

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

MAGISTERSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2012 – 2014

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Hana Králíková

Rodina a dítě s tělesným postižením

Praha 2014

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Šimáková Lada

COMENIUS UNIVERSITY PRAGUE

MASTER / COMBINED STUDIES

2012 - 2014

DIPLOMA THESIS

Hana Králíková

Family and child with physical disabilities

Prague 2014

The Diploma Thesis Work Supervisor: Mgr. Šimáková Lada

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 28. února 2014

Hana Králíková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat paní Mgr. Ladě Šimákové za laskavé, trpělivé a odborné vedení, které mi poskytovala při vypracování diplomové práce.

Anotace

Diplomová práce se zabývá problematikou vlivu rodiny na dítě tělesně postižené. V teoretické části je rozebrán pojem rodina, současná rodina a její funkce, výchovné působení rodiny a její styly a rodina dítěte s tělesným postižením. Dále obeznamuje s pojmem tělesné postižení, jeho znaky a etiologií a podrobně seznamuje s klasifikací tělesně postižených jedinců. Poslední kapitola teoretické části je věnována oblasti rané péče. Praktická část je věnována hlavně rodičům dětí tělesně postižených. Kvalitativní i kvantitativní šetření objasňuje vztahy v rodině, hlavně vztahy rodičů k dětem tělesně postiženým. Snahou bylo potvrdit, že rodina s dítětem tělesně postiženým má stěžejní význam při formování jeho osobnosti. Teoretické poznatky byly využity v praktické části diplomové práce.

Klíčové pojmy

Analýzy, dítě s tělesným postižením, funkce rodiny, kazuistiky, osobní rozvoj, proces vzdělávání, raná péče, rodina, rozhovory, současná rodina, styly výchovy, tělesné postižení.

Annotation

This thesis deals with the issue of family and its role in raising a handicapped child. In the theoretical part there is an analysis of the concept of family, modern family and its function, educational role of family and various styles, and family with a handicapped child. Then it explicates the term physical handicap, its signs and etiology and clarifies the classification of physically handicapped people. The last chapter of the theoretical part deals with the issue of early care. The practical part is focused on the parents of handicapped people. The qualitative and quantitative research maps relationships within family, namely the relationship between parents and handicapped children. The objective of the research was to prove that it is the family that is of a key importance in forming a handicapped child's personality. The theoretical knowledge is reflected in the practical part of the thesis.

Keywords

Analyses, a physically disabled child, casuistries, conversations, early care, family, modern family, personal development, physically handicapped people, proces of educations, role of family, styles of education.

OBSAH

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 RODINA	10
1.1 Rodina	10
1.2 Jaký smysl má rodina	11
1.3 Současná rodina a její funkce.....	12
1.4 Výchova, výchovné působení rodiny a její styly	13
1.5 Rodina a dítě s tělesným postižením	15
2 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ	18
2.1 Vymezení kategorie tělesného postižení.....	18
2.2 Základní znaky a etiologie tělesných postižení	19
2.3 Klasifikace tělesných postižených	20
3 RANÁ PÉČE	29
4 PRAKTICKÁ ČÁST	34
4.1 Vymezení výzkumného cíle	34
4.2 Otázky a hypotézy	34
4.3 Použité metody a techniky	35
4.4 Časový harmonogram postupu.....	36
4.5 Charakteristika souboru.....	38
4.6 Kazuistiky	41
4.7 Rozhovory	48
4.8 Výsledky výzkumu dotazníku.....	57
4.8.1 Výsledky výzkumu řízených rozhovorů s rodiči.....	58
4.9 Interpretace a diskuze výsledků.....	67
4.10 Vyhodnocení hypotéz	67
4.11 Doporučení	70
4.12 Závěr výzkumu	71
ZÁVĚR	73

ÚVOD

Tématem diplomové práce je „Rodina a dítě s tělesným postižením“. S touto problematikou jsem se poprvé setkala před osmi lety, kdy jsem začala pracovat na speciální mateřské škole. Pracovat s dětmi tělesně postiženými byla pro mě úplně nová zkušenost. Po absolvování doplňujícího dvouletého studia obor speciální pedagogika pro učitelky mateřských škol jsem přešla na základní školu, kde pracuji jako učitelka ve speciální třídě. Ve své třídě mám žáky s tělesným postižením, což mě vedlo ke zpracování diplomové práce a věnovat se v ní některým otázkám, které se mi zdají být stále aktuální. Svou pozornost jsem zaměřila především na rodiče dětí tělesně postižených. Za svou praxi jsem měla možnost poznat nejrůznější typy rodičů a jejich postoje ke svému dítěti tělesně postiženému. Můžu konstatovat, že, co rodič, to individualita. Individualita ve smyslu postojů rodiče k dítěti, k pedagogovi i k blízkému okolí. Co se týká mého pohledu na rodiče dětí tělesně postižených, obdivuji na nich obětavost, lásku, kterou svému dítěti poskytují, ale taky nesmírnou dávku trpělivosti, kterou se svým dítětem tělesně postiženým mají. Věřím tomu, že zdolávat překážky jejich každodenního života není vždy jednoduchá záležitost. Ve své práci jsem se zaměřila především na otázky, které se snaží zjistit postoje rodičů ke svým dětem tělesně postiženým, jejich schopnosti připravit své dítě na praktický život (na vlastní život, na sociální interakci) a zjistit, jak dalece přemýšlejí o budoucnosti svého dítěte tělesně postiženého. Z těchto důvodů jsem se pokusila sestavit cíl mé diplomové práce.

Cílem mé diplomové práce bylo zjistit:

- jaká je schopnost rodičů své dítě tělesně postižené připravit na praktický život
- postoj rodičů ke svému dítěti tělesně postiženému
- jak a do jaké míry přemýšlejí rodiče svého dítěte tělesně postiženého o jeho budoucnosti

V teoretické části obecně obeznamuji s pojmy rodina, s celkovým přístupem rodičů ke svým dětem zdravým i postiženým. Poukazuji na jednotlivé možnosti výchovy dětí tělesně postižených a na úskalí, které může v rodinách s dětmi tělesně postiženými nastat. V další kapitole obecně obeznamuji s jednotlivými druhy tělesných postižení.

Poslední kapitola teoretické části je věnována obecně rané péči dětem tělesně postiženým.

Ke zjišťování údajů jsem využila kvalitativní i kvantitativní výzkum, ve kterém jsem zvolila dotazník, řízený strukturovaný rozhovor a kazuistiku.

Výhodou při zjišťování údajů bylo, že všechny respondenty, které jsem oslovila i jejich děti tělesně postižené znám osobně. Nevýhodou bylo, že při kvantitativním výzkumu nebyly vráceny všechny dotazníky.

TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA

1.1 Rodina

Slovo rodina vyvolává pocit tepla a bezpečí. Je to prostředí, které by mělo být místem, kde její členové nacházejí pocit radosti, porozumění, kde se může každý seberealizovat, společně prožívat úspěchy a každý svým dílem může pomoci zajišťovat spokojený život rodiny. (Bartoňová, 2005)

Je nejdůležitější jednotkou veškerého společenského vývoje dítěte. V rodině se utvářejí první vazby dítěte, ale také se tam učíme mnohým z našich vnějších sociálních rolí. Rodiny jsou ovšem ovlivňovány socioekonomickými a etnickými skupinami, kterými jsou součástí, ale i uvnitř těchto skupin existují velké rozdíly ve způsobech, jak se rodiny chovají a jak zacházejí se svými členy. Odborné zkoumání rodiny je samostatnou specializací, jež spojuje prvky sociologie, sociální péče a psychologie. (Fontana, 1997)

V pedagogickém slovníku se uvádí:

„Rodina – nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně – regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu. Z hlediska sociologického je formou začlenění jedince do sociální struktury. Nejběžnějším modelem rodiny je tzv. nukleární rodina, kterou tvoří nejbližší příbuzní, tj. oba rodiče a děti. V posledních desetiletích se model rodiny, který je historicky flexibilní, významně proměňuje. Zvyšuje se variabilita rodinných typů, zahrnujících nejen rodinu vlastní a úplnou, ale také rodinu neúplnou, nevlastní a náhradní. Současné pojetí tenduje k chápání rodiny jako sociální skupiny nebo společenství, žijícího ve vlastním prostoru – domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem. Rodina spolu se školou plní významné výchovné funkce, které lze chápat jako komplementární.“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2003, s. 202)

1.2 Jaký smysl má rodina

„Hlavní smysl rodiny je reprodukční. Rodina usnadňuje lidem péči o děti a jejich výchovu. Kromě toho, že je rodina biologicky důležitá pro udržení lidstva, je také jednotkou společnosti. Reprodukce člověka jako organismus i jako bytost kulturní. Zprostředkovává tradici dalším generacím. Rodina je prvním a dosti závazným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává. Formuje jeho osobní vývoj i postoj ke všem dalším skupinám. Rodina se snaží formovat dítě podle svého hodnotového schématu, podle vlastní tradice. Rodinné normy se vždycky nějak odchyľují od norem ve společnosti průměrných. Rodina chce, aby dítě vstoupilo do společnosti s určitým druhem orientace, s určitým programem.

Od starověku až do současnosti bylo provedeno mnoho pokusů o přesunutí rodičovské péče na jiné osoby, skupiny, ba i na stát. Tyto pokusy se nikdy v širším měřítku neujaly. Model rodiny tvořené rodiči, jejich dětmi, případně prarodiči vykazuje v čase neobyčejnou stabilitu. Prakticky všechny společnosti jsou na tomto přirozeném modelu rodiny založeny. Také všechny funkční formy náhradní péče o děti usilují o to, aby se alespoň v něčem podobaly dvougenerační rodině, ty nejlepší z nich jsou psychologicky věrnou kopií úplné nebo neúplné rodiny.

Dítě ke svému vývoji potřebuje krom zajištění primárních potřeb (teplo, nasycení) stabilní prostředí (domov) a přítomnost stabilních osob (rodičů), na jeho vývoji vysoce citově angažovaných. Tato angažovanost je oboustranná. Dítě i rodič se spolu ztotožňují, podporují se, spoléhají na sebe, samozřejmě se dostávají do konfliktů. Rodiči na dítěti velmi záleží, víc než na čemkoli jiném, vnímá ho jako jedinečné, zvláštní, je jím fascinován. Také dítě vnímá rodiče nejdřív jako všemocného, později jako pomocné já, které supluje zatím nedokonale utvořené já dětské a umožňuje dítěti adaptovat se na nároky světa.“(Matoušek, 1993, s. 10)

Rodiče dítěti svým vlivem určují jeho životní dráhu. Dítě si z rodiny odnáší představu o pracovním uplatnění, o manželství a rodině, o hodnotové hierarchii. Tyto programy si přehodnocuje a ponechává z nich to, co považuje za pozitivní, to si zachovává až do konce života. Kdyby nebylo intenzivního pouta mezi rodičem a dítětem, neměly by tyto programy zakotvení. (Matoušek, 1993)

Rodina má smysl i pro rodiče. Dospělému umožňuje přesahovat horizont vlastního života. Starost o členy rodiny je víc než starost o sebe. Touto starostí dostává náš život nenahraditelné dimenze. To co děláme, má větší cenu, když je to přímo zužitkováno rodinou. Dospělý se vyvíjí v souladu s vývojem partnera. Se svými dětmi znovu prožívá i vlastní dětství a má možnost opravit chyby, kterých se dopouštěli jeho rodiče.

Všem členům rodiny, dětem i dospělým, poskytuje rodina domov, ve které člověk odkládá veřejné role. V rodině je možná vysoká míra otevřenosti a sdílení. Rodina umožňuje svým členům zpracovávat všechny duhy traumat, která je potkávají, ale umožňuje sdílet i společnou radost. V případě vzniku závažných poruch tělesného nebo duševního zdraví je rodina schopna zmobilizovat své značné rezervy a poskytovat svému členovi podporu a to všemi možnými dostupnými prostředky a usilovat o návrat do původního stavu. V ideálním případě dává rodina každému, kdo do ní patří, pocit bezpečného zázemí.

Na druhé straně je rodina i zdrojem stresu. Rodič malému dítěti musí být neustále k dispozici, buď odpočatý či unavený, případně i nemocný. Rodina dokáže svou hlavní úlohu dobře plnit jen tehdy, když se rodič dítěte dokáže podřídit jeho potřebě, jelikož je za ně odpovědný, a když podobně odpovědný vztah mají k sobě i dospělí členové rodiny. (Matoušek, 1993)

1.3 Současná rodina a její funkce

„Současná doba klade na rodinu velké nároky. Celá evropská společnost postupně přechází z období industriálního do období postindustriálního. Rodina má ve vyspělých společnostech hlavní odpovědnost za výchovu svých dětí. Tato odpovědnost je zakotvena v právních a mravních normách společnosti. V dnešní postmoderní době přestává rodina v mnohých případech jako taková fungovat, velmi nepříznivě se spěch a stres dnešní doby, mění se vztah k majetku, životní hodnoty. Vytváří se pevné hranice mezi třídami dané majetkem a postojem k němu.“ (Bartoňová, 2005, s. 44)

Mnohé rodiny prožívají problémy, na které nebyly připraveny. Atmosféra v rodinách bývá narušena strachem z budoucnosti, ztráty zaměstnání, z nedostatku finančních prostředků apod.

Základní funkce rodiny se příliš nezměnily, ale nová doba s sebou přináší i nový pohled na ně. Většinou jsou chápány jako úkoly, které plní rodina jednak vůči svým příslušníkům, ale také i ve vztahu ke společnosti.

Funkce rodiny

Výchovná funkce - vychází ze Zákona o rodině. Rodiče přebírají odpovědnost za svoje děti, zajišťují jim patřičnou výchovu, vzdělání, bezpečí a také jim vštěpují správné mravní zásady. V Úmluvě o právech dítěte se praví, že „v zájmu plného a harmonického rozvoje osobnosti musí dítě vyrůstat v rodinném prostředí, v atmosféře štěstí, lásky a porozumění.“ (Bartoňová, 2005, s. 45)

Citová funkce – dochází ke vzájemnému uspokojování potřeb všech členů rodiny a emocionální rozvoj posiluje harmonický rodinný život.

Ekonomicko – zabezpečovací funkce - „vychází z toho, že rodina je samostatně hospodařící jednotka. V minulosti byla tato funkce dominantní, zůstává významnou i nadále.“ (Bartoňová, 2005, s. 46)

Biologicko – reprodukční funkce – zabezpečuje uspokojení biologických potřeb členů rodiny. (Bartoňová, 2005)

1.4 Výchova, výchovné působení rodiny a její styly

Z moderního hlediska je výchova procesem záměrného a cílevědomého vytváření a ovlivňování podmínek, které umožňují optimální rozvoj každého jedince a to v souladu s jeho individuálními dispozicemi, které stimulují jeho vlastní snahu stát se autentickou, vnitřně integrovanou a socializovanou osobností. (Průcha, Walterová, Mareš, 2003)

Na formování osobnosti působí vnější a vnitřní podmínky, které se vzájemně ovlivňují: Vnější podmínky – sociální a přírodní okolnosti, za nichž výchova probíhá, dále životní prostředí, ve kterém dítě, jedinec vyrůstá.

Vnitřní podmínky – tvoří úroveň skupiny i jedinců, na které jsme výchovně působili, jejich získané i vrozené vlastnosti, individuální zvláštnosti dítěte a získané zkušenosti.

V rodinách s dětmi zdravými, ale častěji i v rodinách s dětmi postiženými, často dochází k zafixování nevhodných přístupů rodičů ke svým dětem.

Výchova zavrhuující

K takové výchově dochází hlavně tehdy, pokud rodičům dítě svou pouhou existencí připomíná nezdár nebo hluboké zklamání. Dítě bývá často trestáno, omezováno, postižení je považováno spíše za hanbu až odpor. Negativní přístup k takovému dítěti je maskován úzkostlivou snahou být dobrý rodič. Odpor se projevuje mechanickou péčí o dítě bez účasti citů a chladným vztahem. Někdy se staví chladně k dítěti jen jeden z rodičů, někdy oba. U dítěte tak může dojít až k psychické deprivaci, při které nejsou v dostatečné míře a v delším časovém období uspokojovány základní psychické potřeby.

Výchova rozmazluující

Výchova je charakteristická velkým citovým lpěním na dítěti. Rodiče dítěti se snaží vynahradiť to, o co bylo podle jejich představ ochuzeno, podřizují se jeho náladám, přáním, posluhují mu a tím ztrácejí u dítěte autoritu. Dítě tak žije v prostředí, které je zbavené problémů a veškerých překážek. Takto chráněné dítě vstupuje do života nepřipravené, málo samostatné a s malým sebevědomím.

Výchova perfekcionalistická

Rodiče dítěte na něj kladou příliš vysoké nároky. Chtějí tím popřít jeho postižení a dosáhnout toho, co se nepodařilo jim samotným. Dítě však těmto požadavkům nestačí, což vede až k pocitům méněcennosti a k neurotickým projevům.

Výchova úzkostná

Projevuje se v chování rodičů tím, že na dítěti příliš lpí, zbavují ho jeho vlastní iniciativy a omezují v jeho aktivitě. Dítě je neustále chráněné a upozorňované na možná nebezpečí. Reaguje dvojitým způsobem. Buď protestem až agresivitou nebo „stažením se do sebe“, pasivním podřizováním. Z dítěte vyroste buď nepříjemný suverén, nebo jedinec se sníženým sebecitem a sebedůvěrou.

Autoritářská výchova

Tato výchova funguje tam, kde je málo podpory a povzbuzení. Výchova v rodině je postavena na strachu. Přísná výchova klade na dítě velké požadavky, nesnadné úkoly,

neúměrné zatížení vzhledem k jeho psychickým i fyzickým možnostem. Je výchovou zakazující a omezující. Rodiče od dítěte vyžadují poslušnost, oddanost, nepřihlížejí na jeho vlastní potřeby, potlačují v dítěti jeho vůli, potřeby a zájmy, nenaučí ho možnost volby. Z toho vyplývá, že se dítě neumí rozhodnout, není iniciativní, je závislé a nesamostatné. Negativní důsledky nejsou napravitelné ani v dospělosti. Nejpostiženější bývá oblast citová a oblast mezilidských vztahů. Následky této výchovy zůstávají jako trvalý charakterový rys.

