

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Diplomová práce

2022

Bc. Gabriela Filipovszká

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Gabriela Filipovszká

Faktory ovlivňující spolupráci speciálně pedagogického centra a rodiny

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: „Faktory ovlivňující spolupráci speciálně pedagogického centra a rodiny“ zpracovala samostatně, pod dohledem vedoucí práce a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury, které jsou řádně ocitovány v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne

.....

podpis

Poděkování

Děkuji paní Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D. nejen za její odborné vedení, ale i za pomoc při výběru tématu práce, její čas, ochotu a trpělivost při vedení mé diplomové práce. Zároveň bych chtěla poděkovat všem osloveným ředitelům speciálně pedagogických center, za možnost výzkum v jejich zařízeních uskutečnit. A v neposlední řadě patří poděkování také všem pracovníkům speciálně pedagogických center, kteří se do výzkumu zapojili, předali mi nejen řadu informací, nezbytné pro můj výzkum, ale i možnost nahlédnout do praxe, skrze jejich zkušenosti.

Obsah

ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Speciálně pedagogické centrum	9
1.1 Standardní činnosti	11
1.1.1 Standardní činnosti společné.....	11
1.1.2 Standardní činnosti speciální	12
1.2 Tým pracovníků ve speciálně pedagogickém centru	16
1.3 Procesová stránka poskytování služeb v SPC.....	19
1.3.1 První návštěva	20
1.3.2 Typy vyšetření.....	21
2 Rodina dítěte se zdravotním postižením	24
2.1 Změny, které pro rodinu život s dítětem se zdravotním postižením přináší..	29
.....	29
2.2 Vztahy uvnitř rodiny	32
2.2.1 Vztah mezi partnery	32
2.2.2 Vztah mezi sourozenci	33
2.2.3 Prarodiče dětí se zdravotním postižením	33
2.3 Podpora rodinám dětí s mentálním postižením a PAS v České republice. 34	
EMPIRICKÁ ČÁST	37
3 Výzkumné šetření.....	37
3.1 Definování problému	37
3.2 Metodologie	38
3.3 Výzkumný cíl šetření a výzkumné otázky	39
3.4 Charakteristika výzkumného vzorku	40
3.5 Průběh šetření	41
3.6 Etika výzkumu	42

3.7	Metoda sběru dat.....	42
3.8	Metoda zakotvené teorie	45
3.9	Analýza dat	45
4	Interpretace dat získaných výzkumným šetřením	48
5	Shrnutí výsledků výzkumu.....	64
6	Diskuse	66
6.1	Limity práce.....	67
	ZÁVĚR.....	69
	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	71
	SEZNAM POUŽITÝCH OBRÁZKŮ.....	72
	SEZNAM POUŽITÝCH TABULEK.....	72
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	73
	SEZNAM PŘÍLOH	78

ÚVOD

Ve fungování speciálně pedagogických center od začátku svého studia spatřuji velký význam, jedná se v mnoha případech o místo, kde rodiče dětí s postižením poprvé otevírají své srdce, svěřují se se svými obavami, trápeními a pocity, které v nich sdělení diagnózy vyvolává. Jde o místo, kde se rodiče cítí v bezpečí, protože z pracovníků center cítí porozumění, klid a skutečnost, že se mají na koho obrátit, komu se svěřit a že našli někoho, kdo jim s jejich problémy následně pomůže. Nejedná se totiž o odborníky, kteří rodičům pouze sdělí diagnózu, jsou naopak partnery, kteří se snaží zodpovědět všechny nevyjasněné otázky, pomoci se všemi nově nastalými situacemi a problémy, které se sdělenou diagnózou přicházejí.

Kvůli pandemické situaci v České republice byl můj první praktický kontakt s fungováním speciálně pedagogického centra uskutečněn cestou on-line praxe, kdy se nám během několika hodin snažily pracovnice centra přiblížit realitu práce speciálního pedagoga v těchto zařízeních, přenést teoretické poznatky ze studia do praxe a celkově nalákat do pracovního procesu v zařízení speciálně pedagogického centra. Nejspíše přístup a optimismus pracovnic, které naši on-line praxi vedly mě natolik upoutal, že jsem se rozhodla směřovat tímto směrem nejen v souvislosti s diplomovou prací, ale následně i studijně a kariérně. Následné absolvování praxe prezenční cestou mě v mém rozhodnutí utvrdilo. Práce nejen s dětmi s postižením, ale i s osobami, které o tyto děti pečují pro mě má velký význam, jedná se o činnost, která je důležitá, ale zároveň velice individuální. Každý druh zdravotního postižení, každá diagnóza, každé dítě, každý rodič potřebuje odlišný přístup, různě dlouhou dobu na zpracování celé situace a smířením se s důsledky diagnózy. A právě v těchto chvílích hraje velkou roli pracovník speciálně pedagogického centra, který se v této chvíli stává „členem týmu“, a podílí se na získání co nejlepších výsledků ve vývoji, výchově i vzdělání dětí s postižením. Dosažení těchto výsledků vyžaduje spojení sil několika profesí a osob, kdy je v hlavní roli dítě s postižením a jeho rodina. Rodiny přicházejí do speciálně pedagogického centra s nejrůznějšími zkušenostmi, v odlišných fázích přijetí postižení a s různým vnitřním nastavením na obtížné situace. Všechny výše zmíněné skutečnosti ovlivňují osobnost rodiče dítěte s postižením, jenž se nachází v nové tíživé situaci, ze které nezná cestu. Během praxe jsem se setkala s různým přístupem rodin, každá má za sebou svůj příběh, různé zkušenosti a rozdílný cíl, které je formují a ovlivňují. Stejně tak každý pracovník speciálně pedagogického centra (dále jen SPC) volí různé

postupy v jednání s rodinami dětí s postižením. Každý člen týmu speciálně pedagogického centra si váží těchto rodičů, obdivuje je, a také se podle toho náležitě chová.

Dle mého názoru je spolupůsobení členů SPC a rodin prvním stavebním kamenem, od kterého se vše následně odvíjí. V komunikaci celkově spatřuji velký význam a v oblasti speciální pedagogiky to platí obzvlášť. Rozhodla jsem se tedy svoji diplomovou práci založit na důležitosti partnerského vztahu mezi speciálně pedagogickým centrem a rodinou dítěte se zdravotním postižením a okolnostmi, které tento vztah vytvářejí či naopak ničí. Oslovila jsem pracovníky speciálně pedagogických center, aby se mnou sdíleli své názory, postřehy a zážitky z praxe. Zajímám se společně s nimi o to, kteří činitelé kooperaci mezi nimi, jako pracovníky SPC, a rodiči ovlivňují. Diplomovou práci tvoří dvě samostatné části, část teoretická a část empirická.

V teoretické části je možné se obeznámit s jednotlivými tématy, která se prolínají celou diplomovou prací, jako je SPC, jeho struktura, činnosti a jiné. Dále je zmíněna i oblast rodiny, se kterou se pojí fáze vyrovnávání se s postižením nebo změny ve vztazích mezi členy rodiny. Část empirická je zaměřena na výzkum, jehož jsou součástí pracovníci speciálně pedagogických center, nejedná se pouze o speciální pedagogy, ale např. i o psychology. Cílem mé diplomové práce je zjistit, prozkoumat a popsat, kteří činitelé se při spolupráci pracovníků center s rodinami objevují a jaký mají na kooperaci mezi nimi vliv.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Speciálně pedagogické centrum

Speciálně pedagogické centrum (dále SPC) je školské poradenské zařízení poskytující služby v oblasti poradenství nejen dětem, žákům a studentům se zdravotním postižením, ale také rodičům těchto jedinců, ale i školám a školským zařízením, do kterých dítě, žák nebo student dochází. Služby v rámci SPC jsou nabízeny bez nároku na úhradu. Poradenská služba může být poskytnuta na základě podání žádosti spolu s následným písemným souhlasem zletilého žáka, nebo jeho zákonného zástupce. Žák (zákonný zástupce) je před zahájením poradenské služby srozuměn s charakterem, rozsahem, délkou, záměrem a jinými náležitostmi, které jsou pro poskytování poradenských služeb pro obě strany nezbytné znát. Důležité je také zmínit důsledky a rizika, ke kterým by mohlo dojít v případě neposkytnutí této služby SPC. Podstatným bodem před zahájením poradenské péče je také seznámení se s právy a povinnostmi, která jsou s poskytnutím poradenské služby spojeny. Pracovník SPC dbá na to, aby byly tyto informace předávány srozumitelně a aby žák (jeho zákonný zástupce) měl možnost se na kterékoli nejasnosti doptat a byly mu náležitě vysvětleny. (Michalík, 2013a)

SPC jsou považována za důležitou složku inkluze, jejich význam je ukryt v odbornosti pracovníků. Specializované služby, které pracovníci SPC poskytují jejich klientům mají nepopsatelný význam pro fungování celého systému inkluzivního vzdělávání. Činnost pracovníků SPC by se měla nést v duchu spolupráce, kooperace a partnerství. Jedině v případě, že všechny složky podílející se na vzdělávání dětí s postižením náležitě spolupracují, můžeme dosáhnout tížené efektivity. (Knowledge and Human Development Authority, 2017)

SPC se zaměřuje na poskytování poradenských služeb pro žáky se zdravotním postižením, ale i žáky se zdravotním znevýhodněním, kteří jsou inkluzivně vzděláváni ve školách, ale také žákům ve škole, oddělení nebo studijní skupině, ve které mají upravený vzdělávací program. Služby SPC mohou využívat děti od tří let věku, žáci a studenti základní a střední školy, jejich rodiče, zákonní zástupci, ale zejména i pedagogičtí pracovníci a školská zařízení, do kterých dítě, žák nebo student docházejí. Poskytování poradenských služeb centra probíhá ambulantně na pracovišti konkrétního SPC, ale i terénně, nejčastěji návštěvami poradenských pracovníků ve škole eventuálně v rodině a v zařízeních, která se zabývají péčí o děti se zdravotním postižením. SPC se svými činnostmi řadí mezi školská zařízení společně s pedagogicko-psychologickou poradnou (PPP). Centra byla dříve

zřizována při ZŠ pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, respektive při školských zařízeních. Dnes se setkáváme s tím, že jsou zřizovateli ŠPZ kraje, které vytvářejí „sítě“ pedagogicko-psychologických poraden a speciálně pedagogických center, které zabezpečují nezávislost při posuzování potřebné podpory a doporučování instituce, ve které bude klient vzděláván. (Bendová, 2015)

K výše zmíněným činnostem pracovníků SPC ambulantní formou řadíme tři typy návštěv. První z nich je jednorázová návštěva klienta a jeho zákonného zástupce do zařízení, během kterého společně s pracovníkem SPC řeší problém, který je v aktuální době tíží.

Tým pracovníků SPC se zaměřuje na pomoc s integrací žáků se SVP, kteří jsou jejich klienty docházející do běžného typu školy, další činností je i zaměření se na děti od dvou let po jejich nástup do mateřské či základní školy, u kterých se jedná zejména o včasnou intervenci. Hlavním úkolem pracovníků v rámci včasné intervence je rozvíjet dílčí funkce podporující celkový psychomotorický vývoj. Obecně je primárním úkolem pracovníků speciálně pedagogického centra pomáhat při řešení komplikací, které jsou spojovány se vzděláváním a výchovou žáků se zdravotním postižením nebo znevýhodněním. Poradenství je poskytováno komplexně a je zaměřováno také na spolupráci a navázání kontaktu mezi rodičem a dalším poradenským zařízením nebo službou, např. raná péče a další neziskové organizace. (Michalík, Baslerová, Felcmanová, 2015)

Pracovní kolektiv SPC čítá speciální pedagogy podle konkrétního zaměření na danou cílovou skupinu dle typu zdravotního postižení (logoped, surdoped atd.), psychology a sociální pracovníky. Právě zmíněná profilace odborníků je pro činnost centra klíčová a jedná se o velkou výhodu tohoto zařízení. (Kolektiv autorů, 2007)

Předpokladem stát se pracovníkem v SPC není pouze dosažený stupeň odpovídajícího vzdělání, důležitým faktorem jsou i osobnostní předpoklady daného jedince a neméně důležitou dovedností, kterou budoucí pracovník v SPC potřebuje je schopnost spolupráce v týmu. Pracovní kolektiv je zdrojem důležitých informací, které mají zejména zkušenější kolegové, právě na týmovosti je fungování SPC založeno. (Jankovský, 2006)

Dryden (2008) zmiňuje aspekty, které s osobností poradce přicházejí do procesu poradenství. Těmito aspekty je chápáno přijímání osoby klienta a patřičná úcta k němu, schopnost naslouchání, absolvování výcviku, který osobnost poradce rozvíjí a obohacuje, vyjadřování touhy po pomoci klientovi, skvělé terapeutické komunikační dovednosti a odborné teoretické znalosti, které jsou pro poradenskou činnost nezbytné.

