělena velice necitlivě. Všichni se shodli, že už by se sebou nenechali takto zacházet a rozhodně by doporučovali všem ostatním rodinám, aby si uvědomovali svou hodnotu. Prognóza všech dětí, které byly zahrnuty ve výzkumu byla naprosto fatální. Děti se neměly nikdy postavit, mluvit, měli být zcela závislí na péči druhé osoby. U všech zmíněných dětí se prognóza nenaplnila. Rodiny si zjišťovaly informace a prognóze nepodlehly. S dětmi cvičili, dojížděli na terapie a jejich největší snahou bylo, aby se děti co nejvíce rozvíjeli. Fázemi šoku si prošly všechny rodiny bez výjimky. Dokonce uvedli, že těmito fázemi si prošli i jejich rodiče, tedy babička a dědeček postiženého dítěte.

5.4 PŘÍMÉ POZOROVÁNÍ

V přímém pozorování jsme se zaměřili na přizpůsobení bydlení respondentů, kompenzačních pomůcek, interakcí mezi rodiči a dítětem s postižením, sourozenci a cizí osobou a dítětem s postižením a mobilitu dítěte. Respondenti č. 1 měli spodní patro bezbariérové, jelikož chlapec s postižením ujde pouze krátkou vzdálenost, tudíž k jeho přesunu je potřeba invalidní vozík. V oddělené místnosti se nacházely cvičební pomůcky, jako balony, balanční podložky a rotoped. Aby nedocházelo k zastavení vývoje, je třeba s dítětem s postižením, pravidelně cvičit. Chlapec na autorčinu přítomnost nereagoval. Zareagoval až v momentě, kdy se autorka přiblížila a chtěla chlapci dát Kinder vajíčko. Chlapec, sedící na schodech, se zvedl a odešel do svého pokoje, kde měl umístěnou postel, sedací vak, psací stůl a hračky. Jeho nejoblíbenější aktivitou byl po dobu návštěvy u respondentů tablet. Chlapec pouze vydával zvuky. Chlapcova sestra se zabavila sama, ale když prošla kolem chlapce, zeptala se ho, jestli něco nepotřebuje, případně ho jen tak pohladila. Bylo evidentní, že vztah mají sourozenci mezi sebou hezký, i přes velké odlišnosti.

Holčička měla vysoce vyvinuté sociální citění a chlapce se častokrát ptala, jestli nepotřebuje pomoci, nebo je v pořádku. Matka zastává názor, že když děti přijdou ze vzdělávacích zařízení, je třeba jim nechat volný prostor. S čímž se autorka ztotožňuje. Duševní klid je důležitý pro každého, bez ohledu na postižení. Chlapec se jevil jako klidný a bez agrese. Když přišel z práce otec, ihned všechny pozdravil, šel dát polibek matce, dceři a odešel nahoru za chlapcem. Bylo vidno, že v rodině panuje klidná a příjemná harmonie.

Respondenti č. 2 mají spodní patro také bezbariérové. Mezi dveřmi čekaly děti, až výzkumnice přijde do domu, mávali a měli radost z návštěvy. Chlapec s postižením hned ukazoval, kde má boty, bundu a kde je jejich pes. Bylo vidno, že mu nedělá problém kontakt s cizími lidmi. Hned v zádveří, kde měli děti hračky, se také nacházely speciální pomůcky, které slouží k cvičení s postiženým dítětem. U botníku se nacházel invalidní kočárek, který ale pak rodina dle jejich slov už využívá minimálně, protože se chlapcova hrubá motorika zlepšila natolik, že zvládá ujít i delší vzdálenost. Pro rovnováhu se zde nacházely balanční púlmíče, na kterých chlapec pravidelně rehabilitují. Interakce mezi sourozenci byla skvělá. Děti se k sobě chovaly krásně, navzájem si pomáhaly a společně vymýšlely hry. Bylo milé je pozorovat, jak zdravé děti vymyslí takovou hru, která je vhodná i pro dítě s postižením. Interakce s matkou a postiženým chlapcem byla zcela v pořádku, když se chlapci nějaká situace nelíbila, křičel „mami,“ a když pociťoval hněv, matka ihned zakročila, aby předešli afektu a společně situaci skvěle zvládli. V horním patře, do kterého musel chlapec po schodech, měli děti společný pokoj s malými postýlkami, kam chodili pouze spát. Rodiče do teď využívají elektronickou chůvičku na noc. Otec rodiny byl v práci, takže pozorování ze strany otce nemohlo být uskutečněno.