Demokratická výchova

Výchova se projevuje určitou mírou volnosti. Rodiče dítěte netíhnou k užívání tělesných trestů, pěstují u dítěte vědomí příslušnosti k rodině s naplněním pocitu lásky, bezpečí a jistoty. S dítěte vyrůstá vyrovnaná a sebevědomá osobnost po všech stránkách.

Ideální typ rodičů ani ideální typ výchovy neexistuje. Každá metoda může mít i rozdílné následky. Záleží na tom, kdo a jakým způsobem metodu použije. (Bartoňová, 2005).

Jako rodiče dětí chceme pro ně jen to nejlepší. Upřímně a s láskou svým dětem do života přejeme, aby z nich vyrostli šťastní, úspěšní a tvořiví lidé, kteří budou schopni zvládat běžné ale i náročné situace, budou dobrými partnery a kolegy se smyslem pro zodpovědnost i smyslem pro humor. Respektovat své děti znamená vědomě opustit manipulativní a mocenský přístup ve výchově a vzdělání, respektovat jejich individualitu a schopnosti. (Kopřiva, Nováčková, Nevolová, Kopřivová, 2006).

1.5 Rodina a dítě s tělesným postižením

Stát se rodičem je z hlediska blízkých příbuzných chápáno jako pokračování rodu. To platí v tom případě, pokud se narodí dítě zdravé. Zcela odlišná situace nastává, jestliže se v rodině dítě narodí postižené. Rodiče s dítětem handicapovaným, můžeme rozdělit do dvou skupin. Do první skupiny patří rodiče dítěte, jejichž dítě je postiženo od narození a do druhé skupiny patří rodiče dítěte, jejichž dítě bylo postiženo během vývoje. V druhém případě jde o nečekanou informaci, se kterou se musí rodiče dítěte

vyrovnat. Vzdát se tedy svých představ a ideálů. Velkou roli hraje i rozsah postižení. Důležité místo má nejen lokalizace handicapu po těle, ale i stupeň narušené funkce. Na adaptační schopnosti rodičů má velký vliv i časový faktor. Znamená to, že rodiče dítěte s tělesným postižením zajímá otázka, zda je postižení přechodné nebo trvalé, či se zlepšuje, stagnuje nebo dokonce zhoršuje. Reakce rodičů na dítě tělesně postižené bývají různé. Někteří rodiče dítěte tělesně postiženého charakteristické rysy ignorují, ať už je to z důvodu, že jim to umožňuje snadnější život, nebo proto, že nechtějí přijmout fakt, že jejich dítě je jiné než ostatní, handicapované. Naopak někteří rodiče dítěte tělesně postiženého mají potřebu dokázat, že i jejich dítě, se dokáže naučit totéž, co ostatní děti. Proto svými požadavky rodiče dítě tělesně postižené přetěžují a přeceňují. (Jesenský, 1998)

Obecně platí, že čím dříve se rodiče dítěte tělesně postiženého dozví o této skutečnosti, tím zásadněji se změní jejich rodičovský postoj. Ovšem reakce rodičů na toto zjištění, prochází v průběhu času typickými fázemi.

Fáze šoku a popření - představuje nepříjemnou zkušenost, že je dítě postižené trvale. Rodiče dítěte s postižením nechtějí slyšet nic o možnostech péče o takové dítě, protože se doposud nesmířili ani s jeho existencí. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace.

Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem – rodiče dítěte s postižením začínají mít zájem o další informace, chtějí být poučeni o podstatě i příčině postižení, hledají viníka, ale snaží se postupně řešit budoucnost.

Fáze realismu – rodiče dítěte s postižením se většinou postupně smíří se skutečností, že jejich dítě nebude nikdy zdravé, a začnou se chovat přiměřeným způsobem. (Vágnerová, 2002)

Všechny tyto faktory by měl mít na zřeteli odborník, který o dítě handicapované pečuje. Avšak při každodenní péči o jedince postiženého by se nemělo zapomínat na jeho nejbližší okolí, zejména na rodiče. Rodiče se v této době stávají jakými si „poloprofesionály“. Praktickými zkušenostmi v každodenním kontaktu s dítětem postiženým dochází k určitému poznání. Právě proto je velmi potřebná pomoc odborníka, aby rodiče dítěte postiženého byli schopni vidět krátkodobé i dlouhodobé cíle, aby byli vždy připraveni své dítě ocenit i za malé úspěchy. Rodiče by měli vycházet s pocitem, že jde o vážný problém, ale ne bezvýchodný. (Jesenský, 1998). Je jim zdůrazňováno, že i tu největší bolest je třeba překonat a zvládnout, hlavně pro dítě

samotné. Rodiče dítěte s postižením přece chtějí udělat všechno, co je v jejich silách, aby v rámci svých možností bylo jejich dítě v životě šťastné. Pro dítě zdravé i pro dítě s postižením je důležité, aby jeho rodiče žili, pokud možno, „normální“ život. Aby se dovedli ze života těšit a vytvářet kolem sebe radostnou atmosféru. K tomu potřebují být samy v dobré tělesné, zdravotní a především v duševní kondici. (Matějček, 2001).

Sourozenec - je pevnou součástí života dítěte s tělesným postižením. Nelze od něj odejít a je nutno s ním žít. Zdravé dítě si musí postupně vypracovat určité strategie, které mu pomohou tuto situaci zvládnout. Jde především o přijetí dominantně - ochranné role. Dobře si uvědomuje, že sourozenec tělesně postižený musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako k dítěti zdravému.

Dítě tělesně postižené může být v rodině příčinou i extrémizace postojů a očekávání rodičů ve vztahu ke zdravým potomkům. Může se stát, že k dítěti zdravému nebudou mít přiměřený vztah ani nároky:

1. Koncentrace pozornosti a zájmu na dítě tělesně postižené a odsunutí zdravých sourozenců do pozadí.
2. Koncentrace zájmu na dítě zdravé

Oba tyto přístupy mohou klást na zdravé sourozence takové požadavky, které nebudou schopni zvládnout. Nejsou na takové vývojové úrovni, aby kladli na první místo potřeby nemocného. A také rodiče dětí tělesně postižených i zdravých nejsou dostatečně citliví a empatictí. Neví přesně, jak by mělo dítě zdravé dítěti tělesně postiženému pomáhat. Svými požadavky mohou značně zkomplikovat socializaci a rozvoj identity zdravého potomka. (Vágnerová, 2002)

2 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

2.1 Vymezení kategorie tělesného postižení

Lidé s tělesným postižením představují velmi heterogenní skupinu. Jejich společným znakem je omezení pohybu. Člověka postihuje tělesné postižení v celé jeho osobnosti. Vnímání, motorika, kognice a emoce jsou od sebe neoddělitelné a vzájemně propojené. V některých případech může být tělesná motorika postižena jen mírně, avšak při těžším motorickém postižení jsou však pohybové možnosti člověka omezeny podstatně.

„Jako tělesně postižený se člověk označuje, který je omezen v pohybových schopnostech v důsledku poškození podpůrného nebo pohybového aparátu nebo jiného organického poškození (Gruber, Lendl, 1992, s. 167, in Vítková, 1999). Omezená pohybová schopnost a změna vnějšího klinického obrazu může ztížit sebeuplatnění – seberealizaci v sociální interakci. Na rozdíl od přechodné nemoci se musí jednat o dlouhodobý nebo trvalý stav, přičemž přechody k chronickému onemocnění však jsou plynulé. Ne každé tělesné poškození je nutně spojené s postižením.“ (Vítková, 2004, s. 172)

Vědní obor, který se zabývá výchovou a vzděláním jedinců s tělesným a zdravotním postižením se nazývá somatopedie. Je vytvořen z řeckých slov soma (tělo) a pedia (výchova). Spolu s etopedií, logopedií, surdopedií a tyflopedií je součástí vědní oblasti speciální pedagogiky. Studijní obor somatopedie vznikl v roce 1946 při zavedení vysokoškolského studia na pedagogických fakultách. (Renotierová, 2002)

„Předmětem somatopedie je výchova a vzdělání tělesně a zdravotně postižených dětí, mládeže a dospělých, která směřuje k jejich socializaci nebo resocializaci, k celkové přípravě na život ve změněných, většinou ztížených životních podmínkách.“ (Renotierová, 2002, s. 5)

„Společenská potřeba zdůrazňuje význam vědního oboru somatopedie pro přípravu jedinců s trvalým nebo dlouhodobým zhoršením zdravotního stavu a pohybové výkonnosti na své pracovní a společenské uplatnění.“ (Renotierová, 2002, s. 6)

2.2 Základní znaky a etiologie tělesných postižení

Za tělesná postižení jsou považovány přetrvávající nebo trvalé nápadnosti, snížení pohybové schopnosti s trvalým nebo podstatným působením na emocionální, kognitivní a sociální výkony. Příčinami mohou být změny na pohybovém aparátu týkající se kostí, kloubů i měkkých tkání. (Renotierová, 2002)

Klasická definice podle Krause a Šandery zní:

„Tělesným postižením rozumíme vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností. Patří sem také úchyly od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity, též abnormity čili anomálie.“ (Kraus, Šandera, 1964, s. 6). (Renotierová, 2002, s. 29)

V pedagogickém slovníku se uvádí:

„Osoba postižená defekty pohybového a nosného ústrojí (kostí, kloubů, svalů aj.) nebo poruchou nebo poškozením nervového ústrojí, jestliže se projevuje porušenou hybností. Hlavním znakem těchto osob je celkové nebo částečné omezení hybnosti (omezení chůze, sedění ve třídě, zacházení s učebními pomůckami apod.), které jim způsobuje velké obtíže v běžných činnostech ve škole i v denním životě. Ke zmírnění poruch hybnosti slouží některé speciální pomůcky, např. invalidní vozík, protézy. Lit.: Kábele, F. a kol.: Somatopedie. Praha, Karolinum, 1993. (Průcha, Walterová, Mareš, 1995, s. 232)

Vrozená tělesná postižení mohou být různého stupně i závažnosti.

Variace – jsou menší odchylky od normálu.

Anomálie – jsou odchylky většího stupně. Mění tvar i funkci orgánu.

Příčinou vrozených tělesných vad může být prodělání různých infekčních onemocnění matky v době těhotenství, např. zarděnky, nedostatek minerálů, stopových prvků a vitamínů v potravě, vlivem léků, které matka užívala v počátečním období gravidity, rentgenové ozáření, nepříznivé vlivy prostředí, podmínky klimatické, sociální aj. Nejčastější příčinou je dědičnost. (Renotierová, 2002)

„V kterémkoliv věkovém období mohou vzniknout získaná tělesná postižení dítěte buď jako následek úrazu kostí a kloubů, nebo jako následek nějakého onemocnění.

Zvláštní typ tělesného postižení vzniká po prodělání dětské infekční obrny (polyomyelitis), po poranění periferních nervů, při poruchách vnitřní sekrece, působením specifických i nespecifických zánětů (tuberkulóza) nebo v důsledku revmatismu.

Společným znakem všech těchto jedinců je omezená mobilita nebo imobilita (stav, při němž se člověk nemůže nebo nesmí pohybovat). Jedná se o primární poškození hybnosti, neboť příčinou je přímé poškození motorického a kinestetického analyzátoru ať části centrální (centrální neuron, motorické oblasti v mozku), periferní (periferní neuron, obvodové nervové dráhy) nebo výkonného pohybového ústrojí (svaly, šlachy, kosti, klouby)“. (Renotierová, 2002, s. 30)

2.3 Klasifikace tělesných postižených

Vrozená tělesná postižení

Vznikají poruchou vývoje zárodku a to zpravidla v prvních týdnech těhotenství. Na jejich vzniku se může podílet řada faktorů, které působí v době prenatalní, perinatální a postnatální (např. infekční onemocnění matky v počátečních fázích těhotenství, toxoplazmóza – parazitální onemocnění aj., psychická traumata, úrazy, toxický vliv chemikálií nebo léků, užívaných v době gravidity, bez doporučení lékaře, komplikované porody, příliš malé, velké, nebo nedonošené plody, úrazy s důsledky pro vývoj CNS, většinou do jednoho roku věku, aj.).

Vrozené vady lebky a páteře

Poruchy tvaru lebky

Nejčastěji jsou způsobené předčasným srůstem lebečních švů (kraniostenóza). Tím dochází k deformaci lebky. Zmenšuje se objem nitrolebečního prostoru a dochází ke zvýšenému tlaku uvnitř lebky. Výsledný tvar lebky se nazývá podle charakteru deformace, např.:

- brachycefalie (zploštělá způsobená předčasným uzávěrem obou koronárních švů)
- skafocefalie (zúžený, prodloužený tvar lebky je výsledkem předčasného uzávěru šípového švu)

- trigonocefalie (trojúhelníková deformace čelní části lebky vlivem předčasného uzávěru frontálního švu)
- turicefalie (věžovitá deformace lebky, ke které dochází při předčasném uzávěru všech švů)
- plagiocefalie (jednostranně deformovaná lebka při předčasném jednostranném uzávěru věncového švu)

Poruchy velikosti lebky

Příčinou bývají většinou různá vrozená onemocnění centrálního nervového systému.

- Makrocefalus (nadměrná velikost hlavy). Vzniká v důsledku poruch cirkulace likvoru (mozkomíšního moku) a poruchy utváření likvorových prostor. Objem mozku může být také zvětšen v důsledku metabolických onemocnění.
- Hydrocefalus (vodnatelnost mozku). Vnitřní – při zvětšení mozkových komor. Vnější – při hromadění mozkomíšního moku mezi mozkovými plenami a mozkiem.
- Mikrocefalus (výrazně malá hlava). Primární – jako následek různých genetických odchylek. Sekundární – jako příznak těžkého poškození mozku po překonání nitroděložní intoxikaci nebo zánětu v souvislosti s různými systémovými, endokrinními a metabolickými nemocemi.
- Anancefalus (není vyvinutý koncový mozek a kosti mozkovny). Děti umírají kolem termínu porodu nebo do jednoho roku.
- Rozštěp lebky (výhřez mozku, či plen). Novorozenci umírají brzy po porodu.
- Rozštěp rtu, čelisti, patra (častý je rozštěp jen měkkého patra nebo různé kombinace rozštěpů). Některé děti je nutné krmit lžičkou nebo z láhve. Jinak hrozí vdechnutí potravy, které může vést až k zápalu plic.
- Rozštěp páteře (vzniká nedokonalým uzavřením medulární trubice, nejčastěji v bederní krajině). Jedinci nejsou schopni života. (Renotierová, 2002)

Vrozené vady končetin a růstové odchylky

- Amélie - vrozené úplné nevyvinutí páteře.
- Dymélie – vrozená tvarová vývojová odchylka končetin.
- Fokomélie- chybějící paže a předloktí, takže vyrůstají přímo z trupu. Totéž se týká dolních končetin.
- Arachnodaktylie – mimořádně dlouhé a tenké prsty. Vyskytují se při vzácném Marfanově syndromu, při kterém jsou abnormálně dlouhé i končetiny.
- Syndaktylie - srůsty prstů na dolních i horních končetinách.

- Polydaktylie- více prstů na horních i dolních končetinách.
- Vrozená kososvislá noha – obvykle doprovází rozštěpy páteře nebo vrozené vymknutí kyčlí.
- Vrozená noha hákovitá – vystupuje pata, noha je v hlezenním kloubu ohnuta vzhůru, je zmenšen úhel mezi hřbetem nohy a přední plochou bérce.
- Vrozená noha kosá – přední úsek nohy je ohnutý směre dovnitř.
- Luxace (vymknutí, vykloubení) – kloubní hlavice je trvale mimo jamku. Subluxace je posunutí kloubní hlavice vůči jamce, které se aspoň dotýká. Postižení je časté zejména u děvčat (asi 5x častěji než u chlapců).
- Achondroplázie – porucha růstu a tvaru kostí, které vznikají z chrupavky. U novorozenců jsou dlouhé kosti nápadně krátké. Výsledkem je trpasličí vzrůst.
- Akromegalie – projevuje se zvýšenou činností hypofýzy (nadprodukce růstového hormonu po ukončení růstu do výšky).
- Akromikrie – abnormálně krátké končetiny.
- Gigantismus – abnormálně velký vzrůst při zvýšené činnosti hypofýzy (nadprodukce růstového hormonu před ukončením růstu do výšky).
- Hemihypertrofie – nestejná velikost obou polovin těla.
- Nanismus – vzniká z nedostatku růstového hormonu, výsledkem je trpasličí vzrůst. (Renotierová, 2002)

Centrální a periferní obrny

Centrální – zahrnují mozek a míchu.

Periferní obrny - se týkají obvodového nervstva.

Liší se rozsahem a stupněm závažnosti, člení se na parézy (částečné ochrnutí) a plégie (úplné ochrnutí). (Renotierová, 2002)

Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (DMO) je porucha hybnosti a vývoje hybnosti na základě raného poškození mozku před porodem, při porodu nebo v ranějším dětství (nejčastěji je vznik limitován věkem 1 roku).“ (Renotierová, 2002, s. 34)

Děti trpí nejen poruchou hybnosti, ale následky se projevují i v poruchách řeči, poruchami psychomotoriky, sníženými rozumovými schopnostmi, epileptickými záchvaty, neklidem, pohybovou neobratností aj. Vyskytují se v různých stupních a v různých kombinacích.

Etiologie

Příčiny prenatální (předporodní): nedostatečné okysličení tkání (anoxie), toxické vlivy různých chemických látek, infekční onemocnění matky, úrazy nebo těžká psychická traumata matky, nedonošenost, přenošenost dítěte, dědičnost aj.

Příčiny perinatální (porodní): protahovaný porod, těžká novorozenecká žloutenka, asfyxie novorozence (patologické stavy, podmíněné selháním dodávky kyslíku), porod překotný, porod pánevním koncem, aj.

Příčiny postnatální (poporodní): zánětlivá onemocnění CNS, těžká infekční onemocnění, těžká průjmovitá onemocnění s toxickými následky pro organismus, hnisavé záněty středního ucha, úrazy hlavy, bronchopneumonie, aj.