Typy speciálně pedagogických center v České republice

- Speciálně pedagogické centrum pro žáky s mentálním postižením.
 - Speciálně pedagogické centrum pro žáky s tělesným postižením.
 - Speciálně pedagogické centrum pro žáky se sluchovým postižením.
 - Speciálně pedagogické centrum pro žáky s kombinovaným postižením.
 - Speciálně pedagogické centrum pro žáky se zrakovým postižením.
 - Speciálně pedagogické centrum pro žáky s řečovým postižením.
 - Speciálně pedagogické centrum pro žáky s poruchou autistického spektra.
- (Voženílek, Michalík, 2013; Vyhláška č. 72/2005 Sb.)

1.1 Standardní činnosti

Podle vyhlášky č. 72/2005 Sb. se SPC zaměřují na poskytování standardních činností společných, které jsou pro všechna speciálně pedagogická centra v České republice společná a standardní činnosti speciální, které jsou charakteristické podle typu zdravotního postižení nebo zdravotního znevýhodnění. Tyto činnosti jsou definovány v příloze č. 2.

1.1.1 Standardní činnosti společné

1. Vyhledávání žáků se zdravotním postižením.
2. Komplexní diagnostika žáka (speciálně pedagogická a psychologická).
3. Tvorba plánu péče o žáka (strategie komplexní podpory žáka, pedagogicko-psychologické vedení apod.).
4. Přímá práce s žákem (individuální a skupinová).
5. Včasná intervence.
6. Konzultace pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení.
7. Sociálně právní poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.).
8. Krizová intervence.
9. Metodická činnost pro zákonné zástupce, pedagogy (podpora při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu).
10. Kariérové poradenství pro žáky se zdravotním postižením.
11. Zapůjčování odborné literatury.
12. Zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáků.
13. Ucelená rehabilitace pedagogicko-psychologickými prostředky.

14. Pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských, základních a středních škol, instruktáž a úprava prostředí.
15. Všestranná podpora optimálního psychomotorického a sociálního vývoje žáků se zdravotním postižením v duchu tzv. ucelené rehabilitace (využívání prostředků pedagogicko psychologických, léčebných, sociálních a pracovních), tj, zajištění komplexní péče zaměřené nejen na žáka s postižením, ale na celou jeho rodinu.
16. Vedení dokumentace centra a příprava dokumentů pro správní řízení.
17. Koordinace činností s poradenskými pracovníky škol, s poradnami a středisky výchovné péče.
18. Zpracování návrhů k zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.
19. Zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů.
20. Tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáků. (Vyhláška 72/2005 Sb.; Michalík, 2013a; Jurkovičová, Regec, 2013)

1.1.2 Standardní činnosti speciální

Standardní činnosti speciální jsou definovány dle specifikace daného SPC pro konkrétní druh zdravotního postižení. V následující části práce budou tyto činnosti definovány dle přílohy č. 1 vyhlášky č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Centrum pro žáky s mentálním postižením a jeho standardní činnosti speciální

Pracovníci SPC pro žáky s mentálním postižením (dále také pouze MP) provádí speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku za účelem stanovení vhodných podpůrných opatření a vytvoření návrhu na vzdělávání ve třídě zřízené pro žáky s MP. Speciální pedagogové se věnují nácviku činností v rámci programu Portage a Strassmeier a jejich metodice u dětí v raném věku. S dětmi předškolního věku se často jedná o práci zaměřenou na smyslovou výchovu například pomocí Montessori pomůcek a také pracovníci u dětí s MP rozvíjejí estetické vnímání. Jednou z neopomenutelných činností v rámci centra je rozvíjení klientů v oblastech hrubé a jemné motoriky, krátkodobé paměti, nacvičování sebeobslužných činností a také zapojování se do společnosti pomocí nácviku sociálních vztahů. V rámci návštěv v SPC jsou nejen děti, ale i jejich rodiče připravováni a obeznámeni s možnostmi zařazení do výchovně vzdělávacího procesu, ať se jedná o předškolní, základní

či jiné vzdělání. V rámci logopedické péče u dětí s mentálním postižením je prvním krokem výběr vhodné formy alternativní a augmentativní komunikace, kdy mluvíme např. o piktogramech, komunikačních tabulkách, VOKS, znaku do řeči a jiných. Náviku čtení a psaní jakožto nejdůležitějším činností ve vzdělávacím procesu je věnována v SPC také velká pozornost, kdy se jedná zejména o rozvoj grafomotoriky, psaní hůlkovým písmem nebo využívání počítačů k psaní. V oblasti čtení se snaží pracovníci vybírat alternativní formy čtení, které se mohou odvíjet od AAK. Při práci s dětmi s tímto druhem zdravotního postižení jsou využívány také prvky terapeutických metod z oblasti arteterapie, muzikoterapie apod. Důležitou činností je také metodická podpora, kterou pracovníci speciálně pedagogického centra poskytují pedagogickým pracovníkům, kteří žáky s MP vzdělávají a potřebují podporu v oblasti didaktických a speciálně pedagogických přístupů.

Centrum pro žáky s poruchami autistického spektra a jeho standardní činnosti speciální

Speciálně pedagogická a psychologická diagnostika je klíčovou činností, která je pro stanovení PO nebo zpracování návrhu na zařazení žáka s autismem do třídy zřízené právě pro tyto žáky nezbytnou. V rámci dlouhodobé spolupráce připravují žáky i jejich zákonné zástupce na zařazení do výchovně vzdělávacího procesu, s rodinou spolupracují také v oblastech sociálních dovedností, sebeobsluhy, komunikace a dalších. Samotní pracovníci se zaměřují na nácvik funkční komunikace a sociálního chování, ale také se snaží děti naučit zvládat jejich náročné chování.

U žáků s poruchou autistického spektra (dále jen PAS) mohou být aplikovány metodiky strukturovaného učení. SPC pro žáky s poruchou autistického spektra poskytují metodické vedení zákonných zástupců a metodickou podporu pedagogickým pracovníkům, kteří se podílejí na výchovně vzdělávacím procesu. Centrum spolupracuje s organizacemi, které nabízejí volnočasové aktivity a pomáhá zákonným zástupcům s výběrem vhodných činností právě pro jejich dítě. Pracovníci SPC pomáhají se setkáváním rodičů dětí s PAS formou podpůrných rodičovských skupin.

Centrum pro žáky se zrakovým postižením a jeho standardní činnosti speciální

Stejně jako v předchozích centrech je poskytována speciálně pedagogická a psychologická diagnostika kvůli stanovení vhodného stupně podpůrných opatření a zařazení žáka do třídy zřízené pro žáky se zrakovým postižením. Speciální pedagogové se zaměřují na nácvik specifických činností, rozvoj zrakových funkcí a zrakové stimulace,

ale i smyslové výchovy u žáků zrakově postižených. Podle stupně zrakového postižení se pracovníci SPC zaměřují buď na propedeutiku čtení a psaní zvětšeného černotisku nebo bodového písma. U žáků se zrakovým postižením se zabýváme tyflografikou, nácvikem podpisu, ale i zrakovou hygienou. Dalšími činnostmi centra tohoto zaměření je rozvíjení matematických představ a estetického vnímání.

Speciální pedagogové tyflopediti nacvičují se svými klienty orientaci, samostatný pohyb s pomocí kompenzačních pomůcek a sebeobsahu. V rámci metodické podpory a vedení poskytují informace o pomůčkách pro tyto žáky (didaktické, zvukové, audiovizuální), ale zajišťují např. i odborné konzultace jak pro zákonné zástupce dítěte s postižením, tak i pro pedagogické pracovníky. V rámci konzultací s dítětem speciální pedagog pracuje se speciálními učebnicemi a pomůckami speciálně učebními i kompenzačními.

Centrum pro žáky se sluchovým postižením a jeho standardní činnosti speciální

Jednou ze základních činností centra je speciálně pedagogická a psychologická diagnostika, která je uskutečňována s cílem správného nastavení stupně podpory a možnosti zařazení žáka do třídy zřízené pro žáky se sluchovým postižením. Speciální pedagogové s dítětem se sluchovým postižením (dále SP) budují a následně rozvíjejí audioorální komunikaci a její receptivní a produktivní složky s důrazem na poslech a odezírání. V případě potřeby rozvíjejí pracovníci centra český znakový jazyk a další komunikační systémy, které neslyšící osoby využívají. V oblasti spolupráce s rodinou se zabývá centrum podporou rodiny, poskytováním informací o možném vzdělávání a komunikaci, poradensko-terapeutickým vedením rodiny, a jinými činnostmi.

SPC také pořádá kurzy komunikačních systémů pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, nepedagogické pracovníky atd. Nejen v rámci stanovení diagnózy centrum spolupracuje se zdravotnickými zařízeními a jinými odborníky zabývajícími se touto problematikou. Intervence jsou zaměřeny na posilování nepostižených smyslových funkcí, sluchovou výchovu, rozvíjení motoriky, výstavbu orální řeči, různé formy čtení, zásady manuální komunikace, vytváření si pojmových deníků apod. Speciální pedagog se s dítětem také zaměřuje na nácvik činností pro vyšetření audiometrem, ale i na samotnou přípravu na audiometrické vyšetření.

Centrum pro žáky s tělesným postižením a jeho standardní činnosti speciální

U dětí a žáků s tělesným postižením bývá prováděna speciálně pedagogická a psychologická diagnostika pro účely stanovení vhodného stupně podpůrných opatření (PO), pokud to zdravotní stav žáka vyžaduje také pro vypracování návrhu na vzdělávání ve třídě zřízené pro tyto žáky. Speciální pedagog společně s psychologem posuzují předpoklady pro rozvíjení dovedností potřebné ve vzdělávacím procesu s přihlédnutím k psychomotorickému vývoji. V SPC jsou činnosti vedeny za účelem budování a rozvíjení komunikativních, manipulačních, lokomočních a jiných dovedností žáků s tělesným postižením (dále jen TP). V období školního věku jsou nejdůležitějšími činnostmi nácvik čtení a psaní, který u žáků s TP může být ovlivněn formou komunikačního prostředku - různým typem alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK). S AAK je velmi úzce spojena logopedická péče, která je pro žáky s tělesným postižením nezbytnou součástí návštěv v SPC. Několik osob s TP využívá jako komunikační prostředek počítač (také pouze PC), pracovníci centra pomáhají s nácvikem činností pro komunikaci pomocí PC.

Centrum pro žáky s vadami řeči a jeho standardní činnosti speciální

Mimo speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku vykonávají pracovníci v SPC tohoto typu orientační logopedické vyšetření, depistáž poruch komunikace a individuální logopedickou diagnostiku. Individuálně u každého žáka aplikují logopedické diagnostické postupy a stanovují PO pro vzdělávání žáků s narušenou komunikační schopností. Speciální pedagogové vybírají vhodné logopedické intervenční postupy a programy, které mají za úkol rozvíjet komunikační dovednosti a kompetence. Pracovníci centra se zabývají podporou rozvoje v oblastech senzomotorických, kognitivních a sociálních, které jsou důležité při vytváření školních dovedností. SPC se zabývá také metodickou podporou zákonných zástupců žáků s vadou řeči v nácviku logopedických cvičení a vypracovávání záznamů o individuální logopedické péči (ILP).