Respondenti č. 3 mají situaci zhoršenou, protože chlapec má kvadruplegii, která ho velice omezuje v pohybu, tudíž chlapce musí nosit. Chlapec dokáže pomocí plazení ulézt krátkou vzdálenost. Rodina bydlí v 1. patře rodinného domu se schody, tudíž mobilita je pro ně velice náročná. V garáži se nacházel invalidní vozík a přizpůsobené prostředí pro cvičebné metody, které musí respondenti denně provozovat.

Nacházel se zde Motomed, který vypadl jako upravený rotoped, balanční desky, různé gumy na podporu svalstva a celkové rehabilitace. Pro přesun chlapce R3 využívají invalidní vozík. Při vystoupení do horního patra, kde respondenti bydlí, měli uzpůsobený prostor tak, aby se i chlapec mohl sám pohybovat. V obývacím pokoji se nacházel bazén s balonky, které chlapec házel a tím podporoval jemnou motoriku. Interakce s výzkumníci byla zpočátku stydlivá, ale později se chlapec rozkoukal, na autorku se smál a snažil se povídat a zpívat. Sourozenci si spolu hezky hráli, holčička podávala chlapcovi hračky a nosila zahozené balonky. Vztah mezi rodiči byl harmonický a příjemný. Bylo vidno, že rodiče se milují a stejně tak své děti. Rodina si zažádala příspěvek na zvláštní pomůcku a to výtah, který by rodině velice zdvihl kvalitu života, protože by chlapce nemuseli každodenně nosit do schodů.

V tabulce se nachází hodnocení, které je v rozmezí 1 – 5 bodů. 5 bodů je nejvíce.

Tabulka č. 2, Hodnocení přímého pozorování

| Hodnocení 1–5 bodů | Interakce mezi sourozenci | Interakce dítěte s postižením a cizí osobou | Interakce mezi rodiči | Přizpůsobení prostředí | Mobilita dítěte s postižením |
|-----------------------|---------------------------------|--|-----------------------------|---------------------------|------------------------------------|
| R1 | 5 | 0 | 5 | 5 | 3 |
| R2 | 5 | 5 | Nelze hodnotit | 5 | 4 |
| R3 | 5 | 4 | 5 | 3 | 1 |

5.4.1 SHRNU TÍ POZOROVÁNÍ

R1 mají 5 bodů za interakci mezi sourozenci (interakci m.s.), 0 bodů za interakci dítěte s postižením s cizí osobou, protože chlapec nejevil žádný zájem a stranil se, 5 bodů za interakci mezi rodiči a 3 body za mobilitu dítěte, protože chlapec není zcela mobilní a na delší vzdálenosti využívá invalidní vozík. Celkový počet bodů je 18.

R2 mají 5 bodů za interakci m. s., 5 bodů za interakci s cizí osobou, interakci mezi rodiči nelze hodnotit, protože otec byl v práci, 5 bodů za přizpůsobené prostředí pro potřeby všech dětí a 4 body za mobilitu, protože chlapec neujde delší časový úsek bez podpory. Dohromady mají 19 bodů.

R3 dostali 5 bodů za interakci m. s., 4 body za interakci s cizí osobou, protože chlapci chvíli trvalo, než začal důvěřovat výzkumnici a komunikovat, 5 bodů za interakci mezi rodiči, 3 body za přizpůsobené prostředí a 1 bod za mobilitu chlapce s postižením, který je zcela závislý na péči druhé osoby. Celkem mají R3 18 bodů.