Formy spastické:

- diparetická
- diparetická paukospastická
- hemiparetická
- oboustranně hemiparetická
- kvadraparetická

ad 1. Diparetická forma (Littleova nemoc)

Projevuje se symetrickým postižením obou dolních končetin, nápadný je nepoměr mezi vzrůstem trupu a dolních končetin, svalové napětí se projevuje ve většině svalových skupin. Dolní končetiny jsou v bérkách nebo stehnech překříženy. Typ extenční - má v kolenou přímé držení. Typ flekční - může mít v kolenou trvalé pokrčení až ohnutí. Vzniká tzv. Gruberův sval, který je nutné operativně odstranit. Chůze je možná s oporou druhé osoby nebo s pomocí berlí. Děti začínají chodit většinou mezi 3. a 5. rokem. Při chůzi předklánějí pánev a trup, překřičují dolní končetiny, jdou po špičkách nebo po hřbetní a zevní ploše nártu, nebo chodí po špičkách s ohnutými koleny a kymácením do stran. Při těžkém postižení se dítě nemusí naučit chodit vůbec. Mentální schopnosti nebývají poškozené, neboť mozková kůra nebývá zpravidla zasažena.

ad. 2 Diparetická forma paukospastická (tzn. malá spasticita)

Vyskytuje se méně často, dolní končetiny nejsou překříženy, netrou o sebe při chůzi. Mozečkové příznaky se projevují např. nedostatečnou motorickou koordinací, porušeny jsou cílené pohyby aj.).

ad. 3 Hemiparetická forma

Vyskytuje se nejčastěji. Jde o spastickou obrnu horní i dolní končetiny jedné poloviny těla. Bývá zpravidla více postižena horní končetina, která je ohnuta k lokti. Dolní končetina je napjatá tak, že postižený došlapuje na špičku. Končetina je volně pohyblivá v kyčelním a kolenním kloubu, ale na různém stupni je vytvořena kososvislá nebo svislá noha. Obě postižené končetiny bývají kratší, slabší a menší bývá i příslušná polovina obličeje. Pokud je postižena pravá hemisféra bývá kognitivní kapacita u dětí lehce subnormální (IQ 90), převažuje verbální složka. Při postižení levé hemisféry děti nemívají žádnou kognitivní poruchu. Druhá polovina má sníženou inteligenci do pásma lehké mentální retardace (IQ 65). U nelehčích případů může být hybnost téměř normální, ale vážnou jemné pohyby prstů anebo postižený došlapuje na chodidlo s převahou váhy na špičce.

ad. 4 Oboustranná hemiparetická forma

Důsledkem je rozsáhlé poškození mozku v obou hemisférách. Postiženy jsou všechny čtyři končetiny a to nerovnoměrně. Jejich držení je patologické a hybnost velmi těžce narušena. Děti nechodí, nemohou pohybovat ani horními končetinami.

Mají výrazně sníženou schopnost kognitivní a vyskytují se u nich časté epileptické záchvaty.

ad. 5 Kvadruparetická forma

Tato forma je považována za těžší formu diparetickou. Vzniká také na základě poškození v oblasti mozkového kmene. Postiženy jsou všechny čtyři končetiny, horní končetiny více symetricky. Prognóza ke kognitivnímu vývoji je nejméně příznivá.

Formy nespastické:

- dyskinetická (dříve extrapyramidová)
- hypotonická

ad. 1 Dyskinetická forma

Projevuje se mimovolnými, bezděčnými, nechtěnými a nepotlačitelnými pohyby. Tyto pohyby se mohou objevit spontánně, v klidu nebo se dají vyvolat různými podněty (např. bolestivým podnětem, rozčilením, náhlým úlekem, aj.).

Projevy pohybů:

- atetotické – vlnité, červovité, pomalé
- choreatické – prudké, nečekané obvykle drobné
- balistické – prudké, obvykle celou končetinou
- myoklonické – drobné pohyby svalových skupin nebo jednotlivých svalů
- lordotická dystonie – projevuje se při chůzi kroucením trupu kolem vertikální osy, ale i směrem dozadu. Vzniká lordóza a současně se stáčí i hlava.

Pohyby jsou zpravidla po obou stranách nesymetrické a v různém stupni. Nemocní nejsou mnohdy schopni chůze a záškuby v obličeji vytvářejí různé grimasy. Jedná se pseudoafektivní fyziognomii. Řeč bývá těžko srozumitelná, pomalá, dýchání nepravidelné s různě velikou hloubkou vdechu a výdechu. (Renotierová, 2002)

„U některých případů diskinetické formy DMO nejsou mimovolní pohyby přítomny, nebo jsou jen ojediněle. Za to se vyskytuje celková pohybová chudost při svalové ztuhlosti, obličej má maskovitý výraz, chudou mimiku, řeč je monotónní, pomalá, nemocní se musí nutit do pohybu, chodí pomalu a nejistě. Tyto příznaky jsou typické pro hypokineticko – rigidní extrapyramidovou formu, která je poměrně vzácná.“ (Renotierová, 2002, s. 36)

Intelligence u této formy bývá normální, není poškozena mozková kůra, avšak u těžkých případů je sekundárně omezena na podkladě vážného poškození hybnosti. (Renotierová, 2002)

ad. 2 Hypotonická forma

Projevuje se snížením svalového tonusu, který je zpravidla výraznější na dolních končetinách.

„Podle Kapounka (1988) se často kolem 3. roku mění na některou formu spastickou nebo dyskinetickou. Pokud setrvává, je doprovázena těžkou mentální retardací.“

V důsledku sníženého svalového napětí, zvláště u kořene končetin, mají děti zvýšený rozsah pohybů v kloubech.“(Renotierová, 2002, s. 37)

Formy dětské mozkové obrny se často mezi sebou kombinují – nazýváme je formami smíšenými. Velmi častou smíšenou formou je kombinace formy diparetické a hemiparetické, kdy výsledným klinickým obrazem je triparéza (postižení tří končetin).

Získaná tělesná postižení

Získané deformace

Nejčastěji jde o ortopedické vady páteře, bývají často diagnostikovány již u dětí školního věku. Jedná se o některé druhy skolióz a kyfóz. Tyto deformity páteře jsou charakteristické trvalostí a stálostí.(Renotierová, 2002)

„Skolióza je patologické boční vychýlení páteře doprava nebo doleva, přičemž je páteř spirálovitě zakřivena.“(Renotierová, 2002, s. 38)

„Podle Dvořákové (1989) naznačují vadné držení těla následující znaky:

Zvětšená hrudní kyfóza – ohnutí hrudní části páteře, odstáté lopatky a sevřený hrudník mezi rameny, s čímž souvisí zvětšená krční lordóza.

Zvětšená krční lordóza – předsunutí a prohnutí krční páteře spolu s předsunutím a zakloněním hlavy.

Zvětšená bederní lordóza – zvětšené prohnutí v bederní páteři spolu s uvolněným břichem a hýžděmi a nesprávným sklonem pánve.

Nedostatečné zakřivení páteře – projevuje se naopak plochými zády i hrudníkem a nesprávným sklonem pánve.

Skoliotické držení těla – je způsobeno rotací páteře a projevuje se nesymetrickým obrysem těla s různou výškou ramene a lopatek.

Vnitřní nebo vnější bočitost kolen – je často spojena se špatným postavením hlezenních kloubů, kdy především vyvracení kotníků dovnitř negativně ovlivňuje postavení dolních končetin a pánve.

Plochá noha – projevuje se poklesem až vymizením nožní klenby v podélném nebo v příčném směru.“ (Renotierová, 2002, s. 39)

Tělesná postižení po úraze

Úrazová onemocnění mozku a míchy

Otřes mozku (komoce) - vzniká při tupém nárazu na lebku, příp. i nepřímo. Při pádu na hýždě přenesením vyvolávající síly.

- Lehký otřes mozku: trvá několik minut.
- Středně těžký otřes mozku: bezvědomí může trvat až 1 hodinu.
- Těžký otřes mozku: bezvědomí trvá déle než 1 hodinu.

Zhmoždění mozku nebo části mozku (kontuze) – např. při dopravní nehodě, při střelném poranění. Pokud jedinec přežije, následky jsou trvalé.

Zlomeniny obratlů – způsobují většinou poškození míchy. Nejčastěji v oblasti krční páteře. Ihned se objevují poruchy hybnosti, vegetativních funkcí a citlivosti.

Úrazové poškození periferních nervů

Neuropraxis – poškození vzniká většinou při zavřeném tupém poranění periferního nervu. Dočasně ochrnují svaly, brzy dochází k úplnému zotavení a obnově činnosti.

Axonotmesis – dochází při něm k přerušení celistvosti axonů, tj. střední osově části nervu.

Neurotmesis – nejtěžší stupeň úrazového poranění periferního nervu. Jde o úplné přerušení periferního nervu. Oba konce jsou od sebe vzdáleny a třeba oba konce co nejdříve zcelit.

Obrna pažní pleteně – je důsledkem přímého poškození nervové pleteně, a to tlakem nebo tahem při problémovém porodu.

Amputace – znamená umělé oddělení části orgánu nebo její části či celé končetiny od ostatního organismu.

Tělesná postižení po nemoci

Revmatická onemocnění

Akutní revmatismus – projevuje se postižením hybnosti a srdečním onemocněním. Příčinou bývá streptokokové onemocnění infekce skupiny A u dětí mezi 5. a 15. rokem.

Vleklý kloubní revmatismus – může mít za následek omezení hybnosti nebo úplnou kloubní ztuhlost.

Dětská infekční obrna – příčinou viru je nejmenší vir vejčitého tvaru. Virus napadá nervové buňky, upoutá se na jejich povrch a posléze proniká dovnitř, kde se rychle přemnožuje. Dochází k nenapravitelnému poškození, výjimečně k postižení lehčímu rázu. Při těžším onemocnění degenerují svaly a ztrácejí pohybovou schopnost. Nastává tak ochrnutí různých částí těla.

Perthesova choroba – postižena bývá hlavice stehenní kosti a to zánětlivým procesem. Postihuje děti ve věku 5 – 7 let. Léčba je dlouhodobá, trvá jeden až dva roky. Vyžaduje především klid dítěte na lůžku.

Myopatie (progresivní svalová dystrofie) – onemocnění vzniká na základě dědičných a metabolických poruch. Nejčastěji začíná v dětství, méně často až v adolescenci. Postižení jsou více chlapci než dívky. Myopatie se projevuje postupným rozpadem svalových vláken, které se proměňují na bezvýznamné vazivo a mají nesterjné velkou příměs tuku. Tento proces probíhá symetricky se stejným postižením pravé i levé poloviny těla. (Renotierová, 2002)

3 RANÁ PÉČE

„Ranou péčí (ranou podporou) se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace“ (Národní plán vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením 1998, s. 9). (Opatřilová, Zámečnicková, 2007, s. 75)

Služby rané intervence mohou využívat rodiče dětí, kteří mají pochybnosti ohledně vývoje svého dítěte, rodiče dětí, kteří v souvislosti s nepříznivým vývojem svého dítěte hledají další informace, podporu a pomoc, ale i rodiče dětí s podezřením na konkrétní postižení nebo již s diagnostikovaným postižením (např. Downův syndrom, DMO, vrozené vývojové vady atd.), a to od narození až po zařazení do některé formy školního vzdělávání, nejdéle však do šesti let. Na služby rané péče se mohou obrátit i rodiče dětí, u kterých je reálné nebezpečí vzniku poškození dítěte v době těhotenství nebo při porodu (např. velmi nízká porodní hmotnost, komplikovaný porod, předčasné narození atd.).

Koncepce rané intervence zahrnuje věk dítěte a opatření. Opatření může být zahájeno ihned po narození dítěte nebo v prvních letech života. Vždy však před tím, než dítě zahájí školní docházku. (Opatřilová, Zámečnicková, 2007)

„Cílem rané péče je podpořit a podněcovat senzorio – motorický, emocionální, sociální a intelektuální vývoj dítěte tak, aby se mohlo co možná nejsamostatněji aktivně zapojit do života společnosti“ (Kolektiv 2000, s. 9). (Opatřilová, Zámečnicková, 2007, s. 75)

Raná péče tedy zahrnuje veškeré typy, které jsou nutné v prvních letech života dítěte.

Patří sem:

- a) odhalování problémů, které jsou spojené s tělesným postižením, sociální, rodinnou nebo vzdělávací deprivací
- b) prevence postižení nebo dalších obtíží
- c) stimulaci vývoje
- d) pomoc a podporu rodině

Raná podpora by měla zvyšovat vývojovou úroveň dítěte v takových oblastech, které jsou postižením ohroženy a to do doby než je dítě zařazeno do některého typu školského zařízení nebo do školy. Zahrnuje všechna opatření (intervence, aktivity, speciální edukace) odborně použitá, která slouží ke zlepšení organických funkcí, k vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti.

V medicínské terminologii se hovoří o včasné terapii (terapie zaměstnáváním, fyzioterapií, medikamentózní terapií), z pedagogického hlediska se uplatňují termíny jako raná výchova, (pedagogická) raná podpora, raná péče nebo včasná intervence. Záleží především na úzké spolupráci všech odborníků, psychologů, lékařů, speciálních pedagogů a terapeutů s rodiči dítěte postiženého. Jejich práce spočívá především v poradenství rodičů a v podpoře dítěte. (Opatřilová, Zámečnicková, 2007)

Služby střediska rané péče

- podporu rodiny v období krize
- posouzení vývojové úrovně dítěte
- návrh stimulačního programu
- vypracování individuálního programu rozvoje dovedností
- půjčování hraček a pomůcek
- pomoc při prosazování práv a zájmů rodiny (např. při jednání s institucemi)
- poradenství při výběru a získávání rehabilitačních pomůcek
- sociálněprávní poradenství
- pomoc při vyhledávání předškolního zařízení
- zprostředkování kontaktů na další odborníky
- zprostředkování kontaktů mezi rodinami navzájem
- pomoc při zajištění hlídání dítěte v domácím prostředí
- pravidelná setkání klientských rodin
- společné pobyty klientských rodin (Opatřilová, Zámečnicková, 2007, s. 76)

Poradenství a pomoc poskytuje tým odborníků, který je tvořen:

- poradci – specializují se na diagnostiku a stimulaci dítěte a na podporu rodiny
- speciálními pedagogy – stimulují vývoj dítěte v raném věku v oblasti motoriky, alternativní komunikace, zrakové stimulace, rozvojem hry, využíváním různých podpůrných terapií (muzikoterapie, aromaterapie,...)
- psychology – podporují rodiny při zvládnutí krizových situací, s rodinnou terapií, s vyšetřením mentálního věku dítěte atd.

- dalšími odborníky – např. neurolog, pediatr atd.
(Opatřilová, Zámečnicková, 2007)

„Centrum péče v Praze 11 se pokusilo zformulovat a prosazovat myšlenku preventivně pojaté rané péče. Takto pojatou ranou péči jako terapeutickou intervenci v raném věku dítěte zaměřenou na rodinu vidí jako jednu ze složek preventivní péče o dítě. Prevence se v tomto smyslu vztahuje k poruchám chování, selhávání ve škole, obecněji tedy sociálnímu selhávání či výskytu psychopatologie u dítěte v pozdějším věku.“
(Opatřilová, Zámečnicková, 2007, s. 77)

Za své klienty považují:

1. Děti, jejichž vývoj je vážně ohrožen:
 - vlastními biologickými a konstitučními problémy dítěte (nízká porodní váha, nedonošenost, apod.)
 - zdravotními problémy matky
 - vlivem sociálního prostředí
2. Děti s psychickými problémy:
 - s poruchami chování, které se mohou projevat jako dráždivostí, emoční labilitou, agresivitou, poruchami spánku, poruchami pozornosti, apod.
 - s nerovnoměrným vývojem
 - s opožděným psychomotorickým vývojem
3. Děti s potřebou specifické péče:
 - adolescenční rodiče, náhradní rodiny, rodiny s mnoha dětmi

(Opatřilová, Zámečnicková, 2007)

„Preventivní charakter takto pojaté rané péče spočívá v tom, že by se neměla orientovat pouze na děti s postižením či s vážnými psychickými problémy, ale měla by nabízet služby všem rodičům, kteří si je vyžádají, či jim byly doporučeny z důvodu jakékoliv odchylky ve vývoji dítěte“ (Pilařová, Kavale in Kolektiv 2000, s. 92 – 93).
(Opatřilová, Zámečnicková, 2007, s. 78)

Situaci v České republice analyzuje Vítková (1999, s. 74).

„Shrneme – li současné trendy ve včasné intervenci u dětí s vývojovým i poruchami v České republice, pak je třeba na prvním místě uvést požadavek plošného pokrytí celého území státu, dále kladení důrazu na úzkou mezioborovou spolupráci všech

odborníků, kteří o dítě pečují, a nezastupitelnou úlohu rodiny v rané podpoře. Ve sledovaných zemích se v rané podpoře nevyčleňují zvláště děti s tělesným nebo mentálním postižením, hovoří se o dětech s vývojovými poruchami. V České republice hrají v tomto směru významnou roli speciálně 7 let, pedagogická centra.“ (srov. Vítková in Pipeková a kol. 1998, Vítková 1998, Vítková ed. 2003). (Opatřilová, Zámečnicková, 2007, s. 78)

„Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 54 vymezuje ranou péči jako terénní, popřípadě ambulantní službu, která je poskytována dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje tyto základní činnosti (§19):

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním,
2. specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám,
3. podpora a posilování rodičovských kompetencí,
4. upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny,
5. vzdělávání rodičů, např. formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury,
6. nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte,
7. instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální,

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

1. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
2. podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů

c) sociálněterapeutické činnosti:

1. psychosociální podpora formou naslouchání,

2. podpora výměny zkušeností
 3. pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:
1. pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů,
 2. doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.“
(Opatřilová, Zámečnicková, 2007, s. 78 – 79)

Základní informace o současném stavu rané intervence:

Studie o současném stavu rané intervence vznikla pod vedením Evropské agentury pro rozvoj ve speciálním vzdělávání. Poskytuje ucelený pohled na organizaci služeb odpovědných za poskytování rané intervence pro rodiny a jejich děti.

Hlavní závěrečná témata rané intervence se týkají organizace služeb, které se snaží být přístupné, jsou organizovány různými autoritami a požadují dobrou koordinaci, dále týmy rané intervence, u kterých jsou vyzdvihnuty dva aspekty – funkce a úkoly a v neposlední řadě práce s rodinou, kde je vždy zmiňován fakt, že je nutné vzít v úvahu potřeby a zájmy rodičů. Také informovanost rodičů je důležitým momentem. Tyto informace musí být však doplněny i dalšími elementy. Finančními cíli a hodnocením, které je zaměřené na praktickou podporu. Je zajišťována podpora, která zahrnuje různé úlevy, slevy na daních, technické pomůcky, s tím související pojišťovny apod., ale i informovanost rodičů dítěte o jeho samotné nemoci. Tato oblast dlouho zůstávala tabu (v pozadí). Jde o případy velmi nemocných dětí nebo život ohrožujících situací. Rodiče dětí jsou varováni o možných následcích, o možnosti smrti nebo smíření se s postižením (coping). (Opatřilová, Zámečnicková, 2007)

Všechny tyto elementy vedou k optimismu vzhledem k pokroku, který byl udělán, ale také k rozpoznání současné situace a úkolů, které je třeba učinit.