SPC poskytují metodickou podporu pro pedagogické pracovníky, kteří se podílejí na vzdělávání žáků s narušenou komunikační schopností (dále pouze NKS), jde zejména o konzultace při zajišťování podmínek ve vzdělávání pro tyto žáky, hlasovou hygienu a výchovu, podporu při užívání alternativní a augmentativní komunikace a jiné těžkosti, ke kterým při vzdělávání žáků s vadami řeči dojde. Pracovníci SPC si také vytvářejí vlastní didaktické a metodické materiály, pracovní listy atd., které jsou vhodné pro správné rozvíjení komunikace u dětí a žáků s NKS. (Vyhláška č. 72/2005 Sb., příloha č.1)

Během fungování školských poradenských zařízení a poskytování jejich služeb došlo ke změně preferencí poskytovaných činností v důsledku systémové podpory inkluzivního vzdělávání. Vlivem těchto změn bylo přistoupeno k tomu, že dříve poskytované podpůrné a rozvojové činnosti, které byly prováděny ambulantně během konzultací v SPC, byly přesunuty do kompetencí pedagogů pro jejich práci s dětmi přímo ve školách. Tento krok byl učiněn zejména proto, že učitelé mohou řešit aktuální obtíže dítěte ve vzdělávání okamžitě, zatímco pracovníci ŠPZ až za několik dní na sjednaném setkání v centru a snižuje se tak efektivita řešení problému. (Váchová Nováková, 2021)

1.2 Tým pracovníků ve speciálně pedagogickém centru

Jak již bylo výše zmíněno, pracovní tým SPC je zpravidla tvořen speciálními pedagogy, psychology a sociálními pracovníky, případně dle druhu či stupně postižení může být tým obohacen o dalšího odborného pracovníka. Pracovník zaměstnaný v konkrétním typu speciálně pedagogického centra nespolečá pouze na poznatky vztahující se k danému typu klientely tohoto SPC, musí mít i všeobecný přehled o dalších typech postižení, např. v případě, že klient, který do centra přichází má kombinované postižení, je ale důležité, aby měl každý pracovník týmu pojem i o problematice žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. V případě práce ve školském poradenském zařízení je nutností poznatky získané studiem obohacovat různými vzdělávacími kurzy, kterých by se měl poradenský pracovník účastnit průběžně po celou dobu své pracovní kariéry s důrazem na měnící se terminologii, ale i vzhledem k vývoji přístupu ke klientům s různými druhy zdravotního postižení. Dnes se setkáváme s realitou, že čím více osobních zkušeností a praxe pracovník v SPC s danou klientelou má, tím užitečnější je následně v poradenském procesu, jestliže tyto poznatky dokáže vhodně využít. Pracovník centra se neseťká a nespolečá pouze s dítětem, žákem či studentem a jeho zákonnými zástupci, kolegy z SPC, ale i pedagogy ze školy či školského zařízení, do kterého klient dochází, popřípadě i jinými odborníky z dalších resortů. (Michalík, 2013a)

Každý pracovník speciálně pedagogického centra má v týmu svoji roli a důležitost, od které se odvíjejí činnosti, které jsou od nich očekávány:

Speciální pedagog

Osobnost speciálního pedagoga a jeho standardní činnosti:

1. diagnostikování žáka z hlediska speciálně pedagogického, v případě SPC pro žáky s vadami řeči i logopedického,

2. posuzování školní připravenosti dítěte, případné odložení povinné školní docházky, vytváření plánu péče o klienta,
3. individuální či skupinová forma práce s žákem – např. reedukační činnosti, smyslová výchova, nácvik AAK apod.,
4. konzultace, metodická podpora a vedení zákonným zástupcům a pedagogickým pracovníkům,
5. intervence,
6. kariérové poradenství klientům se zdravotním postižením či znevýhodněním,
7. zápůjčky odborné literatury, kompenzačních a rehabilitačních pomůcek dle individuálních potřeb a zdravotního stavu žáka,
8. pomoc a podpora při individuální integraci klientů se zdravotním postižením v oblasti úprav prostředí, nácviku práce s kompenzačními pomůckami apod.,
9. komplexní podpora správného psychomotorického a sociálního rozvoje žáka za pomoci tzv. ucelené rehabilitace,
10. vedení a ukládání dokumentace,
11. vytváření návrhů k zařazení do vzdělávání žáků se SVP a individuálních vzdělávacích plánů,
12. hledání vhodných speciálních pomůcek dle zdravotního stavu a potřeb žáka,
13. pomoc s výběrem vhodné vzdělávací instituce.

Psycholog

Standardní činnosti psychologa ve speciálně pedagogickém centru:

1. hodnocení vývoje dítěte a jeho diagnostika,
2. posuzování školní připravenosti dítěte, případné odložení povinné školní docházky,
3. navrhování doporučení k využívání stimulačních opatření, např. program Portage a TEACCH,
4. přímá práce s klienty vycházející ze zakázky zákonného zástupce,
5. konzultace s rodinnými příslušníky s cílem vytvoření vhodného rodinného klimatu,
6. pomoc a podpora při individuální integraci klientů se zdravotním postižením v oblasti úprav prostředí, nácviku práce s kompenzačními pomůckami apod.,
7. kariérové poradenství klientům se zdravotním postižením či znevýhodněním,
8. navázání kontaktu s pedagogickými pracovníky školy či školského zařízení, do kterého žák dochází, v případě potřeby i navštěvování těchto zařízení,
9. vedení skupinových činností pro klienty SPC,
10. vytváření podkladů pro opatření nutná ve vzdělávání.

Sociální pracovník

Standardní činnosti sociálního pracovníka ve speciálně pedagogickém centru:

1. vedení individuálních konzultací,
2. návštěvy rodin v domácím prostředí,
3. poskytování sociálního poradenství např. v oblasti služeb, dávek, příspěvků atd.,
4. pomoc s výběrem pomůcek pro klienty,
5. vedení dokumentace a archivu centra,
6. poskytnutí kontaktu na konkrétní odborníky a organizace, se kterými by bylo vhodné navázat spolupráci,
7. zápůjčky odborné literatury, kompenzačních a rehabilitačních pomůcek dle individuálních potřeb a zdravotního stavu žáka. (Michalík, 2013a)

Jelikož se pracovníci školského poradenského zařízení (dále jen ŠPZ) řadí mezi pomáhající profese, je důležité zmínit multidisciplinaritu, která je pro tento typ profesí typická. Multidisciplinaritu chápeme jako kooperaci mezi několika odborníky, kteří zasahují nebo by mohli zasahovat do vývoje, výchovy a vzdělávání dítěte, žáka a studenta, který je klientem školského poradenského zařízení. Ve speciální pedagogice mluvíme zejména o součinnosti lékařů, psychologů, pedagogů, sociálních pracovníků, psychoterapeutů, ekonomů, právníků, ale i např. techniků a inženýrů, na které je možné se obrátit třeba při volbě vhodné kompenzační pomůcky. (Novosad 2009, in Jurkovičová, Regec, 2013)

Dnes se v praxi setkáváme s realitou, že školská poradenská zařízení spolupracují v největší míře se školou, konkrétně s pracovníky školního poradenského pracoviště, které pracuje se zprávou a doporučením zpracovaných v ŠPZ. Jsou ale i těmi, kteří pracují se žákem přímo a ve větší míře než například speciálně pedagogické centrum. Proto je důležité, aby pedagogové vycházeli ze zprávy a doporučení při práci s dítětem, ale také využívali metodické pomoci, kterou školská poradenská zařízení nabízejí. (Michalík, Baslerová, Felcmanová, 2015)

Jak již bylo zmíněno, práce s klientem je založená na spolupráci s pracovníky školy, kteří se na vzdělávání a výchově dítěte, žáka, studenta podílejí ve značné míře. Pedagogové a pracovníci ŠPP provádějí během vzdělávání pedagogickou diagnostiku, která je následně využívána pro zefektivnění práce, pomoci a podpory konkrétního dítěte, žáka či studenta. Učitel je vybaven velkou škálou diagnostických postupů, které může využívat i bez zprávy či doporučení ze ŠPZ, ba naopak v případě prvního stupně podpurného opatření je na místě, aby pedagog provedl diagnostiku a na základě jejích výsledků nastavil pro žáka vyhovující

výukové postupy. Pro pedagogickou diagnostiku není za potřebí využívat standardizované nástroje, jako je tomu při speciálněpedagogické, jedná se tedy o výrazně dostupnější možnost diagnostiky. Mezi nástroje diagnostiky, které učitelé používají zařazujeme anamnézu, metody pozorování, rozhovor a analýzu výsledků činnosti. (Valenta, 2020)

1.3 Procesová stránka poskytování služeb v SPC

Nejčastější způsob, kterým se zákonný zástupce o službách a činnostech SPC dozvídá je od ředitele dané vzdělávací instituce, ve které se dítě, žák vzdělává či od pracovníků školního poradenského pracoviště, které má za úkol právě vyhledávání žáků, kteří potřebují podporu ve vzdělávání. Právě ŠPP může být také prvním článkem k navázání kontaktu, je ale za potřebí, aby se zahájením služby souhlasil zákonný zástupce, neboť jeho souhlas je pro začátek práce s dítětem stěžejní. Způsob kontaktování záleží na zákonném zástupci, je možné se na centrum obrátit telefonicky a schůzku s pracovníkem si sjednat touto cestou, další možností je písemné kontaktování např. formou e-mailové zprávy, či osobní schůzka se sociálním pracovníkem nebo jiným členem SPC, se kterým si zákonný zástupce domluví první návštěvu. Během ní bude informován o náležitostech a možnostech poskytovaných služeb a celkově o spolupráci s centrem. (Valenta, 2020)

Zákonní zástupci dětí se zdravotním postižením se na SPC obracejí nejčastěji v případě, že v souvislosti s druhem ZP potřebují radu či odborné vedení v oblasti podpory a stimulace. Rodiče kontaktují centrum také ohledně rad při výběru vhodné vzdělávací instituce, nebo při problémech ve vzdělání. Dalším důvodem zahájení spolupráce je i kariérové poradenství a příprava dítěte na uplatnění se v pracovním procesu. (Michalík, 2013a)

V SPC, ve kterých je součástí týmu sociální pracovník, se procesem evidence žadatelů o službu a celkově agendou centra zabývá právě tato osoba, na niž se rodiče obracejí v případě objednání svého dítěte k vyšetření. Pokud v pracovním týmu sociální pracovník chybí, má každé centrum pověřenou osobu, která se evidencí klientů zabývá. Zákonný zástupce předává pracovníkovi SPC základní informace o dítěti, které jsou pro zahájení služby nezbytné. Pracovník SPC se následně telefonicky či písemně obrací na zákonného zástupce dítěte, s konkrétním termínem první návštěvy. Jelikož je velká část prvního setkání v SPC informativní, během kterého se snaží pracovník dozvědět o klientovi a jeho rodině co nejvíce, jak z hlediska osobní, rodinné či školní anamnézy, je podstatné, aby zákonný

zástupce přinesl zprávy od odborníků, které se svým dítětem navštěvuje, nebo např. podklady ze ŠPP. (Michalík, 2013a)

1.3.1 První návštěva

Jak již bylo zmíněno, nejdůležitější činností pracovníků SPC je získat o klientovi a jeho rodině co největší množství informací, které jsou pro poradenskou činnost důležité a mohou práci s dítětem či žákem značně ovlivnit. V případě, kdy je klientem nezletilé dítě, se pracovník centra věnuje zákonným zástupcům a zajímá se o jejich očekávání, která si od spolupráce s centrem slibují, jakého výsledku by mělo být během společného fungování dosaženo apod. Poskytování poradenských služeb v rámci ŠPZ je uskutečňováno pro klienty bezplatně, právě o této skutečnosti jsou rodiče dítěte, žáka či studenta informováni také během prvního setkání. (Michalík, 2013a)

Zákonný zástupce, či zletilý žák je také během první schůzky obeznámen s právy a povinnostmi, které pro něj ze zákonitostí služby vyplývají. Také před každým vyšetřením poradenský pracovník informuje o jeho průběhu. Závěr schůzky je vždy věnován konzultaci výsledků vyšetření a samotnému doporučení, které z něj vychází a pracovník SPC jej vypracovává a zasílá do školy, ve které je dítě, žák či student vzděláván. Zákonný zástupce či zletilý žák z centra odchází se zprávou z vyšetření, kterou v případě, že obsahuje informace týkající se vzdělávání předávají osobně škole. Klíčem k jakékoliv činnosti ve speciálně pedagogickém centru je tedy informovaný souhlas zletilého žáka či jeho zákonného zástupce, který je legislativně ukotven ve vyhlášce 72/2005 Sb. v § 1. (Michalík, 2013a; Vyhláška č. 72/2005 Sb.)