Interakce u všech respondentů je hodnocena velice kladně, kdy všichni dostali 5 bodů. Je vidno, že rodiče vedou děti k vzájemnému respektu a empatii. Tímto způsobem rodiče naučí zdravé děti k tomu, aby abnormality lidí braly jako přirozené a tím zamezí segregaci jedinců s postižením.

Interakce vztahu s cizí osobou a dítětem s postižením je hodnocena 2 ze 3 pozitivně, kdy děti s postižením dobře reagovali na cizí osobu a měli zájem o kontakt. Interakce mezi rodiči je hodnocena 2 ze 3 skvěle. Rodiče mezi sebou hezky komunikují a je vidět klidná atmosféra v domovech rodin s dítětem s tělesným postižením. Přizpůsobené prostředí autorka hodnotí jako dobré. 2 ze 3 respondentů mají zcela přizpůsobené domovy potřebám dětí s tělesným postižením a třetí respondenti přizpůsobují prostředí postupně, dle svých finančních možností. Hodnocená mobilita dítěte je v rámci tělesného postižení hodnocena hůře, kdy jeden respondent je schopen ujít i delší vzdálenost bez pomoci, pouze ve svém tempu. Další chlapec není schopen ujít žádnou vzdálenost sám a poslední ujde krátkou vzdálenost s dopomocí.

Mobilita dětí ovlivňuje kvalitu života respondentů, protože čím lepší je, tím se přibližuje k běžnému životu zdravých jedinců.

6 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Vzhledem k tomu, že autorka má dlouholetou praxi ve vzdělávacích institucích dětí v předškolním věku, zaměřila se kategorií z pohledu pedagoga. Když přihlédneme k inkluzi, je důležité, aby každý pedagog měl základy z pedagogiky, psychologie, ale také speciální pedagogiky. Děti se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) se rodí více, a proto je důležité, aby pedagog měl všeobecný přehled. Práce učitele není jen o spolupráci s dítětem, ale s rodiči. Empatie je krok číslo jedna. Mezi základními pedagogovi znalostmi by mělo být, jak s těmito dětmi pracovat, nadále pomáhal rodičům při rozhodování s následnou vzdělávací institucí, případně při podezření na přidružené postižení, či jinou diagnózu. Rodičům tyto znalosti kvalitní život a velice pomohou. Pro dosažení těchto cílů lze využít kurzy nebo webináři. Kvalitní webináře a kurzy pořádá Domestica, kdy po domluvě vám přizpůsobí kurz na míru. Nejlepší možnou variantou by bylo, aby v každé třídě, kde se nachází dítě s SVP, byl speciální pedagog a větší obsazenost personálu na třídě. V našem státě jsou v běžné mateřské škole dvě učitelky, a pokud se nachází ve třídě dítě s SVP a je mu přidělen asistent z SPC nebo PPP, pomáhá i asistent. Problém nastává i zde, protože asistentský kurz je zaměřen na všechny typy SVP. Tyto kurzy nejsou dostačující k výkonu asistentské práce, která je nesmírně důležitá, a proto se stává, že asistent neví, jak s dítětem pracovat. Tato nedostatečná vzdělanost asistentů se také odvíjí od nedostatečného, finančního ohodnocení. Autorčinou nápravou by bylo, aby asistentský kurz byl zaměřen na konkrétní zdravotní problém a vyšší finanční ohodnocení. Takový asistent by částečně mohl zastat roli speciálního pedagoga ve třídě, který by věděl, jak pracovat nejen s dítětem, ale také s rodiči, tudíž by se nemusel navýšit počet pedagogů. Tuto problematiku by mohla pozitivně podpořit supervize, která vede ke sdílení a řešení konkrétních případů chování dětí s SVP. Supervizi by musela být podpořena a zprostředkována konkrétní školou. V zahraničí, konkrétně na Islandu, mají 3–4 učitelé ve třídě, kdy jeden z nich dělá asistenta a ti se každý týden mění v rámci učitelů na třídě.