4 PRAKTICKÁ ČÁST

Teoretická část je zpracována obecně k tématu diplomové práce. Pojednává se v ní o rodině tělesně postižených a rané péči. Tato problematika je blíže rozebírána v praktické části. Pro získání informací byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Ten byl zaměřen na jednotlivé rodiče dětí tělesně postižených. Vzhledem k závažnosti problematiky byl výzkum prováděn anonymně se souhlasem rodičů. Výhodou byla vstřícnost rodičů, nevýhodou, že požadované informace nebyly získány od všech oslovených respondentů.

Výzkum je tedy systematický způsob řešení problémů, který potvrdí nebo vyvrátí již zjištěné poznatky nebo se při něm získají poznatky nové. Problémy, které výzkum řeší, jsou většinou vážné, hluboké a není jich proto možné řešit rychlou cestou. Je známo, že získané poznatky nejsou nikdy úplné a z tohoto důvodu je dobré je nadále prohlubovat a zkoumat. (Kozoň, 2009)

4.1 Vymezení výzkumného cíle

Hlavním cílem bylo zjistit, zda jsou rodiče dětí tělesně postižených schopni připravit své děti, dle jejich individuálních možností a schopností na jejich vlastní život – na sociální interakci.

Smyslem celé praktické části bylo zjistit především postoje a názory rodičů dětí tělesně postižených, ale i úroveň informovanosti rodičů o dalších možných postupech vývoje jejich dítěte tělesně postiženého, zjistit zda podporují a učí své dítě tělesně postižené samostatnosti a odpovědnosti vůči sobě samému a zda přemýšlejí o budoucnosti svého dítěte tělesně postiženého.

4.2 Otázky a hypotézy

Otázky i hypotézy byly zvoleny záměrně k dané problematice.

Otázky

1. Jsou rodiče dítěte tělesně postiženého smířeni s jeho diagnózou?

2. Jsou rodiče dítěte tělesně postiženého dostatečně informováni o jeho dalších možnostech rozvoje a vzdělávání?
3. Jsou rodiče dítěte tělesně postiženého schopni samy ho připravit na jeho vlastní praktický život?

Hypotéza č. 1:

Rodiče dítěte tělesně postiženého nejsou smířeni s jeho diagnózou.

Hypotéza č. 2:

Rodiče dítěte tělesně postiženého jsou dostatečně informováni o dalších možnostech jeho rozvoje a vzdělávání.

Hypotéza č. 3:

Rodiče dítěte tělesně postiženého jsou schopni samy ho připravit na vlastní praktický život – sociální interakci.

4.3 Použité metody a techniky

Výzkumná metoda je všeobecný název pro proces, se kterým se při výzkumu pracuje. Měla by splňovat kritérium validity a reliability. „Validita znamená schopnost výzkumného nástroje zjišťovat to, co zjišťovat má.“ (Kozoň, 2009, s. 31). Je nejdůležitější součástí výzkumu. „Reliabilita znamená přesnost a spolehlivost výzkumného nástroje.“ (Kozoň, 2009, s. 33)

Při zjišťování údajů byl využit smíšený výzkum, který je definován jako obecný přístup, v němž se smíchají kvantitativní a kvalitativní metody, techniky v rámci jedné studie, výzkumu. (Skutil a kol., 2011). V níže uvedeném výzkumu bylo použito anonymních dotazníků, řízené rozhovory a kazuistiky.

Dotazník je v současné době nejčastěji aplikovanou metodou. Jde o písemné kladení otázek a získávání odpovědí. Je vyplňován většinou anonymně a především pro větší počet respondentů. Výhodou dotazníku je získání velkého množství odpovědí, nevýhodou, že návratnost dotazníků není vždycky stoprocentní. (Kozoň, 2009)

Dotazníky byly vybraným respondentům rozdány a Ti je vyplňovali samostatně ve svém rodinném prostředí. Po vyplnění žádaných otázek rodiče přinášeli dotazníky zpět do školy a do stacionáře.

Rozhovor je velmi dobrou explorační metodou na zmapování problematiky, získávání nových informací a poznatků. Při výzkumu se může využít rozhovoru strukturovaného, že otázky jsou pevně dané; polo strukturovaného, že se respondentovi nabídnou alternativy odpovědí, ale se žádá i jejich vysvětlení a rozhovor nestrukturovaný, který umožňuje úplnou volnost odpovědí. (Kozoň, 2009).

Po vzájemné domluvě s vybranými rodiči dvou rodin byl zaznamenán strukturovaný, řízený rozhovor. Při rozhovoru byli přítomni oba rodiče, kteří odpovídali na dané otázky. Rozhovor proběhl v příjemné, nenucené atmosféře, v jejich rodinném prostředí, bez přítomnosti jejich dětí tělesně postižených.

Kazuistika

„Kazuistika (z lat. Causus, „případ“) je považována za metodu heuristickou (nalézající), ilustrační i verifikační (dokumentační, ověřovací). Je také chápána jako popis jednotlivých případů a může se týkat jedince, skupiny lidí nebo ilustrace (Maňák, Švec, Švec. 2005)

Jak uvádí Hendl (2005), v případové studii jde o detailní studium jednoho případu nebo několika málo případů. Jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celivstnosti .Případové studie v pedagogickém výzkumu často nemívají výzkumný účel, bývají zaměřené diagnosticky a na základě rozpoznané diagnózy se stanoví edukační proces. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům.“ (Skutil a kol., 2011, s. 108)

Při zpracování kazuistik bylo se souhlasem rodičů použito školní dokumentace.

4.4 Časový harmonogram postupu

Zpracování diplomové práce probíhalo v několika fázích od měsíce září 2013 do ledna 2014.

1. Přípravná část:

Charakteristika školy

Výzkum ke zpracování diplomové práce probíhal na MŠ a ZŠ ve Veselí nad Moravou. Je jedinou školou ve Veselí nad Moravou, která poskytuje základní vzdělávání pouze žákům s lehkým i těžkým mentálním a tělesným postižením. Škola má 9 tříd, z toho jsou 3 třídy speciální a 6 tříd praktických. Převážná většina pedagogického sboru je

plně kvalifikovaná, ostatní si doplňují vzdělání. Pedagogičtí pracovníci si pravidelně doplňují vzdělání i v různých oborech.

Charakteristika žáků

Převážnou většinu žáků tvoří děti dojíždějící z blízkého okolí a této skutečnosti je přizpůsobeno jak vyučování, tak i časový rozvrh mimo vyučovacích aktivit.

Žáci jsou vyučováni dle vzdělávacích programů:

1. Praktická škola - Škola pro život – ŠVP pro základní vzdělávání dle RVP – ZV přílohy LMP
2. Speciální škola - Cesta pro život – ŠVP zpracovaný dle RVP ZŠS
I. a II. díl

Výzkumný vzorek

Zkoumaným vzorkem byly především rodiče dětí tělesně postižených. Z celkového počtu dvanácti oslovených rodin se podařilo se získat devět rodin, které byly ochotny spolupracovat. V šesti rodinách jde o rodiče, jejichž děti navštěvují speciální třídy na ZŠ a MŠ. Ve třech rodinách, vzhledem k věku a postižení, navštěvují děti a dospělé osoby s tělesným postižením, stacionář, který sídlí vedle MŠ a ZŠ. Z tohoto počtu, tři rodiny nebyly úplné. U dvou rodin bylo manželství rozvedeno a v jedné rodině byla jen matka, otec zemřel.

Nejmladší matka byla ve věku 31 let, nestarší ve věku 52 let. Nejmladší otec byl ve věku 33 let, nejstarší ve věku 58 let. Všichni rodiče byli zdraví, bez tělesného i mentálního postižení. Někteří rodiče byli vyučeni v učebním oboru, jiní měli středoškolské vzdělání a jeden z rodičů měl vzdělání vysokoškolské. Po předchozí osobní domluvě se všemi rodiči jim byl osobně předán dotazník, který měli možnost vyplnit doma a odevzdat zpět do školy a do stacionáře. K daným otázkám v dotazníku rodiče neměli žádné připomínky. Spíše je těšilo, že se o ně a o jejich rodinu někdo zajímá. Byli ochotní a vstřícní.

Na základě anonymních odpovědí v dotazníku byly sestaveny otázky ke strukturovanému, řízenému rozhovoru, jehož otázky volně navazovaly na otázky v dotazníku, ale byly konkrétnější. Z celého počtu respondentů byly vybrány ke strukturovanému, řízenému rozhovoru dvě rodiny – rodiče dětí tělesně postižených. Rozhovory probíhaly v jejich dobře známém rodinném prostředí, bez přítomnosti jejich dětí tělesně postižených, byly písemně zaznamenány a po té přepsány do diplomové práce.

2. Realizační část:

Září 2013

- a) Zpracování teoretické části diplomové práce.
- b) Příprava postupu k praktické části.

Říjen 2013

- a) Osobně kontaktování rodiče dětí tělesně postižených a požádání o spolupráci při zjišťování potřebných údajů.
- b) Sestavování otázek k dotazníku a ke strukturovanému řízenému rozhovoru.

Listopad 2013

- a) Vyplňování dotazníku respondenty.
- b) Vyhodnocování dotazníku.

Prosinec 2013

- a) Osobní návštěva rodin dětí tělesně postižených za účelem získání informací formou strukturovaného řízeného rozhovoru.
- b) Zpracování získaných informací, dat, z dotazníků a strukturovaného řízeného rozhovoru.

3. Vyhodnocovací část:

Leden 2014

- a) Vyhodnocení a zpracování tabulek.
- b) Hodnocení a závěr.

4.5 Charakteristika souboru

V této části jsou blíže charakterizováni respondenti, tedy rodiče dětí tělesně postižených, kteří jim poskytují péči. Jména rodičů byly záměrně změněny kvůli zachování anonymity.

1. Rodiče (Sabiny)

Matka: věk 36 let, středoškolské vzdělání, úřednice, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti

Otec: věk 44 let, vysokoškolské vzdělání, učitel ZŠ

Věk dítěte: 11 let, druh postižení- DMO - diparetická forma, EPI – dítě pod medikací, 3 roky bez záchvatů, konvergentní strabismus

2. Rodiče (Barbory)

Matka: věk 33 let, vyučená prodavačka, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti.

Otec: věk 39 let, vyučený tesař, pracuje u soukromého podnikatele

Věk dítěte: 13 let, druh postižení – DMO, MR, nemluví

3. Rodiče (Tomáše)

Matka: věk 38 let, vyučena prodavačka, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti.

Otec: věk 42 let, vyučen obráběčem kovů, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti

Věk dítěte: 16 let, druh postižení – diabetes, středně těžká MR, epilepsie

4. Rodiče (Veroniky)

Matka: věk 31 let, vyučená zahradnice, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti.

Otec: věk 33 let, automechanik, pracuje u soukromého podnikatele

Věk dítěte: 14 let, druh postižení – DMO – kvadruplegie – spastická forma, mikrocefalie, těžká MR, EPI, nemluví

5. Rodiče (Aleny)

Matka: věk 40 let, rozvedená, vyučená kadeřnice, poskytuje péči dítěti, pracuje 4 hodiny denně formou brigády

Otec: věk 48 let, rozvedený, s matkou a dítětem nežije, vysokoškolské vzdělání, inženýr

Věk dítěte: 18 let, druh postižení - DMO

6. Rodiče (Gabriely)

Matka: věk: 44 let, vyučena pekařka, poskytuje péči dítěti, pracuje 4 hodiny formou brigády.

Otec: věk 48 let, zemřel

Věk dítěte: 15 let, druh postižení – mikrocefalie, DMO

7. Rodiče (Vlasty)

Matka: věk: 52 let, rozvedená, vysokoškolské vzdělání, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti

Otec: 58 let, rozvedený, s matkou a dítětem nežije, vysokoškolské vzdělání, pracuje v bance

Věk dítěte: 33 let, druh postižení – těžká MR

8. Rodiče (Marie)

Matka: věk 44 let, středoškolské vzdělání, nyní pracuje a zároveň poskytuje péči dítěti

Otec: věk 46 let, středoškolské vzdělání, pracuje v zemědělství

Věk dítěte: 20 let, druh postižení – středně těžká MR, epilepsie

9. Rodiče (Davida)

Matka: věk 42 let, středoškolské vzdělání, poskytuje péči dítěti, pracuje brigádně 4 hodiny denně.

Otec: věk 50 let, vyučen, pracuje jako hlídač

Věk dítěte: 12 let, druh postižení – DMO

4.6 Kazuistiky

Kazuistika 1. rodiny



Rodina Tomášova

Matka:

Věk: 38 let, vyučená prodavačka, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti.

Otec:

Věk: 42 let, vyučen zedníkem, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti.

Sourozenci:

Věk: 18 let, dívka, dvojče, chodící, ovšem postižení dolních končetin

OA: LMR

Zákl. dg.: LMR

Tomáš (18 let)

Osobní anamnéza: dítě s vícečetné gravidity /gemini/, porod sekci ve 35 týdnu gravidity, perinatální encefalopatie

Školní anamnéza: chlapec nastoupil školní docházku po odkladu povinné školní docházky, nyní je vzděláván v 9. ročníku ve třídě speciální podle individuálního

vzdělávacího plánu, který vychází ze ŠVP „Cesta pro život“, vypracovaného dle RVP pro ZŠS - II. díl.

Rodiče Tomáše jsou v produktivním věku. Jako stabilní rodina žijí na vesnici v rodinném domku s prostornou zahradou a psem. Tomášovi rodiče jsou zdraví, nejsou tělesně ani mentálně postižení. Tomáš a jeho sestra se narodili se jako dvojčata. Matka byla ve věku 20 let, otec ve věku 24 let. Byli a jsou to jejich první děti. Další děti nemají. To, že se jim narodí děti tělesně postižené, rodiče nevěděli. Po narození dětí a po zjištění diagnózy, která byla v plné míře vyřčena až kolem prvního roku, poskytovala péči v plné míře matka. Otec chodil do práce. Během dvou let byl otec nevládní vinou z práce propuštěn. Nyní o obě děti pečují oba rodiče. Kromě jiných rodičovských povinností, které rodiče vůči svým dětem mají, oba rodiče přivázejí denně autem Tomáše do školy, která je vzdálená 17 km od jejich místa bydliště. Sestra Tomáše pobývá přes týden na internátě. Rodiče ji do školy, která je vzdálená 42 km odvázejí v pondělí a přivázejí v pátek. Oba rodiče mají k dětem pěkný vztah. Velkou oporou rodiny jsou matčiny rodiče.

Sestra Tomáše, se jmenuje Darinka. Je to velmi hodné, milé a obětavé děvče. Tomášovo těžší tělesné postižení bere s nadhledem. Pro Tomáše je oporou hlavně v nepřítomnosti rodičů. Tom je na ni velmi fixovaný, ale dá se říct, že Darinku až zneužívá a prosazuje si svou. A to při takových činnostech, které by dokázal zvládnout sám. Jeho sestra pro něj zastává v rodině funkci pomocnice. Devět let spolu navštěvovali stejnou školu. Tomáš, třídu speciální, Darinka, třídu praktickou, jelikož její postižení není tak rozsáhlé jak Tomovo. V roce 2012 Darinka prodělala operaci nohou. Chodí s berlí. Po skončení školy praktické nastoupila v roce 2013 do učebního oboru cukrář – cukrářka. I přes všechny nesnáze, které se svým bratrem zažívá, ho má velmi ráda a je ochotna mu pomoci.

U Tomáše byl dvakrát zvolen odklad školní docházky. Nyní stále navštěvuje speciální třídu 9. ročníku. Pro vysokou absenci ze zdravotních důvodů opakoval 8. ročník. Je vzděláván podle ŠVP Cesta pro život II. díl. vycházející z RVP ZŠS. Má vypracovaný individuální vzdělávací plán. Se svými rodiči dojíždí do SPC v Kyjově a za odbornými lékaři do města Brna a Břeclavi. Pohybuje se na invalidním vozíku, který jen s velkou námahou a malým úsilím samostatně ovládá. Spíše spoléhá na pomoc ostatních. Spolužáků, dospělých, doma hlavně rodičů a své sestry. Samostatně ani s pomocí nechodí, bez opory sedí na židličce. Nosí brýle

Hrubá motorika

Na invalidním vozíku se pohybuje s velkou námahou a s neobratností. Je nabádán k samostatnosti. Pohyby na invalidním vozíku jsou nekoordinované, dokáže někdy chytit větší míč.

Jemná motorika

Ruce jsou hybné, méně výkonné, více preferuje pravou ruku. Postaví 5 kostek na sebe, korálky do nádoby, zatlučká dřevěné tvary na podložku, s pomocí navleče na pevný bod kroužek. Úchop – prstový, bříšsky prstů, palec v pozici: špetkový. Prsty jsou pohyblivé, málo obratné. Koordinace obou horních končetin špatná. Chybí zraková kontrola. Při grafomotorických činnostech sedí na vozíku. S pomocí zvládá vést stopu tužky a napodobit směr. Lateralita - souhlasná (dominantní pravá polovina těla).

Grafomotorické dovednosti

Procvičuje grafomotorické uvolňovací cviky, pokouší se spojovat tužkou čísla 1 – 5 i známá hůlková písmena do různých tvarů. S pomocí se učí psát hůlková písmena svého jména na formát papíru A4. Úchop tužky je křečovitý.

Řečový rozvoj

Sluchem vnímá velmi dobře, mluvené řeči rozumí, výslovnost je dobrá. Vyjadřuje se ve větách, s pomocí vhodných otázek dokáže povyprávět jednoduchý příběh. Krátký text se po velkém úsilí naučí z paměti. Tempo řeči je pomalé. Verbálně komunikuje, slovo či jednoduchou větu složí. Naučí se z paměti krátkou básničku.