Pracovník dítě vyšetřuje v oblasti speciálněpedagogické, psychologické nebo jiné podle konkrétních požadavků zákonného zástupce, které vycházejí z konkrétního zdravotního stavu nebo obtíží žáka. Po vyšetření sepíše pracovník doporučení a pokud je to třeba, navrhuje i opatření, která by měla problémy ve výchově a vzdělání eliminovat.

Při opakované návštěvě SPC uskutečňuje speciální pedagog nebo psycholog kontrolní vyšetření žáka a po jeho ukončení také sepisuje závěry z vyšetření do doporučení. V případě, kdy pracovník dojde k závěru, že nastavená opatření jsou nedostačující, nebo je naopak žák již nepotřebuje, nastaví opatření nová.

Pravidelné návštěvy jsou charakteristické častějšími setkáními v kratších intervalech, schůzky jsou plánovány například po týdnu, 14 dnech nebo měsíci podle aktuální potřeby

a zdravotního stavu dítěte, žáka či studenta. Tyto pravidelné návštěvy je možno doplňovat výjezdy do terénu.

Terénní forma péče je uskutečňována výjezdy pracovníků centra do škol, nebo do školských a dalších zařízení či služeb, ve kterých jsou klienti umístěni. Zejména sociální pracovníci ŠPZ potom mají na starost výjezdy, které jsou směřovány do rodin klientů. Nejčastější podobou jsou však výjezdy do škol, ve kterých se pracovník zaměřuje nejen na přímou práci s žákem, ale i na kontrolu nastavených opatření ve vzdělávání. Setkává se s pedagogickými pracovníky, kteří dítě vzdělávají, poskytují jim metodickou podporu, konzultují vzdělávací obsah a vhodnost poskytovaných podpůrných opatření, ale také tyto pedagogické pracovníky připravují a zacvičují v práci s kompenzační pomůckou a ve využití didaktických pomůcek, kterou žák potřebuje ve vzdělávacím procesu. Dalšími činnostmi, které jsou rodině poskytovány v rámci konzultací, jsou psychosociální podpora, rodinné poradenství aj. Výjezdy do školských zařízení a zařízení poskytujících sociální nebo zdravotnické služby (dětské domovy, stacionáře, psychiatrické léčebny). (Michalík, Baslerová, Felcmanová, 2015)

1.3.2 Typy vyšetření

Na základě platných právních norem se klienti SPC setkávají s vyšetřeními, která jsou potřebná při řešení obtíží žáků se zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním v rámci vzdělávání. Úkolem pracovníka centra je nejen dané vyšetření uskutečnit, ale také obeznámit rodiče s podstatou vyšetření, které bude u jejich dítěte právě prováděno. (Michalík, 2013a)

V Katalogu podpůrných opatření (2015) najdeme několik typů vyšetření, která jsou v rámci činností SPC prováděny nejčastěji:

Vstupní vyšetření

Vstupní vyšetření bývá prováděno při první návštěvě centra. Úkon prvotního vyšetření je doprovázen evidencí klienta a jeho následným zavedením do spisu. Vstupní vyšetření se odlišuje dle věku a obtíží klienta. Výsledky vyšetření jsou pomyslnou „vstupenkou“ ke službám daného SPC, zjišťujeme jím totiž, zda je právě daný druh centra schopný postupně vyřešit vzdělávací obtíže klienta. Pokud klient charakterem svých problémů spadá do působnosti ŠPZ, zaměřují se pracovníci SPC na zpracování postupů, podle kterých budou činnosti poskytovány s ohledem na klienta, školu, ve které

je vzděláván, jeho rodinu. Průběh vstupního vyšetření je často shodný s dalším typem vyšetření.

Komplexní vyšetření

V případě, že je vyšetření komplexního charakteru, mluvíme o vyšetření, které je uskutečňováno tandemově za spolupráce speciálního pedagoga a psychologa. Komplexní vyšetření je časově zdlouhavé a dle konkrétních obtíží a zdravotního stavu klienta může být rozděleno a vykonáváno v několika dnech. Při vyšetření záleží na tom, aby byly výsledky co nejvíce validní, a tedy v co nejmenší míře ovlivněny únavou klienta, ke každému klientovi se tedy přistupuje i v rámci vyšetření individuálně a respektují se jeho potřeby. Není ale pravidlem, že je prováděno psychologické vyšetření u všech klientů ŠPZ, vychází se z charakteru obtíží. Naopak komplexní vyšetření je nezbytné v případě, kdy je navržena změna vzdělávacího programu. Další situací, kdy je komplexní vyšetření vyžadováno, je zařazení či přeřazení do školského zařízení, ale i v případě, kdy centrum doporučuje integraci žáka.

Vyšetření k zařazení dítěte se zdravotním postižením do MŠ

Vyšetření v SPC a následné zpracování doporučení může být nezbytným podkladem pro přijetí žáka do mateřské školy. Ředitel konkrétní instituce pro předškolní vzdělávání (MŠ běžného typu, MŠ speciální) může totiž o přijetí dítěte rozhodnout na základě doporučení, které rodiče předkládají při zápisu do mateřské školy.

Vyšetření školní zralosti s případným odkladem povinné školní docházky

Pracovníci centra v rámci zakázky zákonného zástupce a výsledků vyšetření školní zralosti a připravenosti zpracovávají doporučení k odkladu povinné školní docházky dle § 37 školského zákona, které je předkládáno řediteli základní školy. Pokud je vyšetření prováděno u žáků s SVP, je nutné přihlídnout k druhu a stupni zdravotního postižení, či zdravotního znevýhodnění.

Doporučení k zařazení do optimálního vzdělávacího programu

Ve chvíli, kdy mluvíme o doporučení k zařazení do optimálního vzdělávacího programu, je důležitou částí psychologické vyšetření s přihlédnutím k vyšetření rozumových schopností. Na základě žádosti zákonného zástupce bývá prováděno tedy komplexní vyšetření. Toto vyšetření nemusí být provedeno pouze před nástupem žáka do povinné školní docházky, ale i v situaci, kdy se během docházení do základní školy projeví obtíže tak závažného charakteru, že je třeba učinit podstatné změny.

Doporučení ke speciálnímu vzdělávání žáka se SVP

Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami a jejich vzdělávání je ukotveno ve vyhlášce č. 27/2016 Sb., která říká, že tito žáci mají nárok na vzdělávání za doprovodu podpůrných opatření, která jim jsou poskytována bezplatně. Během vyšetření v SPC jsou speciální vzdělávací potřeby zjišťovány. Rozsah SVP a také jejich závažnost jsou hlavním důvodem, proč dochází k zařazení dítěte do režimu speciálního vzdělávání. Forma, která je v rámci speciálního vzdělávání nejužívanější je individuální integrace, která je uskutečňována nejen v běžné mateřské, na základní a na střední škole. Často je individuální integrace doprovázena individuálním vzdělávacím plánem, který je jedním z nejpodstatnějších podpůrných opatření. Další formou speciálního vzdělávání je integrace skupinová, nebo zařazení do školy, která je samostatně zřizována pro žáky s konkrétním typem zdravotního postižení (ZŠ pro žáky se sluchovým postižením apod.).

Vyšetření jako podklad k jinému způsobu plnění povinné školní docházky

Jinými způsoby plnění povinné školní docházky je vzdělávání podle § 41 a § 42 školského zákona. Individuální vzdělávání (§ 41) je naplňováno způsobem, kdy zákonný zástupce nebo osoba jím pověřená vzdělává dítě v domácím prostředí. V tomto případě žák dochází na pravidelné přezkoušení do školy, v jejíž matrice je veden. SPC vydává vyjádření s doporučením či nedoporučením, ale o samotném přijetí žáka ke vzdělávání podle zmíněného paragrafu rozhoduje ředitel školy, který při svém rozhodnutí přihlíží k doporučení z ŠPZ.

Druhou možností je vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením (§ 42), kdy konkrétní způsob vzdělávání určuje krajský úřad na podkladě doporučení školského poradenského zařízení a zprávy z vyšetření u odborného lékaře. Vzdělávání těchto žáků má na starost speciální pedagog z centra nebo pedagog ze školy, která byla krajským úřadem k vzdělávání tohoto žáka pověřena.

Dalšími typy vyšetření může být vyšetření směřující k doporučení k přijímacím a závěrečným zkouškám, včetně maturitní zkoušky, dále vyšetření týkající se profesního poradenství a jiná vyšetření, která jsou dle zakázky specifická (např. zpracování odborného posudku pro Českou správu sociálního zabezpečení).

2 Rodina dítěte se zdravotním postižením

„Rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob.“
(Sobotková, 2012, s. 11)

Právě rodina je vnímána jako primární instituce naší společnosti, která se má ubírat harmonickým směrem tak, aby docházelo ke správnému vývoji a uspokojování potřeb každého člena rodiny. I s ohledem na proměny a vývoj společnosti je rodina popisována jako jedna z významných společenských jednotek. (Michalík, 2013b)

První sociální prostředí, i tak se dá rodina charakterizovat. Podnětné a harmonické prostředí má být pro dítě s postižením místem, které může působit a měnit vnitřní faktory, které z daného typu postižení vyvstávají. Rodina je také charakteristická podporou, která je pro dítě s postižením nezbytná. (Valenta, Müller, 2021)

Potřeba bezpečí a jistoty jsou složky, které k pojmu rodina neodmyslitelně patří. Zároveň je rodina spojována s představou prostředí, které je emocionálně, materiálně, psychologicky i sociálně vybaveno, a je tak pro každého člena rodiny optimálním místem pro život a jeho fungování. (Bartoňová in Michalík, 2013b.)

Dítě, které přichází na svět, ať už zdravé či s postižením, vnímá rodinu jako všechno, jde o skupinu, která pro něj má nepostradatelný smysl, jelikož jej ovlivňuje po celý život. Rodinu jako celek můžeme podle psychologického hlediska považovat za uzavřenou skupinu jedinců, kteří jsou na sobě emočně závislí a dochází mezi nimi k různým interakcím. Narození dítěte bez postižení představuje velkou změnu pro rodinu, jelikož dochází k novým situacím, které ovlivňují fungování rodiny, ale i vztahy uvnitř ní, v případě, že se dítě narodí s postižením, jsou dopady mnohonásobně větší. Příchod takového dítěte totiž znamená změny ve vztazích mezi všemi členy rodiny, od rodičů, přes sourozence až po prarodiče novorozence s postižením. Rodiče takových dětí pak často zažívají více stresových situací, nevěnují se sami sobě, ale pouze jejich dítěti. Fungování v rodině často ovlivňuje také nedostatečné množství informací, před kterými se rodiče „schovávají“, jelikož mají strach z toho, co může ještě přijít. Ve velké většině se setkáváme se zkušeností, že i rodiče, kteří vychovali dříve nějaké dítě, s příchodem dítěte s postižením o svém fungování pochybují. Je to ovlivněno tím, že nejen vývoj, ale i chování dítěte s postižením je značně odlišné, pro rodiče se jedná o novou zkušenost a nevědí, zda se role rodiče dítěte s postižením zhostí správně a také tak, aby mu nebylo ještě více ublíženo. (Havelka, Bartošová, 2019)

Přijetí diagnózy značně ovlivňuje také tolerance okolí, která se významně liší, záleží např. na místě bydliště, na rodinu, která žije s dítětem s postižením na malé vesnici je často

více pod dohledem a setkává se s nepěknými narážkami od spoluobčanů, jinak je tomu ve velkých městech, kde se lidé neznají a na postižení je nahlíženo s větším odstupem, než je tomu na vesnici. (Soponaru, Iorga, 2015)