Tím, že snížili počty dětí, je práce s nimi mnohem lépe zvladatelná a syndrom vyhoření se zmenšuje. Pokud mají být děti s lehkým zdravotním postižením integrovány, je třeba, aby se navýšil počet pedagogů ve třídách. Učitelé mají možnost se vzdělávat na webinářích, či kurzech, které jsou zcela hrazeny zaměstnavatelem. Tento proces musí projít schválením vedení dané instituce. V základní škole na Islandu mají děti s SVP svou třídu, která je přizpůsobena jejich potřebám vedle třídy se nachází relaxační místnost, kterou mohou žáci využít i během vyučování. Děti s SVP a zdravé děti se společně setkávají na různých kurzech, které se vyberou dle jejich záliby. Tento způsob integrace i vyučování je autorce nejbližší a doufá, že tento systém se bude moci zavést i v České republice. V rámci projektu Norských fondů bude v květnu 2023 probíhat mezinárodní setkání, kde se setkají ředitelé škol z různých zemí, ale také ředitelů z ČR. Více informací lze zjistit na webové stránce projektu. (EEA, 2023) Autorka se na tomto projektu aktivně podílí.

Typy vzdělávání se odlišují od stupně postižení. Pro rodiny s tělesně postiženým dítětem je výhodou, že některé školy se speciálním vzděláváním nabízí svoz dětí. Jedná se o službu, která usnadňuje život, a především šetří čas pro rodiče. Bylo by výhodné, aby všechny speciální školy tuto možnost podporovaly. Podpořit by se daly ze státních fondů, které by šly začlenit do státního rozpočtu pro vzdělávací instituce. Pokud má dítě postižení 3. stupně, lze jej s dopomocí integrovat do běžné školy. Jestliže má dítě stupeň postižení vyšší, je třeba vybrat školu, která mu poskytne odbornou pomoc. Příklad vytváří R3, kdy chlapec se 4. stupněm postižení navštěvuje běžnou mateřskou školu i přes to, že asistent je velmi často nemocný. Pro takové dítě je běžná mateřská škola zcela nevhodná, protože v takové škole se nenachází odborníci, kteří vědí, jak takové dítě rozvíjet. Rozvíjena je pouze stránka socializační. Pakliže děti s vyšším stupněm postižení mají být vzdělávány v běžné mateřské škole, je potřeba vytvořit speciální třídu. O zrealizování této myšlenky usiluje autorka i ve své práci.

Jak jsme již výše zmínili, rodiče dětí s postižením si stěžovali, že diagnóza jejich dítěte jim byla sdělena zcela bez empatie. S tímto problémem se potýkají tisíce rodičů. Proto by diagnóza měla být sdělena za

přítomnosti psychologa, který bude mít celou situaci pod dohledem. Další součástí, která rodinám znesnadňuje život, je neproplácení terapií, rehabilitací, kompenzačních pomůcek apod. pojišťovnami.

Tento systém je špatně nastaven od státu. Zde by se měl brát ohled na to, zda postižení bylo způsobeno vlastní vinou, například drogami, nebo ne. Brát všechny klienty globálně je problém na státní rozpočet. Všichni jistě víme, že diskriminace je celosvětově vyloučena, ale pak jsou ochuzeni o pomoc lidé, kteří si za své postižení nemohou. Dalším tématem je raná péče, která je rodinám málo doporučována. Jedná se o službu, která mnohdy rodičům dává naději. V situaci, ve které se nachází je důležité, aby těmto rodinám někdo pomohl s tím, jak se starat o postižené dítě, informoval je o možnostech dalšího postupu apod. Tato péče je stále málo doporučována, proto je podstatné, aby tuto péči nabídli již lékaři, kteří diagnózu sdělují.