Kvantitativní myšlení

Automaticky napočítá do 1 – 10, nedokáže porovnat v číslech více – méně - stejně, pozná písmena svého jména, dokáže je vyhledat v textu. Pokouší se číst z upravené čítanky, ve kterých jsou pouze hůlková písmena. Využívá názorné pomůcky.

Hygienické a sebeobslužné činnosti

Je bez plen, na toaletu mu pomáhá matka. Umýt sám si dokáže pouze ruce. Jí lžící, vidličkou, pije samostatně.

Zájmy, záliby

Rád zpívá a poslouchá hudbu, maluje, kreslí, poslouchá čtené text, zapojuje se do kolektivních her, dle svých možností. Má rád svého psa, se kterým doma tráví hodně času na zahradě.

Intelektové schopnosti

Porovnává vlastnosti podle barev, jednoduchých tvarů, nedoplňuje tvary do celků, neseřadí tvary vzestupně i sestupně. S pomocí doplní čísla do číselné řady 1 – 5. Nedokáže sám porovnat více – méně prvků, vždy jen s pomocí. Je vstřícný novým informacím, je důležité informace neustále s obměnami opakovat a vhodně motivovat.

RES: DMO – spastická forma, EPI t. č. bez záchvatů, středně těžká mentální retardace, dolní mez, zraková vada, korekce brýlemi, snížená frustrační tolerance, snadná unavitelnost. Dítě s kombinovaným postižením.

Závěr a doporučení: mladík se zdravotním postižením/dle 16, ods. 2), školského zákona č. 541/ 2004 Sb., v platném znění/. Typ postižení: souběžné postižení více vadami (DMO – spastická diuréza, EPI, F 71 středně těžká mentální retardace, zraková vada, korekce zraku brýlemi, snížená frustrační tolerance, snadná unavitelnost).

V současné době je žák v 9. ročníku, (dle vyhlášky 73/2005, 3c, v platném znění, ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením). Vzdělání probíhá podle individuálního vzdělávacího plánu, který vychází ze ŠVP „Cesta pro život“, II. díl, vypracovaného dle RVP pro ZŠS – II. díl. T. je žák, kterému náleží, s ohledem na rozsah speciálních vzdělávacích potřeb, nejvyšší míra podpůrných opatření.

Podle §18 zákona č. 561/2004 Sb., v platném znění, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školského zákona), doporučeno žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu (vyhláška č. 73/2005 Sb., §16, v platném znění).

Kazuistika 2. rodiny



Rodina Sabiny

Matka:

Věk: 36 let, středoškolské vzdělání, nyní nepracuje, poskytuje péči dítěti.

Otec:

Věk: 44 let, vysokoškolské vzdělání, pracuje jako učitel na základní škole.

Sourozenci:

Věk: 17 let chlapec, zdravý

Sabina (11 let)

Osobní anamnéza: rizikové faktory, porod sekci, ve 32. t. grav. per S. C. DMO,EPI, konvergentní strabismus. Dítě pod medikací.

Školní anamnéza: dítě vedeno jako integrované v rámci MŠ, ve školce spokojená, má asistentku, 1x byl vystaven odklad povinné školní docházky, nyní se vzdělává na MŠ a ZŠ, ve speciální třídě, vzdělávací program ŠVP „Cesta pro život“, ŠVP dle RVP pro ZŠS – I. díl, 4. ročník.

Rodiče Sabiny jsou v produktivním věku. Jako stabilní rodina žijí na vesnici v rodném domku. Rodiče Sabiny jsou zdraví. Sabina se narodila v pořadí jako druhé dítě. Matce bylo 27 let, otci 31 let. To, že se jim narodí děvčátko s tělesným postižením, nevěděli. Po narození až do současnosti pečuje o Sabinu hlavně matka. Do zaměstnání nechodí, pečuje doma o dceru. Kromě jiných rodičovských povinností matka denně přiváží a odváží autem 15 km Sabinu do školy. Otec děvčátka je zaměstnán jako učitel na základní škole v místě bydliště. Sabina má ještě jednoho staršího sedmnáctiletého sourozence, bratra Martina.

Bratr Sabiny, Martin, je zdravý chlapec. Studuje 2. ročník gymnázia, asi 30 km od místa bydliště. Denně do školy přijíždí a odjíždí autobusem. Patří mezi průměrné studenty. Ke své sestře Sabině si vypěstoval kladný vztah, je pro ni kamarád a zároveň pomocník v situacích, které Sabina sama nezvládne. Nikdy se za svou sestru nestyděl.

U Sabinky byl podvkrát zvolen odklad školní docházky. V místě bydliště navštěvovala mateřskou školu, ve které byla integrována v běžné třídě. Po dvou letech začala navštěvovat speciální mateřskou školu pro děti s kombinovaným postižením. Nyní je vzdělávána na základní škole praktické ve speciální třídě ve 4. ročníku, podle ŠVP Cesta pro život vycházející z RVP ZŠS -I. díl.

Hrubá motorika - v současné době s pomocí druhé osoby zdokonaluje vzpřímený klek, bude trénovat stoj o berlích – 4 bodových. Dostane se na kolínka, posazena dokáže sedět v tureckém sedu.

Jemná motorika – narušená koordinace pohybů v důsledku DMO, preference PHK, vloží základní geometrické tvary, s lehčí pomocí navléká na pevný bod. Vizuomotorická koordinace narušená.

Grafomotorické dovednosti - tužku uchopuje dlaňovým válcovým úchopem, zvládá svislou čáru.

Řečový rozvoj – dysartrie, slovník a míra všeobecné informovanosti sníženy oproti věku. Aktivní slovník se rozšiřuje, holčička jmenuje základní barvy, běžná známá zvířata, některá jejich mláďata, identifikuje předměty dle použití, zazpívá dětskou písničku. Převažuje mechanické zapamatování.

Kvantitativní myšlení – automatická řada utvořena do 14, při opoře o názorný materiál srovnává dle množství.

Hygienické a sebeobslužné dovednosti – nosí pleny, ale potřebu hlásí, samostatně se napije z hrníčku, jí s dopomocí lžící, rohlík nakrájený na kousky. Porucha příjmu jídla ani poruchy spánku nejsou. Oblékání samostatně nezvládá, ale pomáhá.

Zájmy, záliby – má ráda hudbu, bratr hraje na klavír a S. si ráda řekne, co si přeje zahrát.

Intelektové schopnosti – nerovnoměrně rozloženy, aktuálně pásmo lehké mentální retardace, dolní mez s rozptylem k horní mezi středně těžké MR.

RES: středně těžká mentální retardace, horní mez, DMO, EPI pod medikací, konvergentní strabismus, porucha pozornosti. Dítě imobilní vyžadující pomoc a péči druhé osoby.

Závěr a doporučení: děvčátko se souběžným zdravotním postižením více vadami – 16 odst. 2 zákona 561/2004 Sb. – MP (středně těžká MR, horní mez), TP (DMO) a zrakovým (konvergentní strabismus), se zdravotním znevýhodněním (EPI), pod medikací.

Žák se speciálními vzdělávacími potřebami, jehož vzdělání dle ŠVP vycházejícího z RVP ZŠ speciální – I. díl je v souladu s možnostmi a schopnostmi dítěte a vede k adekvátnímu naplňování vzdělávacích potřeb dítěte.

Na základě podrobného psychologického vyšetření doporučuji nadále vzdělávání dítěte ve škole samostatně zřízené pro děti se zdravotním postižením dle stávajícího ŠVP vycházejícího z RVP ZŠ speciální, ŠVP „Cesta pro život“

4.7 Rozhovory

Řízený rozhovor s rodiči Tomáše

1. Jaká byla Vaše reakce, když jste zjistili, že se Vám narodilo dítě tělesně postižené?

M: Věděla jsme, že se nám narodí dvojčata. O postižení jsem nevěděla nic. Přesnou diagnózu obou dětí určili lékaři podle mě dost pozdě, kolem 10 měsíce. Nechtěla jsem věřit, pořád jsem doufala, že se mýlili. Plakala jsem, bylo mi jich moc líto. Nechápala jsem, proč se to stalo, dávala jsem si vinu za jejich zdraví, ale nevěděla jsem, co jsem udělala špatně. Během těhotenství se zdálo, že probíhá všechno v pořádku.

O: Bylo mi to líto, brečel jsem. Měl jsem zlost hlavně na doktory, že tak dlouho čekali a nic dříve nepoznali. Chtěl jsem se i soudit. Nerad na to vzpomínám. Byl jsem v šoku, stejně jako moje žena, nejhorší byla bezmoc a nevěděl jsem, co bude dál.

2. Který z Vás z rodičů se lépe s touto skutečností vyrovnal?

M: Asi já. Byla jsem připravena bojovat, myslela jsem si, že třeba za rok, za dva, za pět se to překoná a postižení se zlepší a děti doženou skluz ve vývoji. Je pravda, že Darinka je po operacích mobilnější a chůze se jí zlepšila, ale Tomáš zůstává stále na invalidním vozíku, ten se pohybově zhoršil.

O: Mě to trvalo déle. Teď jsem s tím smířený. Ale dlouho jsem plakal a nechtěl jsem to na sobě nechat znát. Bylo potřeba jim i manželce pomoci. V mnohých situacích jsem opravdu nevěděl, co dělat. Dělal mi problém jít s mými dětmi i na procházku ven. Pořád jsem sledoval okolí a obával se sousedů a známých. Nechtělo se mi odpovídat na jejich otázky. Raději jsem zůstával doma.

3. Věděli jste, co si pod pojmem DMO představit?

M: Nevěděla. Myslela jsem, že pomocí léků, cvičení a péče se jejich zdravotní stav zlepší. Částečně se tak stalo. Darinka se hodně po rozumově i po tělesné stránce zlepšila, Tomáš je na tom hůře, rozumově i tělesně. Dříve se vleže na břicho pohyboval po koberci a s oporou zvládl chůzi v chodítku. Teď je jenom na židli nebo na invalidním vozíku.

O: Ne, nevěděl. Všechno co k tomu patřilo a patří, jsem se dovídal postupně. Spíše jsem se ptal doktorů, jaké jsou jejich možnosti. Pátrali jsme s manželkou po informacích.

4. Jak jste prožívali fázi šoku a beznaděje při stanovení diagnózy?

M: Dávala jsem si vinu, ale nevěděla jsem, co jsem udělala během těhotenství špatně. Prožívala jsem deprese, hlavně v noci, když děti spaly. Přes den jsem musela fungovat jako maminka. Byla jsem z toho unavená, nevěděla jsem, co ještě pro ně můžu udělat, trápila mě beznaděj. Dnes se na to dívám trochu jinak. Byla jsem mladá maminka se dvěma ne zcela zdravými dětmi, ale určitě jsem dělala všechno, co jsem si myslela, že je správné.

O: Neměl jsem zrovna dobré mínění o doktorech. Myslel jsem si, že tomu mohli nějak předejít a dost jsem je odsuzoval. Byl jsem naštvaný, lítostivý, mrzutý. Často jsem si hledal práci v domě, na zahradě, abych na to pořád nemyslel. Myslím si, že jsem neměl ani dost trpělivosti a dost věcí jsem nechával na ženě.

5. Jaká psychologická pomoc Vám rodičům byla nabídnuta?

M: Žádná. Spíše lékaři prohodili jen pár slov při kontrolách v ordinaci o tom, že se jejich stav může časem zlepšit. Nic zásadního.

O: Žádná, jen snad doktoři doporučili nějaké odborné knížky, ale už si přesně nevzpomínám. Pomoc psychologů nebo doporučení na některého jsme nedostali.

6. Jaká psychologická pomoc byla nabídnuta pro Vaše ostatní zdravé děti, sourozence dítěte tělesně postiženého?

M: Nemáme další děti.

O: Další děti nemáme. Obě naše děti vyrůstají společně od malička, jsou na sebe zvyklí.

7. Jak spolupracujete s ostatními rodinami dětí tělesně postižených?

M: Nijak. Nikde se nesetkáváme. S ostatními rodiči se znám jen ze školy, kam vozím Tomáše. Nic zásadního s nimi neřeším. Jen běžné školní věci.

O: S nikým se nestýkám, jen snad náhodně u lékařů, nebo na chodbách ve škole, kam oba vozíme Tomáše. Nejsem moc společenský a jsem nesvůj.

8. O jakých možnostech dalšího rozvoje a vzdělávání Vašeho dítěte víte?

M: Uvažuji o internátní škole, buď na jeden, nebo dva roky. Ale nevím, jak by to Tomáš zvládal. Není zvyklý být beze mě, ale určitě si myslím, že by mu to prospělo. Byl by více odkázaný sám na sebe, sice s pomocí, ale nutilo by ho to něco dělat samostatně. Do blízkého stacionáře jít nechce. Jsou tam hůře tělesně postižení a tam on s nimi nechce být. Je rád ve společnosti zdravých vrstevníků.

O: Tomáš je na nás hodně fixovaný i na sestru Darinku. Nevím, jak by zvládal být od nás celý týden pryč. Asi dost těžko, ale chtělo by to vydržet, protože by to bylo pro jeho dobro. Zatím o tom nechce nic slyšet. Ale jak říká manželka, určitě by mu to prospělo. Víím o možnosti stacionáře a pak internátní týdenní škole. To vííme od paní učitelky ze školy. Po absolvování této školy by mohl být někde v chráněné dílně, aby neseseděl jenom doma. Ale zatím mu to tak vyhovuje.

9. Jak samy připravujete své dítě tělesně postižené na praktický život bez Vaší pomoci?

M: V tom asi mám mezery, protože musím přiznat, že hodně věcí i ty, které by asi zvládl sám, dělám neustále za něj. Dříve to bylo proto, že byl malý, mladší a teď už asi ze zvyku. Někdy na to Tomáš hřeší. Je v pubertě, tak asi zkouší, co vydržím. Nevím, jestli si to uvědomuje. Myslím si, že ano. Mnohdy si některé věci vynucuje brečením a vztekáním. Ale chtěla bych ho vést k samostatnosti podle toho, co zvládne. Jezdíváme s oběma dětmi i na koncerty jejich oblíbených skupin, na diskotéky. Dokáží se pobavit i tak. Ale nejvíce času tráví s dospělými. S námi, s dědečkem a babičkami.

O: Je pravda, že já moc ne. Radši hodně věcí udělám za něj. Je to o té mé trpělivosti. Tu moc nemám a z hodně věcí jsem hned nervózní. Někdy mám pocit, že ze školy má větší respekt, než z nás dvou. Tomáš i Darinka pomáhají v kuchyni při vaření. Tomáš podle svých možností a Darinka zastane skoro všechno.

10. Co konkrétního považujete pro své dítě v jeho životě za nejdůležitější?

M: Aby nikdy nezůstal bez pomoci a bez někoho, kdo by ho měl rád. Je pravda, že hodně spoléhám v tomto na Darinku, jeho sestru. A samozřejmě být zdraví.

O: To co říká manželka. Nezůstat sám a umět se o sebe co nejlépe postarat. V mnoha věcech spoléhá na mě a na maminku.

11. Mluvíte s Vaším dítětem o budoucnosti?

M: Zatím ne, vím jen, že nechce být ve stacionáři, o tom mluví pořád, protože jeho spolužák ze třídy začal chodit do stacionáře a nelíbí se mu tam.

O: Ne, nemluví.

12. Jaký postoj Vaše dítě zaujímá k budoucnosti?

M: Myslím si, že pořádně ještě žádný.

O: Asi žádný, bere to tak, že to takhle bude pořád. Asi bychom ho měli více připravovat.

13. Jakým způsobem Vaše dítě povzbuzujete?

M: Ne že bych ho povzbuzovala, spíše to беру jako samozřejmost. Více věcí se snažím nechat na něm: sundat si čepici, mikinu, otevřít vršek umělé láhve, jíst vidličkou, samostatně se pohybovat na invalidním vozíku v zahradě apod. Tomáš je hodně bázlivý a ze všeho nového má obavy.

O: Pochválím ho za to, co se mu podaří. Pomáhá hlavně v kuchyni při vaření, loupe cibuli, utírá nádobí, stůl. Snažím se ho zapojit do domácích prací. Někdy se mu ale moc nechce. Nejvíce času tráví u počítače a za to ho teda nechválím.

14. Je pro Vás rodiče těžké řešit otázky budoucnosti Vašeho dítěte?

M: I když jsem se s postižením smířila, asi ano. Mám úplně jiné starosti jako ostatní maminky. Nejvíce mám obavy z toho, aby se měl o Tomáše vždy kdo postarat, aby ho měl rád a pomohl mu v tom, co on sám nezvládá. Oba jsme začali mít zdravotní problémy, tak jsem si další věci uvědomila, co se týká našeho zdraví. Nechtěla bych veškerou odpovědnost a starost o něj přenechat na Darince. Darinka je na tom zdravotně lépe. Ona by si dokázala sama poradit a zařídit život podle sebe.

O: Zatím je moc neřeším. Je mu 18 let a myslím si, že časem se sám od sebe bude snažit více se spoléhat sám na sebe. Bylo by dobré, abychom ho na to pomalu připravovali, že jednou může být všechno jinak.

15. K čemu Vaše dítě hlavně vedete, v čem vidíte priority jeho postižení pro Vás?

M: Aby mu v jeho životě bylo dobře a našel si něco, co ho bude bavit a čím naplní svůj čas. Aby ze svého života nebyl nešťastný a měl někoho, kdo ho bude mít rád takového jaký je. Prioritu vidím snad v tom, že se mohu Tomášovi věnovat, získat nové možnosti a zkušenosti a tím se možná uplatnit i ve společnosti ostatních zdravotně postižených lidí.

O: Spoléhat hlavně sám na sebe. Jsou na tom mnozí ještě hůř. O prioritách jsem nepřemýšlel. Možná v situaci, ve které jsem, myslím tím, že nemám momentálně práci, se můžu uplatnit časem ve společnosti jako pečovatel. Ještě jsem o tom nepřemýšlel.

Otázky k řízenému rozhovoru s rodiči Sabinky

1. Jaká byla Vaše reakce, když jste zjistili, že se Vám narodilo dítě tělesně postižené?

M: Plakala jsem a nevěřila jsem a byla jsem zoufalá. Vyrovnávala jsem se se skutečností velmi těžce. Můj muž, po vyřčení diagnózy, si Sabinku pochoval jako první. Já jsem nemohla. Mě to trvalo déle.

O: Bylo to pro mě hodně těžké, ale moje žena to nesla hůře. Snažil jsem se být oporou pro ženu i pro dceru.