Prvním krokem, který by měl po zjištění diagnózy dítěte přijít, je uvědomění si vážnosti situace, která sebou přináší změny, jež následně ovlivní celou rodinu a její fungování, v tomto případě mluvíme o změnách v hodnotovém systému a například v plánech, které si rodina do budoucna vysnila. Přijetí postižení je složitým úkolem, který však ovlivňuje budoucnost nejen dítěte s postižením, ale i celého jeho okolí. S touto skutečností mohou rodičům pomoci nejen lékaři, ale i dětské psychologové či pracovníci rané péče. Rodiče a jejich blízké okolí se nejobtížněji vyrovnávají s mentálním postižením a dopady, které tento druh zdravotního postižení přináší. (Fitznerová, 2010)

Fáze vyrovnávání se rodičů s postižením

Ať rodina na postižení reaguje jakýmkoliv způsobem, nejdůležitější na tom je, aby k nějakým reakcím došlo. Reakce nám totiž otevřeně ukazují, jak člověk situaci vnímá, prožívá a jak se k ní staví. Na základě těchto projevů mohou odborníci s rodinou pracovat a zvolit pro ně vhodnou formu pomoci. (Černá, 2015)

Vyrovnáním se s postižením dítěte si musí projít všichni členové rodiny, přijetí této nové situace trvá ale každému jinak dlouhou dobu, jelikož každý jedinec tento stav vnímá jinak a také k němu odlišně přistupuje. Členové rodiny by si tedy měli postupně projít všemi fázemi vyrovnání se s postižením. Někdy se setkáváme se situací, že ne všichni docílí všech těchto kroků, nejčastěji se potkáme s tím, že nezvládnou projít stadiem reorganizace, tedy přijmout dítě takové, jaké je. (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017)

Vágnerová (2012) říká, že prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se postupem času mění a prochází těmito pěti fázemi:

1. Fáze šoku a popření

Tato fáze je popisována jako prvotní reakce na nepřipustnou situaci, že dítě není zdravé, často se k ní pojí: „To není možné, to nemůže být pravda.“ Mluvíme o momentech, kdy šok v lidech vyvolává strnutí a neschopnost reagovat jakýmkoliv způsobem na nastalou situaci. V rámci obrany následuje popření informace. Okamžik, kdy si rodiče nejsou schopni skutečnost připustit. Po sdělení diagnózy nejsou rodiče dítěte schopni přijímat jakékoliv rady, jelikož nejsou v tomto okamžiku smíření s postižením jejich dítěte. Během určitého časového období, které je u každého odlišně dlouhé se rodiče s nastalou situací vyrovnávají

a postupně ji přijímají. Reagování rodičů na postižení je ovlivněno i tím, kdy a jakým způsobem byla od odborníků sdělena diagnóza dítěte.

2. Fáze bezmocnosti

Vzhledem k tomu, že se pro rodinu jedná o novou situaci, neví, jak se chovat, co udělat a nemohou nastalý problém vyřešit. Rodiče v tomto období cítí vůči dítěti pocity viny. Zároveň také přichází pocity hanby, které jsou vyvolány předpokládanými reakcemi okolí. Prožitky rodičů bývají v těchto chvílích ambivalentní, mají obavy z nepřijetí, ale současně doufají v pomoc. O konkrétním druhu pomoci však nemají představu a bývají proto často přecitlivělí k jednání okolí.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

Pro tuto fázi je charakteristický zvýšený zájem o informace, týkajících se jak samotného postižení, tak i následné péče, kterou bude jejich dítě potřebovat, řady dalších informací z různých oblastí. Emoční naladění rodičů ovlivňuje racionální zpracování informací, které se jim dostávají. V tomto období často rodiče zažívají pocity smutku, úzkosti, strachu, hněvu, ale i deprese, v souvislosti s truchlením. Ke zpracování a zvládnutí nastalého problému bývá využíváno copingových strategií. Tyto obranné strategie umožňují rodičům udržovat psychickou rovnováhu a zachovávat akceptovatelné sebehodnocení sama sebe v roli rodiče. Rodiče se buď vydávají do boje s nepřijatelnou situací, nebo naopak ze situace, kterou nemohou vyhovujícím způsobem zvládnout, utíkají. Tato fáze není typická pouze zpracováním problému, ale i pozvolným vyrovnáváním se s jeho existencí, a hledáním řešení pro daný problém.

4. Fáze smlouvání

Mluvíme o období, kdy jsou rodiče s realitou, že je jejich dítě postižené smířeni. Avšak mají tendenci dosáhnout minimálního zlepšení, když zjistili, že je nemožné své dítě uzdravit. Rodičům dítěte s postižením jde o získání naděje, která není už tak nereálná, jako bylo vyléčení dítěte.

5. Fáze realistického postoje

Rodiče dítěte s postižením již přijímají nejen skutečnost, ale i samotné dítě. Začínají se chovat patřičným způsobem, jejich plány se stávají uskutečnitelnými, nekladou na sebe ani na dítě vysoké nároky. Avšak ke smíření se s postižením nedospějí všichni rodiče a jejich postoj k postižení se může měnit.

Desatero pro vychovatele a rodiče dětí s mentálním i tělesným handicapem

Zdeněk Matějček (1994 in Fitznerová, 2010) vytvořil Desatero pro vychovatele a rodiče dětí s mentálním i tělesným handicapem, které má být opěrným bodem nejen pro vhodnou výchovu dítěte s postižením, ale i pro vyrovnání se s nelehkou situací, která s příchodem dítěte nastává.

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Důležité je, aby rodiče znali diagnózu svého dítěte, orientovali se v tom, co daný druh zdravotního postižení přináší za dopady, jak to ovlivní jejich život a aby v případě potřeby věděli, jak jejich dítěti co nejlépe pomoci.

2. Pravdu, ale s perspektivou! Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat.

I s ohledem na důvěru pracovníkům v pomáhajících profesích, které se o dítě starají, je podstatné udržovat rodiče v realitě, sdělovat jim všechny potřebné informace, které mohou v případě vývoje jejich dítěte nastat. Pravdivými informacemi předcházíme falešným očekáváním, které si mohou rodiče na základě mylných informací vybájit.

3. Ne neštěstí, ale úkol!

Postavit se k postižení dítěte jako k trestu či neštěstí ovlivňuje přístup k dítěti, rodiče se nechtějí se situací smířit, uzavírají se do sebe, dítěti nedávají tolik potřebnou péči a „odhání“ jej od sebe. Je důležité, aby se tento přístup rodičů změnil, chceme, aby rodiče narození jejich dítěte s postižením brali jako poslání či životní zkoušku, která je žene dopředu.

4. Obětavost ano, ale ne sebeobětování!

S ohledem na náročnost péče o dítě s postižením, je nezbytné, aby byla péče rozdělena mezi všechny členy rodiny, kteří se mohou zapojit. V případě, že je pečující osoba pouze jedna, dochází k častým výkyvům nálady a únavě, které následně péči o dítě značně ovlivňují, jelikož je veškerá péče pečující osoby směřovaná pouze směrem k dítěti, nikoliv však na sebe. Duševní hygiena by měla být pravidelnou složkou dne, aby nedošlo k vyčerpání a zhroucení.

5. Vše v pravý čas a v pravé míře!

Často se setkáváme s realitou, že rodiče se snaží, aby jejich dítě s postižením dohnalo ve vývoji jejich vrstevníky, myslí si, že pokud budou s dítětem pracovat stejně tak, jako okolí se zdravými dětmi, doženou opoždění ve vývoji a dítěti tak prospějí. Opak je pravdou, je potřeba, aby činnosti přicházely ve správný čas a ve správném množství, není dobré dítě přehlcovat podněty a činnostmi.

6. Dítě samo netrpí!

Členové rodin si myslí, že jejich dítě s postižením trpí, není tomu tak, strádá pouze citově připoutaná osoba, neboť srovnává dítě s vrstevníky. Každé dítě potřebuje prožít dětství s co nejvíce radostmi, které k němu patří, stejně to má i dítě s postižením, jež potřebuje s ohledem na jeho duševní vyspělost zažívat běžné radosti a chvíle s jeho rodinou.

7. Nejste sami!

I když se někteří rodiče po zjištění diagnózy jejich dítěte před světem uzavírají a chtějí na vše být sami, není to správné řešení. Podstatným je uvědomění si, že se v dané situaci nenacházím sám, jsou okolo rodiny, které mají dítě s podobnou diagnózou, odborníci, kteří mohou takový kontakt zprostředkovat či poradit a vyslechnout problém, který v daný moment rodinu tíží, jsou jimi např. lékaři, speciální pedagogové, psychologové, sociální pracovníci a spousta dalších.

8. Nejste ohroženi!

Prožitá bolest dělá z rodičů dětí s postižením osoby více citlivé na pohledy, poznámky a chování okolí, které na ně působí tak, že mají strach z příchozího jednání. Tato zvýšená vnímavost je však vystavuje akorát většímu stresu a napětí.

9. Chraňte si manželství a rodinu!

Členové v dobře fungující rodině si jsou během náročných situací podporou, vzájemně si pomáhají s náročnou situací se vyrovnat. Je důležité podotknout, že i přesto, že pomoci jeden druhému je v takto náročných chvílích to nejlepší, co se může stát, musíme myslet na to, že každý se s tíživou situací vyrovnává rozdílně. Je důležité dát jeden druhému potřebný čas a být tu jeden pro druhého.

10. Výhled do budoucnosti

Role rodiče dítěte s postižením nese potřebu důkladně a racionálně zvážit fungování při péči o dítě, je důležité kriticky vyhodnotit, zda si rodina vystačí s pomocí rodiny a blízkých, nebo bude potřeba péči doplnit o sjednání místa v denním stacionáři či jiném zařízení. Péče o dítě s postižením je náročným úkolem, který nemůže zvládnout pouze jedna pečující osoba. Dostupnost služeb, které při péči o osoby s postižením pomáhají, je velká a není ostudou pomoci některé z nich využít.

2.1 Změny, které pro rodinu život s dítětem se zdravotním postižením přináší

„V životě člověka existuje velmi málo tolik náročných situací, jakou je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižením blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného). Pojem těžké zdravotní postižení v sobě zahrnuje nespočet situací, stavů, nemocí, omezení a s tím spojených důsledků pro každodenní život osoby stížené tímto postižením, tak zprostředkovaně i pro život pečující osoby a její rodiny.“ (Michalík, 2013b, s. 68)

Narození dítěte je pro každou rodinu začátkem velkých změn v jejich životech. Jednou z největších je přijetí nové životní role, kdy se z partnerů či manželů stávají rodiče, tato role sebou nese spoustu dalších povinností a změn v jejich životech. V případě, kdy je novorozencem dítě s postižením, setkáváme se s mnohem větším množstvím změn, na které se musí rodina adaptovat a popasovat se s nimi. (Štěrbová, 2013)

Každý rodič si před tím, než přijde jeho dítě na svět, vytváří v mysli obraz svého dítěte a představuje si jeho budoucnost. Bohužel tyto vidiny výrazně ničí sdělení diagnózy, rodiče se často hroutí a dostávají se do krize. Stávají se po sdělení diagnózy nevyrovnanými a nejistými, mají často obavy z nadcházejících let. (Valenta, Müller, 2021)

Rodiče dětí s postižením hovoří o tom, že pro přijetí jejich dítěte, je nezbytné nechat představy o zdravém dítěti „zemřít“. Teprve po tomto smíření se se situací byli schopni dítě přijmout takové, jaké je a mít jej rádi. (Matoušek, Pazlarová, 2014)

Po sdělení diagnózy se potřeby rodičů zásadně mění. Dlouhá (2011) uvádí tyto potřeby:

Potřeba vhodné informovanosti

Zdravotní stav a dopad postižení na stav dítěte je pro rodiče nezbytnou informací, na kterou mají právo co nejdříve po sdělení diagnózy. Samotné sdělení informací týkajících se postižení je nejkritičtější okamžikem, který si rodina zažívá. Často se jedná o první kontakt s tak závažnými sděleními, který ovlivní budoucnost nejen dítěte, ale celé rodiny.