Pro to, aby měli rodiny kvalitnější život je potřeba, aby je stát víc podporoval. Příspěvek na péči je nastavený bez ohledu na inflaci. Podpora 5. stupně nemůže být pro rodinu dostatečná vzhledem k narůstajícím cenám. Podporou autorka myslí i lékařské zařízení. Pro děti s postižením jsou speciální lékaři. Například v Praze se nachází pouze dva oftalmologové, kteří vyšetřují děti s postižením. Běžný lékař tyto děti nezvládne vyšetřit, protože není specializovaný. Další nevýhodou je nezajištění dětí s postižením při prázdninách, případně volnočasových aktivitách. Kroužků a táborů pro děti s postižením je tak málo, že kapacitně se většině nedostanou. Proto autorčino doporučení je, aby tyto služby byly zkvalitněny a rozšířeny. Nároky se jsou větší na všechny, a proto by autorka doporučila, aby stát uzákonil větší množství lékařů, kteří se specializují na děti s tělesným postižením. Zájmové kroužky a tábory vnímá tvůrkyně BP jako nedostatkový servis pro tyto děti. Proto jako řešení udává, aby se rozšířily organizace, které se budou tímto směrem zabývat a dětem poskytovat možnost kvalitnějšího života.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce byla zaměřena na kvalitu života rodin s dítětem s tělesným postižením, která se zabývá jednotlivými členy rodiny a jejich vztahy mezi sebou. Hlavním cílem bylo zjistit, jak rodiny vnímají svou kvalitu života a jestli žijí kvalitně, případně co jim v životě schází. Pomocí dílčích cílů jsme si vypracovali otázky, které sloužily pro kvalitativní výzkum, konkrétně použité metody polostrukturovaného rozhovoru a přímé pozorování, při které byla využita tabulka pro hodnocení sledovaných aspektů. K pochopení celé situace bylo potřeba zjistit celou životní situaci rodin. K výzkumu přispěli tři Respondenti, kteří souhlasili s výzkumem. Další dotazovaní se neozvali.

Respondenti byly úplné rodiny, kteří se snaží žít co nejkvalitnější život. V rozhovorech nám uváděli, které aspekty jim život zlepšují, a které zhoršují.

V teoretické části jsme se zaměřili na vymezení pojmů, které se týkají tématu kvality života rodin s dítětem s tělesným postižením. Pro pochopení dalších problémů, které jsou spojeny s tělesným postižením, je důležité znát etiologii postižení. Etiologie se prolíná i s praktickou částí, kdy respondenti vzpomínali na dobu, kdy jim byla oznámena diagnóza jejich dítěte s postižením. Tato situace byla pro respondenty psychicky náročná.

Teoretická část obsahuje informace, které napomáhají rodinám s dítětem s tělesným postižením. Tato pomoc podporuje rodiny, v začlenění se do běžné společnosti. Jedná se o příspěvek na péči, který se odvíjí dle stupně postižení dětí. Pokud rodina není schopna se o dítě samostatně postarat, uvádíme, jaké jiné možnosti náhradní péče může využít. Pomoc rodinám nemusí být využita pouze od státu, ale také od neziskových či příspěvkových organizací, na které se stačí obrátit. Vybrané organizace jsou uvedené v kapitole Pomáhající organizace.

Všichni jedinci mají nárok na vzdělávání, a dokonce jsou jim i povinni, proto jsme si uvedli možnosti vzdělávání dětí v předškolním a školním věku, jimi jsou například běžné školy, speciální školy, praktické školy atd.

Pro rodiny s dítětem s tělesným jsou důležité kompenzační neboli speciální pomůcky, které pomáhají v rozvoji dítěte a jeho mobility, jimiž jsou mechanické vozíky, chodítka, berle, ortézy, bandáže a mnoho dalších.

V praktické části jsme se zaměřili na charakteristiku respondentů, jejichž členem je dítě s tělesným postižením. Tito tři respondenti, díky nimž se mohl uskutečnit výzkum, prošli polostrukturovaným rozhovorem a přímým pozorováním. Otázky se týkaly kvality života, které byly následně zanalyzovány a vyhodnoceny. Přímé pozorování se zabývalo interakcí mezi členy rodiny, cizí osobou, kompenzačními pomůckami a mobilitou dítěte. Tyto aspekty velice ovlivňují kvalitu životů rodin.