2. Který z Vás z rodičů se lépe s touto skutečností vyrovnal?

M: Jednoznačně můj manžel. Já pořád věřím a doufám, že se motorika a chůze ještě zlepší.

O: Bavili jsme se o tom se ženou, řekla, že, nebýt mého přístupu k Sabince, sama by to nezvládla. Já jsem smířený, беру ji takovou, jaká je.

3. Věděli jste, co si pod pojmem DMO představíte?

M: Ano. Trvalá invalidita a nutná celodenní péče. Úplně něco jiného než jsem očekávala.

O: Ano, věděl. Bylo mi to líto, že právě moje dítě. O to více jsem se jí snažil pomoci a mít ji rád.

4. Jak jste prožívali fázi šoku a beznaděje při stanovení diagnózy?

M: Neustálý pláč, lítost a otázka, proč právě moje dítě. Dlouho jsem k Sabince neměla vztah jako maminka, nedokázala jsem ji přijmout. Pořád jsem doufala, že se něco stane, že se to zlepší. Velkou oporou mi byl v této době můj muž.

O: Když jsem byl doma, pomáhal jsem, jak sem mohl, ale jak jsem byl sám, skoro jsem nemluvil, jen to nejdůležitější. Trápil jsem se. Učím na základní škole samé zdravé děti. V té době byl v té škole už i můj syn. Představoval jsem si, jak tam chodí obě dvě mé děti a najednou bylo všechno jinak. Dlouho mě to trápilo. Snažil jsem se to ustát.

5. Jaká psychologická pomoc Vám rodičům byla nabídnuta?

M: Téměř žádná. Jenom vždycky pár vět, rad, od ošetřujícího lékaře Sabinky. Dlouho jsem viděla všechno skepticky.

O: Sháněl jsem odbornou literaturu. Lékaři mi odpovídali hlavně jen na to, o co jsem se zajímal. Navrhovali nám pro Sabinku ústavní péči, ale o této variantě jsme vůbec neuvažovali.

6. Jaká psychologická pomoc byla nabídnuta pro Vaše ostatní zdravé děti, sourozence dítěte tělesně postiženého?

M: Žádná, postupně jsme bratra na Sabinku připravovala, že je jiná. Když mu bylo tak šest let, moc tuto situaci nechápal. Později byl trochu jakoby odstrčený, protože jsem já i manžel se Sabinkou pořád cvičili. Později se se Sabinkou chlubil a sám ji vozíval v kočárku. Jsem moc ráda, že to takhle vzal. Mají se moc rádi.

O: Téměř žádná. Se Sabinkou a jejím stavem se seznamoval postupně, jak to šlo. Doma pomůže, co je potřeba, např. pohlídat nebo přesunout z vozíku do auta apod.

7. Jak spolupracujete s ostatními rodinami dětí tělesně postižených?

M: Setkáváme se spolu na společném plavání, při jízdě na koních. S některými rodiči pravidelně dvakrát ročně trávíme společně pobyt v lázních v Klimkovicích, nebo v zimě na horách. Občas si zavoláme nebo se setkáme.

O: Občas si zavoláme a domlouváme si společné akce jako např. v létě opékání špekáčků, plavání v bazénu na naší zahradě, společný výlet do ZOO, nebo návštěva kina nebo hudebního vystoupení. Dětem i nám se to moc líbí, snažíme se žít tak jako se zdravými dětmi i když určité omezení tady je.

8. O jakých možnostech dalšího rozvoje a vzdělávání Vašeho dítěte víte?

M: Prozatím pravidelně navštěvuji se Sabinkou SPC za účelem zlepšení její psychiky, jemné motoriky, pozornosti a vnímání. Je jí 11 let a uvidíme, jak se situace a hlavně její zdravotní stav bude vyvíjet.

O: Zatím nevím. Nyní navštěvuje speciální třídu. A dále uvidíme podle možností.

9. Jak samy připravujete své dítě tělesně postižené na praktický život bez Vaší pomoci?

M: Sabinka je ještě malá a toto s ní ještě neřeším. Snažím se jí maximálně pomoci. Už za velký pokrok považuji, že sama svačí, přidrží si hrnek, s pomocí jí lžící z hlubokého talíře a řekne, když musí na toaletu. Nosí pleny, to se nám ještě nepodařilo změnit. Snad na tom bych mohla zapracovat. Teď se to ještě dá, ale jak bude starší tak nevím.

O: Vedu ji k tomu, aby to, čemu se naučila, nezapomněla a zdokonalovala se, a snažila se i sama sobě pomoci a tím i nám. O její budoucnosti přemýšlíme společně se ženou, ale konkrétní představu nemáme.

10. Co konkrétního považujete pro své dítě v jeho životě za nejdůležitější?

M: Aby byla šťastná i taková, jaká je. Udělám proto všechno.

O: Aby nikdy nezůstala sama, aby ji lidi měli rádi, takovou jaká je a aby měla ke svému životu vždycky to, co potřebuje.

11. Mluvíte s Vaším dítětem o budoucnosti?

M: O vážné budoucnosti ne, snažím se jí věci vysvětlit tak, aby je pochopila, když se na něco zeptá. Například při hře s panenkami, nebo při prohlížení knížek a časopisů a při čtení pohádek.

O: Ne nemluví, sám ještě nevím, co a jak bude. Myslím si, že na to má Sabinka ještě čas. Ale je dobré sbírat nové informace a možnosti. Mluví s ní spíše o tom, co jí během pár dnů čeká, aby s tím počítala a věděla o tom, lépe to snáší.

12. Jaký postoj Vaše dítě zaujímá k budoucnosti?

M: Je přátelská, v klidu, i když si někdy vynucuje pozornost. Názor na to, jaká je si myslím ještě nemá. Myslím si, že své postižení si ještě dost dobře neuvědomuje. Nikdy jsem se jí na to neptala, ale bojím se, až se mě jednou zeptá. Doufám, že se její zdravotní stav ještě zlepší.

O: Je ještě malá a všechno bere tak po svém. Má ráda své blízké i okolí. Nevíme sami, co nás se Sabinkou čeká. Nevím, co říct.

13. Jakým způsobem Vaše dítě podporujete?

M: Při všech činnostech, které s ní absolvuji, se jí snažím podpořit a chválit. Jak už při jízdě na koních, v plavání, tak i v tom, co se učí ve škole. Za odměnu jí koupím něco, co má ráda, hračku nebo pohádku na CD, chválím ji před dědečkem a babičkou, kteří ji mají moc rádi. Hlavně chválím.

O: Pokud Sabinka projeví o něco zájem, snažím se jí o tom co nejvíce povědět, ukázat, přečíst,...aby si to co nejvíce prožila.

14. Je pro Vás rodiče těžké řešit otázky budoucnosti Vašeho dítěte?

M: Zatím ne. Věřím, že další léčbou se její zdravotní stav ještě zlepší.

O: O budoucnosti zatím ještě moc nepřemýšlím. Beru to tak, jak to jde. Den za dnem.

15. K čemu Vaše dítě hlavně vedete, v čem vidíte priority jeho postižení pro Vás?

M: Ke slušnému chování vůči sobě i ostatním. Aby i sama sebe vážila. Aby se o sebe podle svých možností dokázala postarat co nejvíce sama. Učím ji hygienickým návykům, stolování, požádání, poděkování a taky k pomoci v domácnosti. Hodně často opakuji, že ji všichni máme moc rádi, a že když se nám něco nedaří, tak to zkusíme jinak, aby to šlo. Aby věděla, že má mámu, tátu, bratra a že nezůstane nikdy sama, že jsou tu lidé, kteří ji vždycky pomůžou, a může se na ně spolehnout. Priority vidím v tom, že i já sama se učím trpělivosti. I když musím přiznat, že ze začátku jsem moc trpělivosti neměla. To spíše můj manžel. Pobyt se Sabinou mě nutí přemýšlet, jak mnohé věci udělat jinak, jak ji život obohatit a zjednodušit. Zkušenosti, které nasbírám, předávám dále při setkání s rodiči tělesně postižených dětí. Tuto naši situaci už nevidím tak černě, jako když se Sabina narodila. A taky Sabina nás jako rodinu stmeluje dohromady. Musíme si vzájemně pomáhat a vycházet si vstříc. Zatím se to daří. Přesto, že ji mám moc ráda, je mi to moc líto a brečím.

O: Kromě toho, co řekla moje žena, vedu Sabinku k pěknému vztahu ke všem ostatním lidem. Vysvětluji jí, že každý je nějaký. Nechci, aby později až bude starší, vůči zdravým lidem nějak zatrpkla, kvůli tomu, že je postižená. Aby brala ostatní lidi takové, jací jsou. Prioritu, že mám tělesně postiženou dceru, vidím v tom, že mohu porovnat život její s životem zdravých dětí na základní škole a učit tyto zdravé děti pokoře a tomu, aby si vážily života, jaký mají. Teď už vím a mám zkušenosti i se svou

postiženou dcerou. Zkušenosti, které s mou dcerou mám a určitě budu ještě mít, mohu doporučit dál. Fandím všem rodičům, kteří se rozhodli, že si postižené dítě nechají v domácí péči.

4.8 Výsledky výzkumu dotazníku

Tab. č. 1

Otázka	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	celkem	Věk dítěte
1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ano	ne	ne	ano – 1 ne - 8	
2. Jste zcela smíření s diagnózou Vašeho dítěte?	ano	ano	ne	ne	ne	ano	ano	ne	ne	ano – 4 ne - 5	
3. Uvažovali jste o ústavní výchově?	ne	ne	ne	ano	ne	ano	ne	ne	ne	ano – 2 ne - 7	
4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano – 9 ne - 0	
5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?	ano	ne	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano – 8 ne - 1	
6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence?	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ano – 0 ne - 9	
7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?	ne	ano	ano	ne	ano	ne	ano	ano	ne	ano – 5 ne - 4	
8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků týkajících se zdraví Vašeho dítěte?	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ano	ano	ano	ano – 3 ne - 6	
9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní děti – pro sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ne	ano – 0 ne - 9	
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?	ano	ano	ne	ano	ne	ne	ano	ano	ano	ano – 6 ne - 3	
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?	ne	ne	ano	ne	ne	ne	ano	ano	ano	ano – 4 ne - 5	
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?	ano	ne	ne	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano – 7 ne - 2	
13. Máte zájem o další rozvoj Vašeho dítěte?	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano	ano – 9 ne - 0	
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?	18	13	11	12	20	30	14	18	15		11 – 30 let

4.8.1 Výsledky výzkumu řízených rozhovorů s rodiči

Komentář k tab. č. 2

1. Jaká byla vaše reakce, když jste zjistili, že se Vám narodilo dítě tělesně postižené?

Bylo zjištěno, že ani jeden z rodičů nevěděl, že se jim narodí tělesně postižené dítě. Rodiče Tomáše se dověděli o postižení až kolem 10 měsíce, kdy se pohybově nevyvíjel tak, jak by měl. Celou dobu žili v přesvědčení, že je Tomáš v pořádku a jeho opožděný pohybový vývoj byl způsoben tím, že se narodil jako dvojče. Matka si dávala za postižení svých dětí vinu, oba rodiče prožívali fázi šoku. Rodiče Sabiny se o postižení dověděli hned po narození. Reakce matky byla odmítavá, otec se snažil být pro ženu i dceru oporou.

Tab. č. 2

Otázka č. 1	Jaká byla vaše reakce, když jste zjistili, že se Vám narodilo dítě tělesně postižené?	
Rodiče Tomáše	M:	Plakala, nechápala příčinu.
	O:	Nedůvěřoval lékařům, měl zlost.
Rodiče Sabiny	M:	Měla pocit viny.
	O:	Byl oporou pro ženu i dceru.

Komentář k tab. č. 3

2. Který z Vás z rodičů se lépe s touto skutečností vyrovnal?

V případě Tomáše to byla matka, která byla rozhodnutá maximálně Tomášovi pomoci. Dlouho ji trvalo se s postižením smířit, ale dnes bere Tomáše takového jaký je. Otec se také dlouho nemohl s postižením smířit. Styděl se, nechtěl komunikovat s okolím. Nyní je smířený. U Sabinky větší náklonost a smíření s postižením dcery bylo u otce. Matka se dlouho nemohla a ani do dnes nesmířila s tělesným postižením své dcery.

Tab. č. 3

Otázka č. 2	Který z Vás rodičů se lépe s touto skutečností vyrovnal?	
Rodiče	M:	Ano.
Tomáše	O:	Dříve ne, nyní ano.
Rodiče	M:	Ne.
Sabiny	O:	Ano.

Komentář k tab. č. 4

3. Věděli jste, co si pod pojmem DMO představit?

Rodiče Tomáše nevěděli, co přesně si pod diagnózou DMO představit. Hlavně do jaké míry bude Tomáš postižen a zda se jeho zdravotní stav zlepší nebo zhorší. Informace se od lékařů dovídali postupně, dle postupných vyšetření Tomáše. Rodiče Sabinky věděli, co si pod pojmem DMO představit. Lékaři jim diagnózu sdělili v porodnici a objasnili její důsledky. I přes všechny informace, které od lékařů dostali, snaží se stále pro Sabinku dělat to nejlepší.

Tab. č. 4

Otázka č. 3	Věděli jste, co si pod pojmem DMO představit?	
Rodiče	M:	Ne zcela.
Tomáše	O:	Nevěděl.
Rodiče	M:	Ano.
Sabiny	O:	Ano.

Komentář k tab. č. 5

4. Jak jste prožívali fázi šoku a beznaděje při stanovení diagnózy?

Matka Tomáše si jednoznačně dávala za postižení svého syna vinu. Trpěla depresemi, po nocích plakávala, trápila ji bezmocnost a lítost. Otec Tomáše přestal důvěřovat lékařům. Byl často mrzutý, nechtěl chodit do společnosti, neměl trpělivost s výchovou Tomáše. Matka Sabinku dlouho nemohla přijmout za svou dceru. Nechápala, proč zrovna její dítě. Neustále plakala. Do dnes se s postižením dcery nesmířila. Otec Sabinky se snažil ženu podpořit, ale uvnitř ho to velmi trápilo.

Tab. č. 5

Otázka č. 4	Jak jste prožívali fázi šoku a beznaděje při stanovení diagnózy?	
Rodiče Tomáše	M:	Pocit viny, deprese, pláč.
	O:	Nedůvěra k lékařům, mrzutost, špatná komunikace s okolím, nedostatek trpělivosti.
Rodiče Sabiny	M:	Nepřijetí dcery, pláč, lítost.
	O:	Navenek opora ženy, uvnitř úzkost, lítost.

Komentář k tab. č. 6

5. Jaká psychologická pomoc Vám rodičům byla nabídnuta?

Rodičům Tomáše a ani rodičům Sabiny nebyla nabídnuta žádná pádná psychologická pomoc. Jen Sabininým rodičům byla nabídnuta pro jejich dceru ústavní péče, se kterou rodiče nesouhlasili. Sami rodiče obou dětí žádnou odbornou psychologickou pomoc nevyhledali.

Tab. č. 6

Otázka č. 5	Jaká psychologická pomoc Vám rodičů byla nabídnuta?	
Rodiče Tomáše	M:	Žádná.
	O:	Žádná.
Rodiče Sabiny	M:	Žádná, pouze pro dceru nabídnuta ústavní péče.
	O:	Žádná, pouze pro dceru nabídnuta ústavní péče.

Komentář k tab. č. 7

6. Jaká pomoc byla nabídnuta pro Vaše ostatní zdravé děti, sourozence dítěte tělesně postiženého?

Pro Darinku, sestru Tomáše, která je jeho dvojčetem, žádná psychologická pomoc nabídnuta nebyla. Vyrůstali spolu od malička, znali se takoví, jací jsou. Neuvědomovali si v raném dětství své postižení. Bratr Sabinky byl na svoji sestru připravován hlavně od svých rodičů. Taktéž mu nebyla nabídnuta žádná psychologická pomoc.

Tab. č. 7

Otázka č. 6	Jaká pomoc byla nabídnuta pro Vaše ostatní zdravé děti, sourozence dítěte tělesně postiženého?	
Rodiče Tomáše	M:	Žádná.
	O:	Žádná.
Rodiče Sabiny	M:	Žádná.
	O:	Žádná.

Komentář k tab. č. 8

7. Jak spolupracujete s ostatními rodinami dětí tělesně postižených?

Rodiče Tomáše se se žádnými rodiči tělesně postižených dětí pravidelně nesetkávají. Znají rodiče pouze ze školy, kam Tomáše denně dovážejí. Občas se s některými rodiči potkají na kontrolách u lékařů. Nic zásadního s nimi neřeší, spíše jen promluví pár vět. Sabininy rodiče se naopak pravidelně spolu setkávají. Domlouvají si společné výlety, koncerty, plavání i pobyt v léčebnách atd. Pomáhají si a vzájemně se při tom podporují.

Tab. č. 8

Otázka č. 7	Jak spolupracujete s ostatními rodinami dětí tělesně postižených?	
Rodiče Tomáše	M:	Nespolupracuji.
	O:	Nespolupracuji.
Rodiče Sabiny	M:	Jedenkrát měsíčně pravidelné schůzky, společné výlety, koncerty, plavání.
	O:	Zábavné odpoledne s grilováním, návštěva ZOO, jízda na koních, společné pobyty v lázních.

Komentář k tab. č. 9

8. O jakých možnostech dalšího vývoje Vašeho dítěte víte?

Tomášovi rodiče vědí o internátní škole jednoleté a dvouleté, stacionáři a chráněných dílnách. Rodiče Sabiny pouze navštěvují SPC. O dalším vzdělávání, po absolvování speciální třídy, zatím ještě neuvažovali. Nyní je v popředí jejich zájmu hlavně zlepšení zdravotního stavu jejich dcery.

Tab. č. 9

Otázka č. 8	O jakých možnostech dalšího vývoje Vašeho dítěte víte?	
Rodiče	M:	Internátní jednoletá a dvouletá škola, stacionář.
Tomáše	O:	Chráněné dílny.
Rodiče	M:	Zatím pouze SPC.
Sabiny	O:	Zatím pouze SPC.