Potřeba emocionální podpory

Největším zdrojem podpory by si v těchto chvílích měli být vzájemně partneři, kterých se tato situace dotýká ve stejné míře, zažívají obdobné pocity a společně musí čelit novým okolnostem. Oporou mohou být i příbuzní, přátelé, rodiče, kteří se nachází ve stejné situaci, ale i odborníci z řad psychologů či psychoterapeutů.

Potřeba finanční a sociální opory

Každý typ zdravotního postižení vyžaduje odlišné pomůcky, které se liší finanční náročností, avšak jsou pro péči o dítě nezbytné. V těchto případech je možné využívat sociálních dávek a příspěvků, které rodině s dítětem se zdravotním postižením ulehčí jejich situaci. Do této oblasti spadá i možnost využití sociálních služeb, jako např. osobní asistence, denní stacionáře, které jsou tu pro rodiny od toho, aby jim na určitý čas ulevily a pomohly v péči o jejich dítě.

Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) popisují několik změn, které pro rodinu s dítětem se zdravotním postižením nastávají.

Nárok na získávání nových poznatků a dovedností

Schopnosti, kterými musí rodiče disponovat, se různí dle konkrétního typu zdravotního postižení a samotné diagnózy, jde ale často o činnosti, které jsou nezbytné pro každodenní fungování dítěte se zdravotním postižením. Jedná se často o kontrolu životních funkcí, tedy schopnost manipulovat s monitory dechu a jinými technickými pomůckami, cvičení s dítětem dle terapií, či schopnost komunikovat s odborníky z různých odvětví. I přestože se jedná o náročnou situaci pro samotné rodiče, je jejich velkou rolí také být oporou nejen pro jejich narozené dítě s postižením, ale i pro ostatní rodinné příslušníky.

Finanční náročnost

Zabezpečení potřebné lékařské péče, zdravotnické pomůcky či jiné vybavení pro dítě se zdravotním postižením jsou položky, které jsou zátěží pro rodinný rozpočet, zejména do té doby, dokud se rodina nestane příjemci např. příspěvku na péči. Je proto častou praxí, že se rodina musí v mnoha oblastech uskromnit, jedná se třeba o odpírání si rodinné dovolené, výletů a podobných zážitků, které musí jít kvůli finanční situaci stranou.

Sociální život rodiny

Mnoho rodičů pečujících o dítě se ZP věnují veškerou svoji energii právě svému dítěti, jsou fyzicky i psychicky unavení, nezbyvá jim proto čas ani prostor na běžný společenský život. Tito jedinci často ztrácí vazby i mezi rodinnými členy, s ohledem na náročnost péče, ale i „zbytečné rady“, které ze strany rodiny přicházejí. Někteří rodiče podle druhu zdravotního postižení jejich dítěte vyhledávají podpůrné skupiny, patientské organizace apod., navazují nové vztahy s lidmi, které tíží podobné problémy, jako je samotné. Dostává se jim tak pochopení, které často ze strany rodiny či známých nepřichází. Iniciátory nových kontaktů mezi rodinami s podobnými obtížemi jsou ve většině případů matky, které s dětmi tráví většinu času (návštěvy nemocnic, zdravotnických center, lázní,

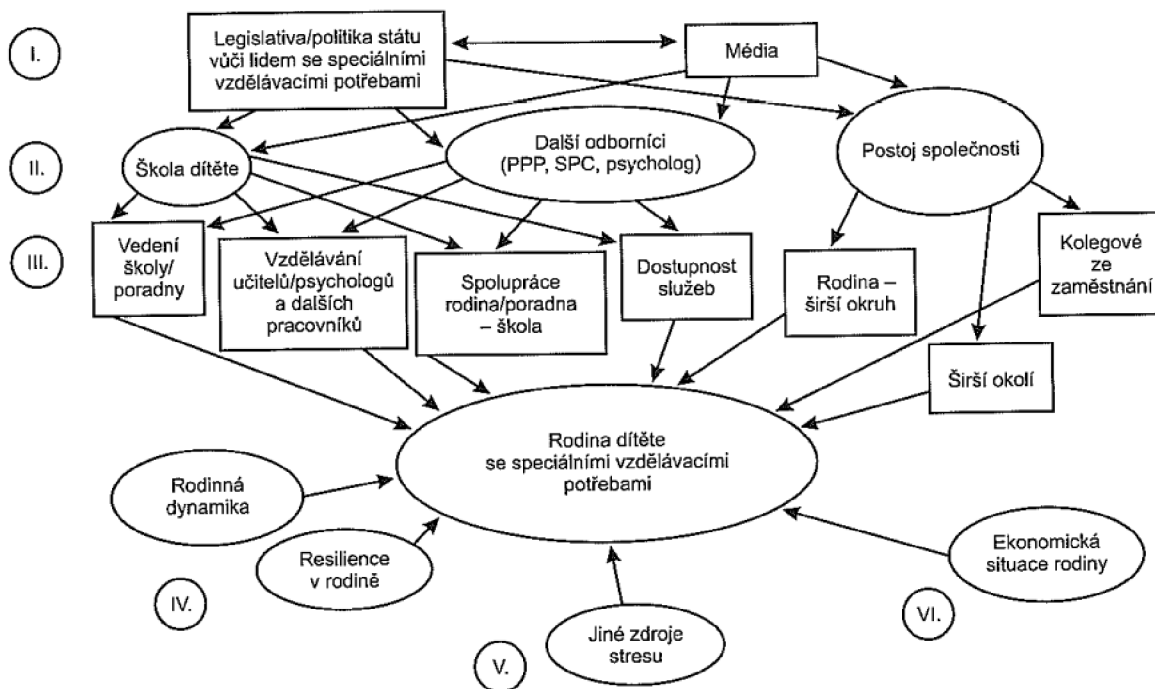
sociálních služeb apod.). Tyto kontakty jsou důležité, rodina si uvědomí, že není v dané situaci sama, sdílí své zkušenosti s ostatními rodinami, s podobnými osudy.

Zaměstnání

Změna nebo ztráta zaměstnání neodmyslitelně patří k péči o dítě s postižením. V případě matky se jedná nejčastěji o přerušení pracovního poměru kvůli časové náročnosti, která je s péčí o dítě spojena. Otcové těchto dětí ve velké většině vyhledávají zaměstnání lépe finančně ohodnocena s ohledem na to, že jsou často právě jediní, kteří jsou výdělečně činní. (Chesler, Parry in Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017)

Ideální situací v případě koordinace zaměstnání rodičů, kteří pečují o dítě s postižením, se jeví stav, kdy by oba partneři měli práci na částečný úvazek s možností flexibility pracovní doby. Díky těmto podmínkám by se podařilo péči o dítě rozdělit mezi oba rodiče, neboť by došlo ke sladění péče o něj. (Michalík, 2013b)

Při vyrovnávání se s postižením dítěte působí na rodinu několik faktorů, které samotný proces ovlivňují, patří mezi ně několik oblastí, jež jsou rozděleny do šesti úrovní, které jsou popsány na obrázku níže. (Valenta, Müller, 2021)



Obr. č. 1: Vlivy působící na rodinu dítěte s postižením, Strnadová (in Lednická, 2004 in Valenta, Müller, 2021)

2.2 Vztahy uvnitř rodiny

Rodinný život se s příchodem člena se zdravotním postižením výrazně proměňuje. Zasahuje nejen do vztahů mezi partnery, kteří musí zabezpečovat péči o dítě s postižením, ale i péči o domácnost. Situace není snadná nejen pro rodiče dítěte, ale i pro zdravého sourozence, pro kterého se také jedná o novou a nesnadnou okolnost. (Kuchařová a kol., 2019)

2.2.1 Vztah mezi partnery

Na manželství mezi dvěma lidmi je nahlíženo jako na intimní partnerský vztah, který by měl přinášet nejen oporu jednoho ve druhého, ale i jistotu. Mít pocit opory při příchodu dítěte s postižením je jedním z nejpotřebnějších, který partneři v danou chvíli potřebují. Pomoci zvládnout zátěž, kterou narození dítěte s postižením představuje, může představovat kvalita manželství a také opora partnera, tyto dva sociální faktory mají vliv na správné zvládnání zátěžových situací, co s narozením dítěte se ZP přicházejí. Nikdo nemůže být pro pečující osobu větší oporou než její partner, který se nachází ve shodné situaci a zažívá stejné pocity. Rodiče by měli manželství v těchto nelehkých chvílích opečovávat, stejně jako jejich dítě. Společný čas a otevřená komunikace partnerů je správnou cestou k harmonickému vztahu v jejich manželství. (Matějček in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Vztah partnerů může ve velké míře ovlivnit i období po oznámení diagnózy. V rámci vyrovnávání se s postižením dítěte lidé využívají obranný mechanismus hledání viny a viníka. Viník bývá často spatřován v partnerovi, páry tak čelí obviňování, které vede následně k rozporům v manželství, jenž se těžko odčिňují. Samotné obviňování se ukazuje jako následný důvod k rozpadu vztahu či manželství. (Fitznerová, 2010)

Rozpad manželství ovlivňuje i různorodost ve vnímání a vyrovnávání se se stresem, který pochopitelně samotná diagnóza přináší a představuje. Každý z partnerů situaci prožívá rozdílným způsobem, v různých časových intervalech, po odlišně dlouhou dobu. Tato skutečnost se jeví jako problém, v případě, kdy se maminka po sdělení diagnózy zhroutí, a tatínek se tváří být nad věcí, žena se tak cítí v této beznadějně situaci sama a myslí si, že její partner necítí stejnou tíhu jako ona sama. Muži se také obtížněji vyrovnávají s faktem, že jejich volný čas je ovlivněn a řízen postižením jejich dítěte. I tyto situace mohou být ve vztahu zlomové a mohou vést k zániku manželství. (Emerson in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

2.2.2 Vztah mezi sourozenci

„Neudělají bez sebe ani krok. Milují se, podporují, občas se hašteří, perou o hračky nebo si nadávají. Několik let je to stejné jako v každé jiné rodině, kde je více sourozenců. Až do chvíle, kdy jim do společného života vstoupí zákeřná nemoc, jejíž název neumějí ani vyslovit. Nemoc, která nejbližšímu – bratrovi nebo sestře – postupně bere vše. Každý příběh je jiný – ale v něčem krutě stejný. Zdravý sourozenec se stejně jako rodiče setkává s nemilosrdným průběhem onemocnění nebo postižení.“ (Tomalová, Dupalová, Michalík, 2015, s. 24)

Věk, úroveň vývoje, pohlaví, pořadí narození či znalosti ovlivňují to, jakým způsobem budeme pracovat a přistupovat ke zdravému sourozenci s ohledem na vysvětlení problematiky postižení. Věk má vliv na uvažování a chápání situace, která v rodině nastala. Je tedy důležité v případě vysvětlování situace přizpůsobit nejen slovník, ale i množství informací, co zdravému dítěti sdělíme s ohledem na jeho věk. Získané množství znalostí do budoucna ovlivňuje vztah, který si zdravý sourozenec ke svému sourozenci s postižením vytvoří. Holčičky jako sestry, se stávají pečovatelkami jak u sourozenců zdravých či s postižením, starají se o ně a jedná se tak často o cestu vedoucí k lepšímu navázání vztahu. Chlapci se této roli často straní, a proto nejsou vztahy mezi sourozenci tak kvalitní, jako v případě dívek. (Havelka, Bartošová, 2019)

Sourozenec dítěte s postižením by se měl o nastalé situaci dozvědět co nejdříve, nelze brát ohledy na jeho věk a skutečnost zatajovat. Dítěti v každém věku lze informace o postižení sdělit, záleží jen na tom, jakou cestu s ohledem na věk vybereme. Není třeba, aby se malé děti dozvěděly podrobně o diagnóze, je pro ně podstatné vědět hlavně to, co to přináší pro jeho život, jak ho to ovlivní a co se od něj očekává. Čas na vyrovnání se s nastalou situací potřebují děti stejný jako jejich rodiče, každý se s tíživými informacemi vyrovnává po různě dlouhou dobu. Podstatné je, aby rodiče zdravé sourozence „neodsouvali na druhou kolej“, věnovali jim pozornost, pomáhali s pochopením situace a dávali pocit lásky. (Tomalová, Dupalová, Michalík, 2015)