Tato bakalářská práce má sloužit především pro rodiny s podobným osudem, jako manuál, na které věci mají nárok, že je normální se se situací vyrovnávat dlouhodobě a také, že v tom nejsou sami. Tuto příležitost vnímá autorka jako osvětu, která by mohla napomoci rodičům, kteří se ocitli v podobné situaci a neví si rady. Prognóza dítěte s postižením respondentů byla nepříznivá, a i přes to rodiče svou pílí nevzdali a jejich děti se posunuli velice dopředu. Důležité je, aby rodiny neztráceli naději.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- BENEŠ, Pavel. Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-2110-6.
- BENDO VÁ, Petra. Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3853-6.
- ČEŠKOVÁ, Eva a Hana KUČEROVÁ, SVOBODA, Mojmír, ed. *Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-154-9.
- FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- GERLICHOVÁ, Markéta. Muzikoterapie v praxi: příběhy muzikoterapeutických cest. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-1791-8.
- GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP, ed. Výzkumné metody v pedagogické praxi. Praha: Grada, 2013. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4368-4.
- HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
- HAVLÍK, Radomír a Jaroslav KOŤA. *Sociologie výchovy a školy*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0042-0.
- JEDLIČKA, Richard. Poruchy socializace u dětí a dospívajících: prevence životních selhání a krizová intervence. Praha: Grada, 2015. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5447-5.
- KÁBELE, František et al., *Somatopedie: Učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. Praha: Karolinum, 1993

KEJKLÍČKOVÁ, Ilona. Vady řeči u dětí: návody pro praxi. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3941-0.

KLENKOVÁ, Jiřina, *Logopedie*, Praha: Grada Publishing, 2006, ISBN 978-80-247-9088-6.

KRAUS, Josef. Dětská mozková obrna. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.

MATOUŠEK, Oldřich. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina. Péče o dítě s postižením sluchu. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5034-7.

MÜLLER, Oldřich. Terapie ve speciální pedagogice. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

OCHRANA, František. Metodologie, metody a metodika vědeckého výzkumu. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2019. ISBN 978-80-246-4200-0.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.)

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová. Vyd. 3. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0

VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní školní (speciální) pedagogika: základy, teorie, praxe : učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce"*. Vyd. 2. Brno: MSD, 2004. ISBN isbn80-86633-22-5.

ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). Str. 10. ISBN 978-80-247-3856-7

Seznam použitých zahraničních zdrojů

HUČÍK, Ján a kol.. *Osoby s mentálnym postihnutím a spoločnosť*. PROHU s.r.o. 2013. ISBN: 978-80-89535-13

Seznam použitých internetových zdrojů

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2018, MŠMT ČR. MŠMT ČR [online]. Copyright ©2013 [cit. 16.02.2023]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-2>

Prohlížeč | MKN-10 klasifikace. Prohlížeč | MKN-10 klasifikace [online]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>

Zákon 108/2016 Sb. o sociálních službách, MPSV ČR. MPSV ČR [online]. Copyright ©2013 [cit. 16.02.2023]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/zakon_108_2006.pdf/1a87d9ef-d1df-33fc-35fa-b98714ceba87

Mechanické invalidní vozíky - SIV.cz - PomůckyZdravotnické.cz - zdravotnické pomůcky a kompenzační pomůcky . SIV.cz - PomůckyZdravotnické.cz - zdravotnické pomůcky a kompenzační pomůcky [online]. Dostupné z: <https://www.pomuckyzdravotnicke.cz/zbozi/mechanicke-voziky/144/>

[online]. Dostupné z: (<https://www.pomuckyzdravotnicke.cz/divize/mobilita/>

Vše o DMO | SDMO. SDMO | Informační portál o dětské mozkové obrně [online]. Copyright ©2023 Martin Jonáš [cit. 03.03.2023]. Dostupné z: <https://dmoinfo.cz/dmo/>