Komentář k tab. č. 10

9. Jak samy připravujete své dítě tělesně postižené na praktický život bez Vaší pomoci?

Maminka přiznala, že Tomáše moc k praktickým věcem pro život nevede. Raději udělá věci za něj a to bohužel i ty, které by pravděpodobně, díky svým možnostem a schopnostem, dokázal udělat i sám. Není od maminky, ale ani od otce, který nemá trpělivost ho něčemu novému naučit, veden k soběstačnosti. V dosti věcech, které se týkají Tomáše, rodiče i sám Tomáš hodně spoléhají na jeho sestru Darinku, že mu pomůže. Rodiče Sabiny se jí snaží maximálně pomoci a vzhledem k jejímu postižení se jí snaží vést k jednoduchým činnostem, které se týkají její sebeobsluhy a obohacovat ji o nové jí přiměřené poznatky a informace. Co se doposud rodičům nepodařilo u Sabiny vypěstovat je používání toalety. Sabina nosí pleny. Jinak rodiče každý malý úspěch dokáží pochválit a tím Sabinu povzbudit.

Tab. č. 10

Otázka č. 9	Jak samy připravujete své dítě tělesně postižené na praktický život bez Vaší pomoci?	
Rodiče	M:	Spíše málo.
Tomáše	O:	Velmi málo.
Rodiče	M:	Upevňováním sebeobsluhy, získáváním nových zkušeností.
Sabiny	O:	Dle jejich individuálních schopností.

Komentář k tab. č. 11

10. Co konkrétního považujete pro své dítě v jeho životě za nejdůležitější?

Rodiče Tomáše se shodli na tom, že je pro ně důležité, aby byl Tomáš zdravý, alespoň tak jak je a jeho zdravotní stav se nezhoršoval, a aby nikdy nezůstal sám bez pomoci. Matka Sabinky si přeje pro svou dceru, aby byla šťastná i taková jaká je, a otec, aby nezůstala sama a měli ji lidi rádi.

Tab. č. 11

Otázka č.10	Co konkrétního považujete pro své dítě v jeho životě za nejdůležitější?	
Rodiče Tomáše	M:	Zdraví a nezůstat bez pomoci.
	O:	Zdraví a nezůstat sám bez pomoci.
Rodiče Sabiny	M:	Být šťastná, taková jaká je.
	O:	Nezůstat nikdy sama.

Komentář k tab. č. 12

11. Mluvíte s Vaším dítětem o budoucnosti?

Rodiče Tomáše i rodiče Sabinky o budoucnosti nemluví. Nechávají tomu více méně volný průběh. U Tomáše z toho důvodu, že je bázlivý, bojí se každé změny a u Sabinky se rodiče domnívají, že mluvit o budoucnosti je vzhledem k jejímu věku ještě čas.

Tab. č. 12

Otázka Č. 11	Mluvíte s Vaším dítětem o budoucnosti?	
Rodiče Tomáše	M:	Nemluví.
	O:	Nemluví.
Rodiče Sabiny	M:	Nemluví.
	O:	Nemluví.

Komentář k tab. č. 13

12. Jaký postoj Vaše dítě zaujímá k budoucnosti?

U Tomáše se rodiče domnívají, že o budoucnosti Tomáš ještě vůbec nepřemýšlí, že si spíše myslí, že tak jak je to teď, tak to zůstane. Přiznávají, že by mohli se svým synem

na toto téma více promlouvat a obznamovat ho s novými, jinými možnostmi, které by mohl ve svém životě využít. Rodiče Sabiny se taktéž domnívají, že si jejich dcera své postižení ještě plně neuvědomuje. Nikdy se jí na to neptali. Má kole sebe lidi, kteří ji mají rádi a to jí prozatím stačí. Samy očekávají, věří a doufají, že se zdravotní stav jejich dcery zlepší.

Tab. č. 13

Otázka č. 12	Jaký postoj Vaše dítě zaujímá k budoucnosti?	
Rodiče Tomáše	M:	Domnívá se, že o budoucnosti syn nepřemýšlí.
	O:	Neví, nikdy se ho neptal.
Rodiče Sabiny	M:	Domnívá se, že si dcera své postižení ještě plně neuvědomuje.
	O:	Domnívá se, že si dcera své postižení ještě plně neuvědomuje.

Komentář k tab. č. 14

13. Jakým způsobem Vaše dítě podporujete?

Rodiče Tomáše I Sabiny se shodli na tom, že hlavní podporou pro jejich děti je pochvala za to, že se jim cokoli podaří. Podporují je hlavně při sebeobsluze a při pomoci v domácnosti, aby je zapojili do činností v rodině.

Tab. č. 14

Otázka č. 13	Jakým způsobem Vaše dítě podporujete?	
Rodiče Tomáše	M:	Pochvalou za úspěch.
	O:	Pochvalou za úspěch.
Rodiče Sabiny	M:	Pochvalou za úspěch.
	O:	Pochvalou za úspěch.

Komentář k tab. č. 15

14. Je pro Vás rodiče těžké řešit otázky budoucnosti Vašeho dítěte?

I když se Tomášova matka se synovým postižením smířila, zabývá se často otázkou jeho budoucnosti, protože si myslí, že bude potřebovat stálou péči a není to pro ni jednoduché. Ona i manžel začali mít zdravotní problémy, tak ji napadají otázky, kdo se jednou o Tomáše postará. Otec se zatím budoucností Tomáše moc nezabývá. Věří, že se Tomáš ještě v něčem zdokonalí. Pro rodiče Sabiny není řešení její budoucnosti momentálně na prvním místě. To co je opravdu zajímavá, je zdravotní stav jejich dcery. Hodně věří, že se její zdravotní stavlepší.

Tab. č. 15

Otázka č. 14	Je pro Vás rodiče těžké řešit otázky budoucnosti Vašeho dítěte?	
Rodiče Tomáše	M:	Ano.
	O:	Zatím ne.
Rodiče Sabiny	M:	Budoucnost nyní neřeší, důležité je pro ni zlepšení zdravotního stavu její dcery.
	O:	Budoucnost nyní neřeší, důležité je pro něj zlepšení zdravotního stavu jeho dcery.

Komentář k tab. č. 16

15. K čemu Vaše dítě hlavně vedete, v čem vidíte priority jeho postižení pro Vás?

Tomášovi rodiče se snaží svého syna vést k tomu, aby si v životě našel něco, co ho bude bavit, aby ze svého života nebyl nešťastný a nezůstal do budoucna sám. Jako prioritu otec uvedl, že díky svým dětem, protože je bohužel nezaměstnaný, pobírá peníze jako pečovatel svých dvou tělesně postižených dětí. Ovšem hned dodal, že by byl raději, kdyby jeho děti byly zdravé a v pořádku. Sabinu rodiče vedou k co největší samostatnosti, upevňují u ní pocit její důležitosti v rodině. Jako prioritu matka uvedla, že jí dcera vede k trpělivosti, kterou dříve neměla a vstřícnost k ostatním lidem. Matka si uvědomuje, že bez pomoci ostatních by se neobešla ani dcera ani ona sama jako matka. Prioritou pro otce Sabiny je, že si vypěstoval, jemu dříve neznámý, pěkný vztah k postiženým dětem i k jejich rodičům. K pěknému vztahu ke všem lidem, ať zdravým nebo postiženým vede i svou dceru Sabinu.

Tab. č. 16

Otázka č. 15	K čemu Vaše dítě vedete, v čem vidíte priority jeho postižení pro Vás?	
Rodiče Tomáše	M:	Najít smysl života a nezůstat sám. Priorita – společenské uplatnění.
	O:	Být šťastný takový, jaký je. Priorita – společenské uplatnění.
Rodiče Sabiny	M:	Být samostatná, mít k sobě pěkný vztah. Priorita – učení sama sebe: trpělivost, vstřícnost k ostatním lidem.
	O:	K pěknému vztahu ke všem lidem zdravým i postiženým. Priorita – kladný vztah k postiženým dětem a k jejich rodičům, získávání zkušeností.

4.9 Interpretace a diskuze výsledků

Cíl výzkumu:

Cílem mé diplomové práce bylo zjistit, zda jsou rodiče dětí tělesně postižených schopni připravit své děti, dle jejich individuálních možností a schopností, na jejich vlastní život – na sociální interakci.

Otázky:

1. Jsou rodiče dítěte tělesně postiženého smířeni s jeho diagnózou?
2. Jsou rodiče dítěte tělesně postiženého dostatečně informováni o jeho dalších možnostech rozvoje a vzdělávání?
3. Jsou rodiče dítěte tělesně postiženého schopni samy ho připravit na jeho vlastní praktický život?

Hypotéza č. 1:

Rodiče dítěte tělesně postiženého nejsou smířeni s jeho diagnózou.

Hypotéza č. 2:

Rodiče dítěte tělesně postiženého jsou dostatečně informováni o dalších možnostech jeho rozvoje a vzdělávání.

Hypotéza č. 3:

Rodiče dítěte tělesně postiženého jsou schopni samy ho připravit na vlastní praktický život – sociální interakci.

4.10 Vyhodnocení hypotéz

H 1: Rodiče dítěte tělesně postiženého nejsou smířeni s jeho diagnózou.

Z šetření vyplynulo, že ne všichni rodiče dětí tělesně postižených jsou smířeni s diagnózou. Tato otázka byla řešena při získávání informací z dotazníku, tak i při strukturovaném, řízeném rozhovoru. V dotazníku odpověděli kladně na tuto otázku 4 respondenti, záporně 5 respondentů. Při řízeném rozhovoru s rodiči bylo zjištěno, že v obou případech se vždy jeden s partnerů hůře smiřoval s diagnózou svého dítěte postiženého a ani dodnes se plně s tímto faktem nesmiřil. Domnívám se, že s touto hypotézou velmi blízce souvisí zjištění údajů z dotazníku. Za hlavní důvod pokládám to, že v osmi případech z devíti, rodiče nevěděli, že se jim narodí dítě tělesně

postižené a všichni rodiče, bez výjimky, prožívali fázi šoku a beznaděje. Při podrobnější analýze tohoto faktu bylo zjištěno, že rodiče procházeli depresemi, úzkostí, bezmocí, vnitřním smutkem, bolestí ale také o popření a nepřijetí svého dítěte. Na toto období velmi neradi vzpomínají. Domnívám se, že určitou bolest si do dnes nese v sobě každý rodič sám a snaží si ji řešit po svém, v rámci možností.

Jak je uvedeno v teoretické části, jsou rodiče dětí tělesně postižených, které jsou postižené hned od narození. Všeobecně platí, že čím dříve se rodič dozví tuto skutečnost, tím dříve mění svůj rodičovský postoj. Nejdříve se u něj projeví fáze šoku a popření. Rodič dítěte s tělesným postižením nedokáže přijat tuto skutečnost, neboť není s tímto faktem smířený. Postupně většinou dojde k přijetí pouze informace, ale k úplnému smíření ne.

Může být konstatováno, že hypotéza H1 se potvrdila.

H 2: Rodiče dítěte tělesně postiženého jsou dostatečně informováni o dalších možnostech jeho rozvoje a vzdělávání.

Z výzkumu vyplynulo, že ne všichni rodiče dětí tělesně postižených jsou dostatečně informováni o dalších vzdělávacích možnostech. Tato otázka byla řešena hlavně v dotazníku pro rodiče. Rodiče byli tázáni, zda jim byla nabídnuta možnost rané intervence. Jednoznačná odpověď devíti rodičů byla ne. S touto hypotézou úzce souvisí i další dotaz, na který rodiče odpovídali a to, zda jim byly zprostředkovány kontakty na další odborníky. Kladně odpovědělo 5 respondentů, záporně 4 respondenti. Podle výsledků se domnívám, že ne každý lékař dává rodičům dětí tělesně postižených dostatečné informace. Nedokážu však posoudit, zda je tato situace zapříčiněna samotným lékařem, jeho nedostatečnou informovaností, či nedostatečným zájmem rodičům pomoci, nebo místem, regionem, ve kterém je dítě s postižením léčeno. Na druhé straně jsem toho názoru, že nejsou všichni rodiče stejní. Jedni se o informace zajímají více, jiní méně, jiní skoro vůbec. Jedni vynaloží více svého vlastního úsilí, druzí méně a někteří spoléhají a dávají volnou ruku lékaři. Podle mého názoru záleží především na rodičích, jejich osobnosti a hlavně na jejich přístupu k řešení této situace. Neboť jak je uvedeno v teoretické části diplomové práce, rodiče mají možnost rané intervence, která zahrnuje věk a opatření a to může být zahájeno ihned po narození dítěte nebo v prvních letech jeho života. Raná intervence se zabývá i problémy spojené s tělesným postižením. Za ideální pokládám vzájemnou podporu jak lékařů, tak speciálních pedagogů a rodičů, a hlavně spolupráci obou rodičů dítěte

tělesně postiženého v náročných životních situacích, které jim život přináší. K řešení této hypotézy se vztahují i další dvě otázky z dotazníku. Zda rodiče dětí tělesně postižených vědí o dalších možnostech vývoje jejich dítěte a zda o vývoj svého dítěte tělesně postiženého mají zájem. O dalších možnostech vědělo 7 respondentů, 2 respondenti nevěděli. Jednoznačně se rodiče dětí tělesně postižených shodli na tom, že o další rozvoj mají zájem.

Může být konstatováno, že hypotéza H2 nebyla zcela vyvrácena ani popřena, z důvodu mnoha souvisejících okolností výše uvedených.

H 3: Rodiče dítěte tělesně postiženého jsou schopni samy ho připravit na jeho vlastní praktický život.

V rámci šetření bylo zjištěno, že rodiče dětí tělesně postižených nejsou schopni samy připravit své dítě na jeho vlastní praktický život. Jen do určité míry.

Tato problematika byla zjišťována v řízeném strukturovaném rozhovoru. Bylo sestaveno několik otázek k dané problematice a rodiče měli možnost se k nim vyjádřit. Po zhodnocení obou rozhovorů vyplynulo, že rodiče tělesně postižených dětí se ve velmi malé míře ve výchově zaměřují na praktické věci. Jejich výchova se jednoznačně vztahuje pouze na jednoduchou sebeobsluhu. Domnívám, že je to velmi důležité a záslužné, ale nijak více již dítě nerozvíjí. Na co se hlavně soustředí, je zlepšení zdravotního stavu jejich dítěte tělesně postiženého. Což je pochopitelné. I s tímto tématem souvisí některé další otázky řízeného rozhovoru. Ze získaných odpovědí bylo zjištěno, že ani jeden z dotázaných rodičů se svým dítětem tělesně postiženým doposud vážně nemluvil o jeho budoucnosti a ani nezná názor svého dítěte tělesně postiženého na budoucnost. Důvodem je věk a individuální zvláštnosti jejich dítěte. Domnívám se, že rodiče pro své děti tělesně postižené dělají maximum. Svě děti povzbuzují a milují je takové, jaké jsou. Z výzkumu vyplynulo, že rodiče otázku budoucnosti odsouvají do pozadí. Vzniká dojem, že si na takový způsob života se svým dítětem tělesně postiženým již zvykli, a prozatím nechtějí nic měnit. Na tom, že mají dítě tělesně postižené, dokázali najít i priority. Avšak je nutné zdůraznit, že to, aby měli zdravé dítě, by obětovali cokoliv. Myslím si, že důvodem toho, že rodiče dětí tělesně postižených je nedokáží sami připravit na praktický život je ten, že své děti stále omlouvají. Velkou roli hraje i lítost, kterou vůči svým dětem tělesně postiženým mají. Stále doufají, že se zdravotní stav jejich dětí tělesně postižených zlepší a děti začnou být více samostatní. Prozatím ale za své děti tělesně postižené dělají i to, co by děti dokázaly i při svém postižení udělat samy, pokud by k tomu byly důsledně vedeny.

Tak jak uvádí ve své knize D. Opatřilová důležitým obdobím pro vývoj charakteru a celé osobnosti dítěte je časně dětství a rozhodující je rodina, do které se dítě narodí. (Opatřilová, 2013). „Citové vztahy jsou základnou, o niž se výchova dítěte opírá.“ (Říčan, P., Vágnerová, M. 2006) (Opatřilová, 2013, s. 18). I přesto se domnívám, že i samotní rodiče dětí tělesně postižených, potřebují v životě pomoci od odborných pracovníků, jak od specializovaných lékařů, tak pedagogů.

Může být konstatováno, že hypotéza H3 nebyla potvrzena.

4.11 Doporučení

Vzhledem ke zjištěným informacím jednotlivých hypotéz doporučuji klást patřičný důraz na prevenci a zjišťování zdravotního stavu matky a jejího dítěte ještě před narozením, tedy v době těhotenství, neboť děti tělesně postižené se rodí nejen rodičům v pozdějším věku, ale i rodičům zdravým a mladým. Domnívám se, že pokud rodiče dopředu vědí, že se jim narodí dítě tělesně postižené a oba s jeho narozením souhlasí, mohou se už v době těhotenství na tuto situaci částečně připravit. Domnívám se, že velmi psychicky náročná je tato situace pro mladé matky prvoroďičky, které očekávají narození dítěte zdravého a na tuto událost nejsou připravené. Doporučovala bych odborné vedení těchto rodičů, aby věděli a byli seznámeni s tím, co mohou od svého dítěte tělesně postiženého očekávat a s ním prožívat. Touto cestou by se mohlo předejít fázi šoku, která je velmi psychicky náročná a kterou, jak se při výzkumu potvrdilo, jinak prožívají všichni rodiče, kterým se dítě tělesně postižené narodilo, a oni to nečekali. Proto bych pro všechny rodiče dětí, které mají nějaký závažnější zdravotní problém, nebo očekávají narození svého dítěte s handicapem, navrhovala terapie různého charakteru, dle zájmu rodičů, např. muzikoterapie, arteterapie, biblioterapie, jógu atd., které by zpočátku byly zaměřené na tento jejich závažný problém. Domnívám se, že nejen děti postižené, ale také hlavně jejich rodiče potřebují pomoci, aby se s náročnými životními situacemi mohli lépe psychicky vypořádávat a tím získávat dostatek energie pro život se svým handicapovaným dítětem.

Z výzkumu dále vyplynulo, že ne všichni rodiče dětí tělesně postižených jsou dostatečně informováni o možnostech dalšího rozvoje a vzdělávání. Doporučovala bych, pokud by to bylo možné, aby v době po narození dítěte ať už s tělesným nebo s jiným handicapem, byla co nejdříve nabídnuta odborná pomoc všem rodičům ve stejné míře, a to nejen ze strany lékařů, psychologů, kteří se hlavně starají o zdravotní stav dítěte a jeho matky, ale i od jiných odborníků. Myslím tím,

např. koordinátorů, kteří by se rodičů dětí handicapovaných ujali a pomohli jim, co nejlépe a nejrychleji se v této situaci zorientovat a nabídnout jim možné alternativy a postupy pro další rozvoj a vzdělávání jejich dítěte tělesně i jinak handicapovaného.