2.2.3 Prarodiče dětí se zdravotním postižením

Možnost spolehnout se na pomoc prarodičů novorozence je velkou pomocí i pro rodiče zdravých dětí, o to větší podporu a pomoc uvítají rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením. Tuto možnost nedostává ale každá rodina, stejně jako se setkáváme s různými reakcemi okolí, i rodinní příslušníci se se situací, kdy se do rodiny narodí dítě s postižením,

vyrovnávají různým způsobem a k situaci se staví odlišně. Ne každý rodič dětí s postižením, se tedy mohou obrátit na své rodiče kvůli potřebné pomoci a podpoře. Ochotu prarodičů zapojit se do péče o vnouče s postižením ovlivňuje velká řada faktorů, ať se jedná o hodnoty, které prarodiče uznávají, vztahy, které jsou uvnitř rodiny vytvořené, životní zkušenosti prarodičů, vliv okolí a příbuzných až po samotný pocit vyrovnání se s postižením vnoučete. Pro přijetí vnoučete a následnou pomoc a oporu pro rodinu, je pro prarodiče také ve velké míře rozhodující druh zdravotního postižení. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Opora, kterou jsou pro rodiče dětí s postižením jejich rodiče, je tím nejcennějším, co se jim může dostat, pocit, že nejsou na celou novou a tíživou situaci sami. I s ohledem na to, že v rámci komplexní péče jsou podporujícími osobami pro rodinu odborníci ze strany lékařů, sociálních pracovníků či v pozdějším věku pedagogů, nedá se tato odborná podpora srovnat s podporou rodiny či blízkých přátel. (White, Hastings, 2004; Mayes et al., 2008 in Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017)

V případech, kdy se prarodiče s postižením vnoučete vyrovnají a snaží se zapojit do péče a výchovy, narážíme často na fakt, že informovanost o postižení dítěte je v začátcích u rodičů velmi malá a nedostačující. Pro prarodiče se v mnoha případech jedná o novou situaci, informací mají o poznání méně a mají tedy i často strach, aby vnoučeti ještě více neublížili. Případů kdy prarodiče přijmou vnouče s postižením je mnoho, ale ne každá rodina se této fáze dočká. Matky dětí s postižením často spoléhají na fakt, že se jejich rodiče s postižením vyrovnají stejně jako ony a budou pro ni a její dítě velký, pomocníkem, často tomu tak ale není. Maminky následně zůstávají zdrcené, frustrované, zklamané a poté nejsou schopny plně pečovat o své dítě. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Některé maminky jsou naopak velmi přecitlivělé na péči o své dítě a pomoc spíše odmítají, protože ztratily důvěru v ostatní, chtějí si udělat vše samy. Je dobré na této situaci zapracovat, dovolit rodičům pomáhat s „méně důležitými“ činnostmi a až posléze přistoupit k pomoci při důležitějších a potřebnějších úkonech v péči o dítě s postižením. (Fitznerová, 2010)

2.3 Podpora rodinám dětí s mentálním postižením a PAS v České republice

Podporu rodiny můžeme pro naše potřeby definovat jako program, který má za úkol pomoci členům rodiny k realizaci jejich potřeb. V širším pojetí se tedy nejedná pouze o podporu dítěte s postižením, ale zaměřuje se i na ostatní členy rodiny potřebující určitou

pomoc. Podpora rodiny se zabývá také vazbami rodiny na různé spolky a organizace, které jim mohou být nápomocny, avšak neomezuje se pouze na profesionální zdroje pomoci (speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník, pediatr apod.), využívá všech dostupných zdrojů, mezi které řadíme členy široké rodiny, přátele, známé a dobrovolníky. (Černá, 2015)

Stát by měl být jedním z pilířů, který se zabývá podporou rodin s postiženými dětmi. Často se setkáváme se skutečností, že jeden z členů takové rodiny ukončuje pracovní poměr, rodina tak ztrácí jeden z příjmů, který následně chybí při financování potřebné péče o člena s postižením. (UNICEF, 2013)

Podpora pro rodiny dětí s MP a PAS v České republice je tříděna do různých oblastí, tyto oblasti nejsou jednotlivě odděleny, naopak se jedna druhou prolíná. Několik autorů se shoduje v rozdělení do následujících skupin:

- legislativní podpora,
- finanční podpora,
- operativní podpora,
- poradenská podpora,
- vzdělávací podpora,
- informační podpora,
- svépomocná podpora.

(viz také Krejčířová, 1997; Novosad, 2000; Hadj-Mousová, 2002)

Legislativní podpora dle výše uvedených autorů v sobě skrývá platné zákony a vyhlášky, dále také metodické pokyny, které upravují vzdělávání žáků s těmito typy postižení, zároveň i možnosti pracovního uplatnění těchto osob, ale i oblast zdravotnictví a sociálních služeb. Oblast legislativní podpory se mimo jiné snaží působit na osvětu rodičů, aby se i přes velké množství dokumentů dokázali v dané situaci orientovat a měli přehled o tom, o co mohou pro své dítě s postižením žádat a co by jim mělo být dostupné. Rodiče jsou také pobízeni k prosazování práv svého dítěte.

Finanční podpora znamená pro rodiny s dětmi s postižením oblast sociálních příspěvků, dávek a dalších forem peněžní pomoci, jako jsou např. dary, sbírky či financování z nadací. Nejčastěji užívaným příspěvkem rodinami s dětmi se zdravotním postižením je příspěvek na péči.

Operativní podpora je nadřazený pojem pro podporu v oblastech vzdělávání a pracovního uplatnění osob s postižením. Nejčastěji mluvíme v této souvislosti o kompenzačních pomůckách nebo osobní asistenci.

Poradenská podpora pro osoby s mentálním postižením a poruchou autistického spektra je členěna do tří oblastí: poradenství zdravotní a sociální, poradenství psychologické a poradenství pedagogické.

Vzdělávací podporu zajišťuje několik osob, mohou jimi být učitelé běžných či speciálních škol, školská poradenská pracoviště nebo školská poradenská zařízení (SPC, PPP). Vzdelávací podpora bývá poskytována formou podpurných opatření, která ŠPZ doporučují a na základě souhlasu rodičů se jimi škola řídí. Rodiče dítěte s postižením se v oblasti vzdělávání mohou zapojovat při vytváření a zpracování individuálního vzdělávacího plánu (IVP).

Informační podpora je neméně důležitou složkou podpory, která rodičům dětí s postižením ulehčuje orientaci v nelehké situaci. Do této oblasti řadíme zdroje informací o postižení, symptomech a možnostech práce s dětmi s postižením. Informace rodiče přijímají buď cestou ústní, kdy jim jsou údaje sdělovány při návštěvách poraden, zdravotnických zařízeních či při rozhovoru s pedagogickými pracovníky školy, nebo písemnou formou, kdy si rodiče údaje o postižení vyhledávají v doporučených knihách, brožurách, časopisech, člancích či na internetu. Do informační podpory řadíme i předávání „laických“ informací, které rodiče nabývají od rodin s dítětem se stejným typem postižení. K předávání informací tohoto rázu často dochází např. ve sdruženích či klubech rodičů dětí s daným typem postižení.

Svépomocná podpora je koncept založený na aktivitě rodičů ve sdruženích nebo klubech. Tyto organizace mají za úkol pomáhat rodičům, kteří se nacházejí v obdobné životní situaci, rozšiřovat osvětu a jiné. (Valenta, Müller, 2021; Černá, 2015)

EMPIRICKÁ ČÁST

3 Výzkumné šetření

Praktická část plynule navazuje na část teoretickou, která vychází z dostupných zdrojů a je rozčleněna do dílčích kapitol tak, aby vytvořila teoretický rámec práce. V rámci teoretické části práce bylo postupováno tak, aby byly zmíněny veškeré podstatné oblasti a došlo k plynulé návaznosti mezi teoretickou a praktickou částí.

Část výzkumného šetření se zaměřuje na definování výzkumného problému, stanovení hlavního výzkumného cíle práce a možností jeho naplnění. S tím také souvisí stanovení dílčích cílů, formulování výzkumných otázek.

Část výzkumu je založena na datech, získaných při setkáních s pracovníky SPC. V získaných datech se odrážejí praktické zkušenosti každého jednoho pracovníka, jejich názory na danou problematiku. Další část představují jednotlivé metody použité v souvislosti jednak j výzkumem, dále sběrem, zpracováním a analýzou získaných dat. Následuje popis výzkumného vzorku a také představení míst a průběhu šetření. V závěru praktické části je zařazena samotná analýza a interpretace výsledků výzkumu.

3.1 Definování problému

V teoretické části byl uveden přehled činností SPC, z něhož vyplývá, že jde o práci velmi významnou, ale také náročnou. Protože se jedná o pomáhající profesi, je snahou každého pracovníka SPC poskytnout každému klientovi co nejširší pomoc a podporu. Práce ve speciálně pedagogickém centru je ve velké míře založena na kooperaci několika činitelů, kteří se do péče o klienta zapojují, jedním z nich je i rodina dítěte s postižením. Pracovník speciálně pedagogického centra představuje jeden z článků, který se podílí na péči o takové děti, zároveň je také ve většině případů „opěrným bodem“ rodiny, jež je postavena do náročné pozice a musí si projít několika postupnými fázemi, v rámci kterých se naučí mnoho nových věcí, aby byla jejich péče o dítě efektivní. Často je těžké splnit všechna očekávání nejen ze strany rodičů dětí s postižením, ale i školy a zároveň jednat v co největším zájmu dítěte. Každá strana, ať už pracovník SPC, rodič, zaměstnanci školy či další, mají o zájmu dítěte a problematice daného typu zdravotního postižení odlišné představy, od toho se také odvíjí náročnost práce v SPC. Spolupráce je tedy hlavní gró celé práce pracovníků SPC, záleží na každém konkrétním pracovníkovi, jak bude jeho spolupráce s rodinou, školou atd. nastavena a jakým směrem se budou ubírat, nezbytné ale je, aby každý člen procesu práce s dítětem znal svoji roli a uvědomil si svoji důležitost.

3.2 Metodologie

Praktická část diplomové práce je založena na kvalitativním výzkumu. Hendl (2016) tvrdí, že náhled na kvalitativní výzkum se různí, někteří metodologové na tento typ výzkumu nahlíží, jako na doplňkovou složku kvantitativního výzkumu, jiní naopak tvrdí, že se jedná o protiklad k jednotné vědě, která je vybudována na přírodovědných základech. Postupem času se však i tato metoda výzkumu dočkala rovnocenného postavení v systému ostatních výzkumných forem.

Vydefinování termínu kvalitativní přístup ke zkoumání je stále i v dnešní době poněkud nejednotné, jelikož se v této oblasti setkáváme s nesourodostí terminologie, lze tedy říci, že definice se odlišují dle toho, jaký znak je chápán jako zásadní aspekt, který tyto definice diferencuje. V tomto případě mluvíme např. o definicích založených na metodě sběru dat, na typu dat či na způsobu analýzy. (Švaříček, Šed'ová, 2014)

„Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů.“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 10)

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Creswell, 1998 in Hendl 2016)

Náš výzkum se držel Hendlova (2016) postupu, celý proces byl odstartován výběrem tématu, které vzniklo na základě speciálně pedagogické praxe právě v SPC. Následně jsme si vydefinovali primární výzkumné otázky, které byly postupem času upravovány a modifikovány, což je jednou z výhod tohoto typu výzkumu. Roli výzkumníka v kvalitativním výzkumu hodnotíme jako velice obohacující, neboť se setkává s novými situacemi, prostředím i osobami, které mají se zkoumanou problematikou zkušenosti. Tyto informace od pracovníků působící v praxi jsme před zahájením výzkumu shledávali za nedostačující, neboť kvůli pandemii nebyly plnohodnotně uskutečněny dvě speciálně pedagogické praxe. I z tohoto důvodu jsme se naklonili k tomuto typu výzkumu, jelikož nám šlo zejména o co největší navázání kontaktu s lidmi, kteří působí v praxi.