Odborný článek: Je možné umístit do běžné MŠ dítě mladší 3 let? Jaká je nejnižší věková hranice dětí v MŠ? . Metodický portál / Odborné články [online]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/c/p/6835/JE-MOZNE-UMISTIT-DO-BEZNE-MS-DITE-MLADSI-3-LET--JAKA-JE-NEJNIZSI-VEKOVA-HRANICE-DETI-V-MS.html>

O muzikoterapii | Muzikoterapie Markéta Gerlichová. Muzikoterapie Markéta Gerlichová | Stránka věnovaná muzikoterapii, metodě Ikapus a lektorce Markétě Gerlichové [online]. Copyright © 2023 [cit. 17.03.2023]. Dostupné z: https://mg-muzikoterapie.cz/wp/?page_id=15

Co je ergoterapie – Česká asociace ergoterapeutů. Česká asociace ergoterapeutů [online]. Copyright © 2008 [cit. 17.03.2023]. Dostupné z: <https://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>

Hipoterapie ve fyzioterapii a ergoterapii – HTFE | Česká hiporehabilitační společnost. Česká hiporehabilitační společnost | Vítejte na stránkách České hiporehabilitační společnosti, kde najdete kompletní informace o všech oborech hiporehabilitace, hiporehabilitačních koních, vzdělávání, ucelený seznam provozovatelů. [online]. Dostupné z: <https://hiporehabilitace-cr.com/hiporehabilitace/pro-odborniky/htfe/>

Animoterapie aneb jak nás mohou léčit zvířata - Alfabet. Alfabet - Informační portál pro pečující [online]. Copyright © 2010 [cit. 17.03.2023]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/pece-o-sebe/animoterapie-aneb-jak-nas-mohou-lecit-zvirata/>

Příspěvek na zvláštní pomůcku. Průvodce [online]. Copyright © [cit. 18.03.2023]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization. World Health Organization (WHO) [online]. Copyright © [cit. 03.03.2023]. Dostupné z: <https://www.who.int/tools/whoqol>

Další vzdělávání pracovníků škol [online]. Dostupné z: <http://kurzy-spp.upol.cz/CD/2/1-04.pdf>

TĚLESNÉ POSTIŽENÍ - Katalog podpůrných opatření. Katalog podpůrných opatření [online]. Copyright © 2015 [cit. 18.03.2023]. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/telesne-postizeni-a-zavazna-onemocneni/1-vymezeni-telesneho-postizeni-a-zavazneho-onemocneni/1-1-telesne-postizeni/>

Základní údaje - Jedličkův ústav a školy. Integrace tělesně postižených, bezbariérová škola, léčebná rehabilitace, osobní asistence - Jedličkův ústav a školy [online]. Dostupné z: <http://www.jus.cz/zakladni-udaje?p=1>

Příspěvek na péči. Průvodce [online]. Copyright © [cit. 16.02.2023]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

Zdravotní postižení. Průvodce [online]. Copyright © [cit. 16.02.2023]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni>

Poslanecká sněmovna. Průvodce [online]. Copyright © [cit. 18.03.2023]. Dostupné z: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

EEA grants 2014-2021: Programme Education. [online]. Dostupné z: <https://sites.google.com/view/eea-grants-ehp-cz-icp-3-014/home>

Organizace tělesně postižených | Helpnet. Helpnet - Informační portál pro osoby se specifickými potřebami [online]. Copyright © 2023 Helpnet. Design by [cit. 20.03.2023]. Dostupné z: <https://www.helpnet.cz/telesne-postizeni/organizace-telesne-postizenych>

SEZNAM ZKRATEK

BP – Bakalářská práce

DMO – Dětská mozková obrna

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠ – Mateřská škola

PPP – Pedagogicko-psychologická poradna

R1 – Respondent 1

R2 – Respondent 2

R3 – Respondent 3

SPC – Speciálně-pedagogické centrum

SVP – Speciální vzdělávací potřeby

TP – Tělesné postižení

Příloha č. A

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Byl/a jsem seznámen/a s podmínkami, cílem a obsahem výzkumného projektu s názvem Kvalita života rodin s dítětem s tělesným postiženým v předškolním a školním věku ve Středočeském kraji.