Další oblastí, kterou se výzkum zabýval, bylo to, zda jsou rodiče dětí tělesně postižených schopni je sami připravit na jejich praktický život. Ze zjištěných informací vyplynulo, že rodiče dětí tělesně postižených se především orientují na jejich zdravotní stránku a ne na jejich soběstačnost. Domnívám se, že rodiče pro své děti tělesně či jinak handicapované, dělají vše s nejlepším svědomím. Plně si však neuvědomují, že jejich děti rostou, oni stárnou a jednou se může stát, že jako rodiče nebudou mít dostatek sil se o své, už dospělé děti tělesně, či jinak postižené, postarat. Doporučovala bych proto, aby se rodičům tento problém nenásilnou formou přibližoval a oni samy a postupně se začali touto otázkou zabývat dříve, než jim dítě vyroste do dospělosti. Jako samozřejmost beru citlivý přístup k tomuto problému a úctu ke všem rodičům, kteří se rozhodli své dítě tělesně či jinak handicapované vychovat a zařadit ho společnosti. Pomoc při řešení tohoto problému by mohli rodiče najít v institucích, školách a na odborných pracovištích, které jsou zřízeny pro řešení takových a podobných situací.

4.12 Závěr výzkumu

Svou diplomovou práci jsem zaměřila na rodiče dětí tělesně postižených. Rodiče dětí, které jsem při výzkumu oslovila, znám již 7 let a to ze školního prostředí. Učím ve speciální třídě. S rodiči jsem denně v kontaktu, neboť přivázejí své děti do školy a do stacionáře. Všichni rodiče byli ochotni a vyšli mi při zjišťování potřebných údajů vstříc.

Mezi rodiči dětí s tělesným postižením se pohybuji již několik let. Za tu dobu jsem měla možnost poznat mnoho rodičů dětí s tělesným i jiným postižením. A je třeba říct, že co rodina, to jiný příběh. To, co mají společné, je to, že nemají zdravé dítě, tak jak by si přáli. Musím přiznat, že mé začátky v této pedagogické oblasti nebyly pro mě zrovna nejlépeší. Několik měsíců jsem přistupovala k dětem s tělesným postižením s velkou lítostí a obavami jestli tuto náročnou práci zvládnou, hlavně po psychické stránce. Dodnes nepřestávám děkovat za to, že já sama mám dvě, dnes už dospělé, zdravé děti. Má velká úcta patří všem rodičům, kteří mají dítě jakkoli postižené a rozhodli se ho mít ve své vlastní péči.

Ve svém výzkumu jsem provedla dotazníkové šetření a řízené rozhovory. Pokládala jsem otázky, které se domnívám, že jsou stále aktuální a že spolu souvisí a od nich se odvíjí další vývoj a rozvoj tělesně postiženého dítěte.

Zaměřila jsem se na otázky, které se týkaly:

- smíření rodičů dítěte tělesně postiženého s jeho diagnózou
- informovanosti rodičů dítěte tělesně postiženého o dalších možnostech jeho vývoje
- schopnosti rodičů tělesně postiženého dítěte připravit ho na jeho vlastní život

K takto směřovaným otázkám byly vytvořeny a zhodnoceny tyto hypotézy.

Hypotéza H 1: „Rodiče dítěte tělesně postiženého nejsou smíření s jeho diagnózou“ se potvrdila, neboť více jak polovina dotázaných rodičů odpověděla zápornou odpovědí.

Domnívám se, že je to z toho důvodu, že valná většina rodičů, 8 : 1, nevěděla, že se jim narodí dítě tělesně postižené a prožívali fázi šoku a beznaděje.

Hypotéza H 2: „Rodiče dítěte tělesně postiženého jsou dostatečně informováni o dalších možnostech vzdělávání a rozvoje“ nebyla zcela vyvrácena ani potvrzena k vzhledem k výše uvedeným okolnostem.

Domnívám se, že záleží především na přístupu obou rodičů a na vzájemné spolupráci mezi rodiči, ošetřujícími lékaři a speciálními pedagogy.

Hypotéza H 3 : „Rodiče dítěte tělesně postiženého jsou schopni ho sami připravit na jeho vlastní, praktický život – sociální interakci“ se nepotvrdila.

Z výzkumu vyplynulo, že opět záleží hlavně na rodičích tělesně postižených dětí, jaký přístup k dítěti zvolí, jakou cestou ho povedou. Neboť každý rodič je jiná osobnost a k řešení úkolů se staví svým způsobem.

Je nutno zdůraznit, že v dnešní době je řada možností, kde rodiče mohou získat informace o dalším rozvoji a vzdělávání svých dětí tělesně postižených. Mezi ně patří např. střediska rané péče, SPC, internet, odborná literatura apod. Mohou využívat všech služeb, které tyto instituce pro jejich děti poskytují.

ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem se zaměřila především na rodiče dětí tělesně postižených. Mou snahou bylo potvrdit to, že rodiče a rodina má stěžejní význam pro utváření osobnosti dítěte s tělesným postižením a to od samého narození až po jeho dospělost. Jsou to právě rodiče dětí tělesně postižených, kteří mají výhradní právo a svobodu v rozhodování, jak svému dítěti tělesně postiženému pomoci, jakou životní cestu pro něj zvolí, jak mu právě po této cestě pomohou překonávat překážky, kterým díky svému tělesnému postižení musí čelit. Věřím tomu a jsem přesvědčena, že většina rodičů, ať už dětí zdravých či handicapovaných, mají snahu své děti vychovávat s láskou a s respektem, upřímností, statečností i vzájemnou důvěrou. Upřímností v tom smyslu, že právě mezi rodičem a jejich dítětem je utvářen vnitřní soulad mezi cítěním, jednáním a myšlením. Statečností v tom smyslu, že pokud nastanou v životě nečekané komplikace, především rodiče jsou ti, kteří pomohou svému dítěti vzdorovat nepřízní osudu.

Otázce, které se žádný rodič dítěte tělesně postiženého nevyhne je kde, kým a jakým způsobem umožní svému dítěti se vzdělávat. A to už od útlého předškolního věku až po dospělost. Rodič má právo i možnost si vybrat do jaké školy dítě umístí. V současné době je trendem integrace (začlenění) a inkluze (zahrnutí) zdravotně postižených dětí a žáků do běžných tříd mateřské, základní nebo střední školy. Jednou z podmínek integrace je zajištění odborné speciálněpedagogické péče pro tyto děti. Inkluze není jen rozšířená integrace, ale jedná se o koncept, který umožňuje všem dětem navštěvovat třídy hlavního vzdělávacího proudu bez ohledu na postižení. Inkluze by měla probíhat v takové škole, která vytváří prostor pro spravedlivé vzdělávání všech dětí bez rozdílu a respektuje např. jazykové, fyzické, náboženské aj. odlišnosti a které vnímá spíše jako zdroj inspirace pro kvalitnější vzdělávání.

Jako všechno, tak i integrace i inkluze dětí postižených do běžných tříd má své klady i zápory. Velký rozdíl je v typu postižení – mentálně retardovaný žák vyžaduje úplně jiný přístup než žák tělesně postižený. Mentálně postižené dítě je schopno se běžně pohybovat, ale v hodinách potřebuje mnohem více péče, může být náladové i agresivní. U dětí tělesně postižených je především důležité řešit bezbariérový přístup.

O těchto i jiných aspektech by měli být dostatečně informováni především rodiče dětí tělesně i jinak handicapovaných. Tito rodiče mají často pozitivní postoj k inkluzi, ale zároveň i obavy. Např. obavy z toho, že se jejich dítěti nebude věnovat kvalifikovaný pedagog, který má zkušenosti s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami, obavy z izolace svých dětí atd. Konečné svobodné rozhodnutí tedy zůstává právě na samotných rodičích dětí tělesně i jinak handicapovaných, kteří by měli především své dítě s postižením hájit a respektovat.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BARTOŇOVÁ, M. Kapitoly ze specifických poruch učení I. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3613-3.

FONTANA, D. Psychologie ve školní praxi. 1. vyd. Praha: Portál, 1997.
ISBN 80-7178-063-4.

JESENSKÝ, J. Integrace- znamení doby. Praha: Karolinum, 1998.
ISBN 80-7184-691-0.

KOPŘIVA, P., NOVÁČKOVÁ, J., NEVOLOVÁ, D., KOPŘIVOVÁ, T. Respektovat a být respektován. Kroměříž: Spirála 2006. ISBN 80-901873-7-4.

MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. vyd. Jinočany, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, O. Rodina jako instituce a vztahová síť. 1. vyd. Praha 1993.
ISBN 80-901424-7-8.

OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ D. Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-137-9.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. Pedagogický slovník. 1. vyd. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-029-4.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. Pedagogický slovník. 4. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8.

RENOTIEROVÁ, M. Somatopedické minimum. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2002. ISBN 80-244-0532-6.

SKUTIL, M. a kol. Základy pedagogicko – psychologického výzkumu pro studenty učitelství. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.

VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0.

VÍTKOVÁ, M. Integrativní speciální pedagogika. 2. vyd. Brno: Paido 2004. ISBN 80-7315-071-9.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

KOZOŇ, A. Pedagogický výzkum: študijný text pre študentov špeciálnej pedagogiky. Trenčín: SpoSolntE, 2009. ISBN 978-80-970121-1-3.

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Seznam obrázků

Obrázek 1: Kazuistika.....	41
Obrázek 2: Kazuistika.....	45

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výsledky výzkumu dotazníku.....	57
Tabulka 2- 16: Výsledky výzkumu rozhovorů.....	58-66

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A - Dotazník	I
Příloha B – Žádost o rozhovor a poskytnutí informací k diplomové práci	III
Příloha C – Otázky k řízenému strukturovanému rozhovoru	IV
Příloha D – Žádost o zveřejnění fotografické dokumentace.....	V
Příloha E - Žádost o prostudování školní dokumentace.....	VI
Příloha F – Dotazníky.....	VII

PŘÍLOHA A: DOTAZNÍK

Vážení rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

Zvolenou odpověď zakroužkujte

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – NE

2. Jste zcela smíření s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – NE

3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – NE

4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – NE

5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – NE

6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – NE

7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – NE

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?

ANO – NE

9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?

ANO – NE

10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?

ANO – NE

11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?

ANO – NE

12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?

ANO – NE

13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?

ANO - NE

PŘÍLOHA B: ŽÁDOST O ROZHOVOR A POSKYTNUTÍ INFORMACÍ K DIPLOMOVÉ PRÁCI

Žádost o rozhovor a poskytnutí informací k diplomové práci

Vážený rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského.

Obracím se na Vás se žádostí a prosbou o poskytnutí rozhovoru s Vámi a o prostudování školních dokumentů Vašeho dítěte. Mnou řízený rozhovor bude zaměřen na téma diplomové práce a to je Rodina a dítě s tělesným postižením.

Získané informace budou podkladem pro mou diplomovou práci.

Při zpracování informací a při studiu školních dokumentů bude respektována zásada ochrany osobních údajů a bude zachována Vaše anonymita.

Děkuji

Bc. Hana Králíková

PŘÍLOHA C: OTÁZKY K ŘÍZENÉMU STRUKTUROVANÉMU ROZHOVORU S RODIČI DĚTÍ TĚLESNĚ POSTIŽENÝCH

1. Jaká byla Vaše reakce, když jste zjistili, že se Vám narodilo dítě tělesně postižené?
2. Který z Vás z rodičů se lépe s touto skutečností vyrovnal?
3. Věděli jste, co si pod pojmem DMO představít?
4. Jak jste prožívali fázi šoku a beznaděje při stanovení diagnózy?
5. Jaká psychologická pomoc Vám rodičům byla nabídnuta?
6. Jaká psychologická pomoc byla nabídnuta pro Vaše ostatní zdravé děti, sourozence dítěte tělesně postiženého?
7. Jak spolupracujete s ostatními rodinami dětí tělesně postižených?
8. O jakých možnostech dalšího rozvoje a vzdělávání Vašeho dítěte víte?
9. Jak samy připravujete své dítě tělesně postižené na praktický život bez Vaší pomoci?
10. Co konkrétně považujete pro své dítě v jeho životě za nejdůležitější?
11. Mluvíte s Vaším dítětem o budoucnosti?
12. Jaký postoj Vaše dítě zaujímá k budoucnosti?
13. Jakým způsobem Vaše dítě povzbuzujete?
14. Je pro Vás rodiče těžké řešit otázky budoucnosti Vašeho dítěte?
15. K čemu Vaše dítě hlavně vedete, v čem vidíte priority jeho postižení pro Vás?

Příloha D: Žádost o zveřejnění fotografické dokumentace

Vážený rodiče,

prosím a žádám Vás touto cestou o poskytnutí fotografie Vašeho dítěte, která s Vaším souhlasem bude součástí mé diplomové práce. Předem děkuji za ochotu.

S pozdravem

Hana Králíková

Příloha E – Žádost o prostudování školní dokumentace

Vážený rodiče,

prosím a žádám Vás o možnost prostudování školní dokumentace Vašeho dítěte pro potřebu zpracování mé diplomové práce. Všechny informace, které budou zjištěny, budou použity v diplomové práci výhradně anonymně.

Za Váš souhlas předem děkuji.

S pozdravem Hana Králíková

Příloha F: Dotazníky

Respondenti č. 1

Vážení rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO - **NE**
2. Jste zcela smířeni s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – NE
3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – **NE**
4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – NE
5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – NE
6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – **NE**
7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – **NE**
8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – **NE**

9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?

ANO – NE

10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?

ANO – NE

11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?

ANO – NE

12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?

ANO – NE

13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?

ANO- NE

14. Jaký je věk Vašeho dítěte?

18 let

Respondenti č. 2

Vážení rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – **NE**

2. Jste zcela smířeni s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – **NE**

7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – **NE**

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – **NE**

9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?
ANO – NE
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?
ANO – NE
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?
ANO – NE
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?
ANO – NE
13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?
ANO – NE
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?
11 let

Respondenti č. 3

Vážený rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – **NE**

2. Jste zcela smířeni s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – NE

3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – NE

5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – **NE**

7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – NE

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – **NE**

9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?
ANO – NE
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?
ANO – NE
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?
ANO – NE
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?
ANO – NE
13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?
ANO – NE
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?
13 let

Respondenti č. 4

Vážení rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – NE

2. Jste zcela smíření s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – NE

3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – NE

4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – NE

5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – NE

6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – NE

7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – NE

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – NE

9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?
ANO – NE
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?
ANO – NE
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?
ANO – NE
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?
ANO – NE
13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?
ANO – NE
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?
12 let

Respondenti č. 5

Vážení rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – **NE**

2. Jste zcela smířeni s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – **NE**

7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – **NE**

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – **NE**

9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?
ANO – NE
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?
ANO – NE
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?
ANO – NE
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?
ANO – NE
13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?
ANO – NE
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?
20 let

Respondenti č. 6

Vážený rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – NE

2. Jste zcela smíření s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – NE

3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – NE

4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – NE

5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – NE

6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – NE

7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – NE

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – NE

9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?
ANO – NE
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?
ANO – NE
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?
ANO – NE
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?
ANO – NE
13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?
ANO – NE
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?
30 let

Respondenti č. 7

Vážení rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – NE

2. Jste zcela smířeni s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – NE

3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – NE

4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – NE

5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – NE

6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – NE

7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – NE

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – NE

9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?
ANO – NE
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?
ANO – NE
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?
ANO – NE
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?
ANO – NE
13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?
ANO – NE
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?
14 let

Respondenti č. 8

Vážení rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – **NE**
2. Jste zcela smíření s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – **NE**
3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – **NE**
4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – NE
5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – NE
6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – **NE**
7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – NE

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – NE
9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?
ANO – NE
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?
ANO – NE
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?
ANO – NE
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?
ANO – NE
13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?
ANO – NE
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?
18 let

Respondenti č. 9

Vážení rodiče,

jmenuji se Hana Králíková a jsem studentkou magisterského studia obor speciální pedagogika – učitelství v Praze na univerzitě J. A. Komenského. Prosím Vás, o vyplnění dotazníku. Dotazník je anonymní. Získané údaje budou anonymně vyhodnoceny pro mou diplomovou práci. Za Váš čas i Vaši ochotu Vám srdečně děkuji.

Hana Králíková

1. Věděli jste, že se Vám narodí dítě tělesně postižené?
ANO – **NE**

2. Jste zcela smířeni s diagnózou Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

3. Uvažovali jste o ústavní výchově Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

4. Prožívali jste fázi šoku a beznaděje při zjištění diagnózy Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

5. Dávali jste si vinu za zdravotní stav Vašeho dítěte?
ANO – **NE**

6. Byla Vám pro Vaše dítě nabídnuta možnost rané intervence (péče)?
ANO – **NE**

7. Byly Vám zprostředkovány kontakty na další odborníky?
ANO – **NE**

8. Byla Vám rodičům nabídnuta psychologická pomoc při zdolávání rizikových okamžiků?
ANO – NE
9. Byla pomoc nabídnuta i pro Vaše ostatní – pro zdravé sourozence Vašeho dítěte tělesně postiženého?
ANO – NE
10. Byla Vám nabídnuta možnost pravidelného setkávání se s rodinami dětí tělesně postižených?
ANO – NE
11. Spolupracujete s rodiči dětí tělesně postižených?
ANO – NE
12. Víte, jaké jsou možnosti dalšího vývoje Vašeho dítěte?
ANO – NE
13. Máte zájem o další vývoj Vašeho dítěte?
ANO – NE
14. Jaký je věk Vašeho dítěte?
15 let

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Hana Králíková

Obor: Speciální pedagogika - učitelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Rodina a dítě s tělesným postižením

Rok: 2012 - 2014

Počet stran textu bez příloh:¹ 66

Celkový počet stran příloh:² 24

Počet titulů českých použitých zdrojů: 13

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 1

Počet internetových zdrojů: 0

Počet ostatních zdrojů: 0

Vedoucí práce: Mgr. Šimáková Lada

¹ zahrnuje počet stran od úvodu po závěr práce (seznamy použitých zdrojů již nepočítáme)

² zahrnuje celkový počet jednotlivých stran příloh