Souhlasím s účastí na tomto výzkumu a dávám svolení k použití poskytnutého materiálu a dat během polostrukturovaného rozhovoru a pozorování za účelem vypracování bakalářské práce výzkumnice Denisy Víznerové.

Byl/a jsem seznámen/a s nahráváním mého rozhovoru a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu. Dávám souhlas k tomu, že výzkumnice může v odborné části citovat informace, které poskytují.

Výzkumnice se zavazuje k ochraně osobních údajů tak, že konkrétní informace nebude ve své bakalářské práci využívat. Tzn. nebude jmenovat ani specifikovat bydliště. Informace budou využity pouze jak Respondent 1, 2, 3...

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví obtížná, nebo nepříjemná témata, mám právo odmítnout odpovědět.

V dne

Výzkumnice

(Denisa Víznerová)

Účastník výzkumu

Příloha B

Seznam dotazovaných otázek polostrukturovaného rozhovoru

- Byla vám nabídnuta raná péče a jak jste byli spokojeni?
- Co vám pomohlo se smířit se situací? Jak organizujete své aktivity?
- Cítíte se znevýhodněni v určitých situacích? A kterých?
- Pomáhá vám stát finančně?
- Omezuje vás zdravotní znevýhodnění dítěte v pracovních podmínkách?
- Vychází vám zaměstnavatel vstřícně ohledně léčebných procedur a terapií s dítětem?
- V čem se cítíte znevýhodněni?
- Omezuje vás zdravotní znevýhodnění dítěte v pracovních podmínkách?
- Vychází vám zaměstnavatel vstřícně ohledně léčebných procedur a terapií s dítětem?
- Jak reagovalo okolí na diagnózu dítěte?
- Měli jste obavy při plánování dalších dětí?
- Setkáváte se s rodinami s podobným osudem?
- Jak trávíte volný čas?
- Máte možnost si vyrazit bez dětí?
- Pomáhá vám rodina? A jak?
- Jak vám byla sdělena informace s podezřením na postižení, ze strany lékařů?
- Kolik let je vašim dětem?
- Co vám pomohlo se smířit se situací? Jak reagovala rodina na diagnózu dítěte?
- Jaká byla na začátku prognóza vašeho dítěte a byla naplněna?
- Jak si představujete kvalitní život?
- Kolikátý stupeň podpory má vaše dítě uznané od SPC nebo PPP?
- Do jaké vzdálenosti dojíždíte s dítětem s postižením do školského zařízení?
- Jaká je mobilita vašeho dítěte?
- Nabízí zařízení možnost svozu dětí?
- Pomohla vám nějaká nezisková organizace?

- Jaké další přidružené postižení vaše dítě má? Jaké využíváte kompenzační pomůcky?
- Jak reaguje zdravý sourozenec na potřeby dítěte s postižením?

SEZNAM TABULEK

Seznam tabulek

| | |
|---|----|
| Tabulka č. 1: Členění mentálního postižení..... | 16 |
| Tabulka č. 2: Hodnocení přímého pozorování..... | 48 |

SEZNAM PŘÍLOH

| | |
|---|----|
| Příloha A: Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu | 62 |
| Příloha B: Seznam dotazovaných otázek polostrukturovaného rozhovoru | 63 |

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Denisa Víznerová

Obor: Speciální pedagogika

Forma studia: Kombinovaná

Název práce: Kvalita života rodin s dítětem s tělesným postižením v předškolním a školním věku ve Středočeském kraji

Rok: 2023

Počet stran textu bez příloh: 45

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů českých použitých zdrojů: 26

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 1

Počet internetových zdrojů: 21

Vedoucí práce: PhDr. Dušana Chrzová Ph.D.