Švaříček a Šed'ová (2014) spatřují největší význam v průzkumu široce definovaného jevu, o kterém se výzkumník snaží zjistit co největší množství informací, a dále je zpracovává. Výsledkem kvalitativního výzkumu je zformulování hypotézy nebo teorie, tyto hypotézy, resp. teorie získané kvalitativním výzkumem nelze zevšeobecňovat. Stávají se totiž platnými pouze pro vzorek, který byl ve výzkumu využit.

Dále Hendl (2005, in Skutil, 2011) popisuje základní charakteristiky kvalitativního výzkumu.

- Výzkum je založen na kontaktu v terénu s jedinci či skupinami osob, který by měl probíhat po delší čas a zároveň intenzivněji. Jedinec či skupina osob výzkumníkovi popisují situace, které jsou pro ně každodenní a běžné, ve kterých se orientují a jsou schopni předávat své zkušenosti dál.
- Výzkumník se snaží získat sjednocený náhled na předmět studie, na pravidla, která fungují v dané oblasti, na kontextovou provázanost apod.
- Využívání omezeného množství metod, které jsou standardizovány pro danou oblast bádání.
- Induktivní analyzování a interpretování dat. Analýza dat probíhá postupně od jednotlivého k obecnějšímu. Během sběru dat a následného vyhodnocování je vytvářen obraz, výzkumník se snaží podrobně popsat objekt jeho pozorování a následně celou situaci postřehnout.
- Záměrem výzkumu je objasňovat chování lidí, popisovat, jak se chování odlišuje v různém prostředí, proč ke změnám dochází apod.

3.3 Výzkumný cíl šetření a výzkumné otázky

Hlavním cílem empirického šetření, je: **„Zjistit, jak vnímají pracovníci speciálně pedagogických center spolupráci se svými klientskými rodinami.“**

Na tomto základě byly vytvořeny dílčí cíle, které byly následně zformulovány do prvotních výzkumných otázek.

Dílčí cíle jsou použity k přiblížení nejdůležitějšího procesu pracovníků SPC, kterým chápeme navázání kontaktu a samotnou práci s rodinou klienta s postižením.

1. Popsat zkušenosti, které pracovníci SPC získali v rámci spolupráce s rodinou klientů s PAS nebo MP.
2. Definovat faktory, jaké pracovníci SPC vnímají jako klíčové při spolupráci s rodinou klienta.

Prvotní výzkumné otázky jsou řazeny mezi nejpodstatnější komponenty při plánování a sestavování výzkumu. Vytváření výzkumných otázek by nemělo být bráno na lehkou váhu, jelikož nesprávně položená výzkumná otázka může během výzkumu znamenat potíže. (Skutil, 2011)

Strauss a Corbinová (1999, s. 24) definují výzkumnou otázku takto: „*Výzkumnou otázkou je ve výzkumu podle zakotvené teorie výrok, který identifikuje zkoumaný jev. Tento výrok říká, na co přesně se chceme zaměřit a co chceme o daném předmětu vědět.*“

Výzkumné otázky musí být formulovány jasně, v podobě tázacích vět, jak vypovídá samotné označení. Správně položená výzkumná otázka by nám měla pomoci se v závěru práce rozhodnout, zda bylo na otázku odpovězeno, nebo nikoli. (Švaříček, Šed'ová, 2014)

Výzkumné otázky:

1. Jaké oblasti si pracovníci SPC spojují s pojmem „spolupráce s rodinou“?
2. Jaké faktory jsou pro pracovníky SPC a jejich práci s rodinou těmi klíčovými?

3.4 Charakteristika výzkumného vzorku

Po sestavení dílčích cílů a následně prvotních výzkumných otázek, které se pojí k hlavnímu výzkumnému cíli diplomové práce jsme přistoupili k realizaci samotného výzkumu. První krok, který směřoval k realizaci byl výběr výzkumného vzorku, SPC, která se zabývají klientelou s mentálním postižením a poruchou autistického spektra. Vybraná SPC a následně jejich pracovníci byli oslovení na základě metody záměrného výběru.

V souvislosti s kvalitativním výzkumem se nejčastěji setkáváme právě s metodou záměrného výběru. Tato metoda je typická záměrným výběrem účastníků, kteří splňují vybraná kritéria (vlastnost, stav apod.). Pro výzkum jsou tedy vyhledáváni pouze lidé, kteří dané kritérium splňují. (Patton, 1990 in Miovský, 2006)

Našimi kritérii pro účast ve výzkumu bylo, aby se zapojili pracovníci SPC věnující se klientele s mentálním postižením nebo poruchou autistického spektra. Byli proto osloveni speciální pedagogové, psychologové i sociální pracovníci, kteří s výše zmíněnou klientelou pracují. Pracovníci SPC budou dále označováni jako informanti výzkumu.

Dalším kritériem pro výběr byla působnost SPC. Při výběru SPC jsme se zaměřovali na různorodost působení s ohledem na okresy i kraje tak, abychom zjistili, zda se dle místa působnosti různí také klientela a problémy, které pracovníci SPC řeší v rámci jejich práce.

Konečným vzorkem jsou tedy speciální pedagogové a psychologové pracující s klienty s mentálním postižením nebo poruchou autistického spektra, a to z těchto SPC:

- Mateřská škola a Speciálně pedagogické centrum Jihlava, příspěvková organizace,
- PPP a SPC Olomouckého kraje, pracoviště Prostějov,
- Speciálně pedagogické centrum při Základní škole speciální, Ostrava – Slezská Ostrava, příspěvková organizace.

Celkově se tedy do výzkumu zapojilo 13 pracovníků SPC, z toho 2 psychologové, zbývajících 11 pracovníků působí na pozici speciální pedagog. Všichni pracovníci, kteří se do výzkumu zapojili byli ženského pohlaví. Setkání s pracovníky SPC byla prováděna na jejich pracovištích s osobním setkáním. Jak již bylo zmíněno, každé z SPC působí v odlišném kraji a okrese České republiky, působí na různě velkém území, s různými počty klientů a zaměřením se na různě širokou klientelu dle postižení.

3.5 Průběh šetření

Z jednotlivých SPC se výzkumu zúčastnil různý počet respondentů, což se odvíjí od velikosti území, na kterém působí, množství klientů či zaměření apod. Ředitelé SPC byli osloveni nejdříve telefonicky, aby bylo možné jim záměr práce stručně představit, a zjistit tak, zda by měli zájem o více informací souvisejících se zapojením se do výzkumu. V případě zájmu o zapojení se do výzkumu byl zaslán informační e-mail, ve kterém byl představen název diplomové práce, její zaměření, krátce byl popsán i cíl výzkumu a forma, jakou bude samotný výzkum probíhat.

V okamžiku, kdy jsme měli od ředitelů jednotlivých SPC přislíbenou jejich účast ve výzkumu, došlo ke sjednání osobních schůzek na pracovištích SPC. Zapojení respondenti byli nejdříve znovu seznámeni s průběhem a detaily výzkumu. Délka setkání nebyla před zahájením časově ohraničena, s čímž byly pracovnice SPC ztotožněny. Na žádného z respondentů nebyl vyvíjen tlak v souvislosti s účastí ve výzkumu, každý z nich se dobrovolně zapojil a sdílel své postřehy a myšlenky. Především šlo o navázání pocitu důvěry, kterého jsme z mého pohledu dosáhli na všech stranách, jelikož se každý z pracovníků SPC otevřel a sdílel velké množství svých zážitků a postřehů z praxe. Tento fakt byl podtrhnut podepsáním informovaného souhlasu, ve kterém měl každý z respondentů možnost zaznamenat svoji e-mailovou adresu v případě, že by chtěli zaslat konečnou formu diplomové práce, zjistit závěry výzkumu, kterého se zúčastnili. Celé setkání se řídilo

pravidly, která jsou definována některými autory a jsou uvedena v seznamu příloh. (viz Morgan, 1997; Kreuger & Casey, 2000; Greenbaum, 2000 in Švaříček, Šed'ová, 2014)

Nahrávky osobních setkání byla zaznamenány na Apple iPhone SE 2020. Zvukový soubor byl následně uložen na externí disk výzkumníka, bude zde po dobu vytváření diplomové práce uchováván a následně smazán. Tento soubor byl využíván pouze k vytvoření diplomové práce a dále s ním nebude nijak nakládáno, aby nemohlo dojít k poškození respondentů. Přepisy těchto setkání nebudou právě z důvodů ochrany respondentů, kteří se do výzkumu zapojili, zveřejněny, ani nebudou součástí přílohy. Po dobu dvou let bude možné požádat autora práce o nahlédnutí na přepisy interview s pracovníky SPC. Se získanými informacemi bude nakládáno pouze v souvislosti s prezentací výsledků výzkumu a následné diskusi. V rámci anonymity jsou uvedena pouze pracoviště, na kterých byl výzkum prováděn a pozice, na nichž informanti pracují, nepřijde nám podstatné zveřejňovat věk, délku praxe jednotlivých informantů či další osobní informace, které nemohou výzkum ovlivnit.

3.6 Etika výzkumu

Během oslovení byli ředitelé a zaměstnanci zvolených SPC informováni o základních informacích týkající se připravovaného výzkumu, včetně jejich práv, která pro ně z účasti na výzkumu vyplývají. Nechybělo ani seznámení s možností kdykoliv odstoupit z výzkumu. K této situaci naštěstí během výzkumu nedošlo a všichni zapojení respondenti setrvali až do jeho konečné fáze.

Předpokladem a závazkem výzkumníka bylo především to, aby nebyla žádná z informací ohrožující pro pracovníky SPC a jejich kariéry.

3.7 Metoda sběru dat

Výzkum byl zpracováván, jak bylo zmíněno již výše, kvalitativní metodou. Pro účel sběru dat do diplomové práce byla zvolena metoda ohniskové skupiny.

Morgan (1997 in Miovský, 2006) definuje ohniskovou skupinu (v originálním znění focus group) jako metodu kvalitativního výzkumu, díky níž výzkumník získává data za pomoci interakce mezi výzkumníkem a skupinou zapojenou do debaty na konkrétní téma, které určuje badatel či výzkumník. Ohnisko je popisováno, jako záměr konkrétní diskuse, co chce výzkumník zjistit. Odvíjí se od cílů výzkumu, které si výzkumník stanovil, ohnisko formují také výzkumníkovy výzkumné otázky. Ohnisko by měl výzkumník definovat

obecněji až volněji, v nejlepším případě by měl účastníkům výzkumu sdělit pouze tematickou oblast, kterou se výzkum zabývá. I přestože do ohniskové skupiny jsou zapojováni např. odborníci na danou oblast, musí být ohnisko podáno tak, aby mu každý účastník, zapojený do diskuse porozuměl.

V oblasti pedagogických výzkumů bývá metoda ohniskových skupin využívána např. v případech, kdy je potřeba do výzkumu začlenit skupiny osob, které mají podobné znaky, zkušenosti či profesní zaměření. (Švaříček, Šed'ová, 2014)

Potvrdili jsme si tvrzení, které zmiňuje Barker (2000, in Miovský, 2006) a to přínosnost této metody. Šlo nám o to, aby se informanti výzkumu spontánně vyjadřovali a zapojovali se tak do diskuse. V roli výzkumníka se nám také podařilo sledovat, jak se jednotliví členové výzkumu projevují a reagují na danou problematiku.

Morgan (1997, in Miovský, 2006) popisuje důležitost výzkumníka v ohniskové skupině s ohledem na vyhledávání a řízení této skupiny, což bylo v našem případě získání pracovníků ze tří SPC, kteří byli ochotni se do výzkumu zapojit. Finálním výstupem z ohniskové skupiny bylo získání záznamu skupinové interakce, projevů a reakcí pracovníků SPC na danou problematiku.

Příprava ohniskových skupin

Primární činností, která do přípravy ohniskové skupiny spadá, je zajištění místa, na němž se výzkumník s účastníky výzkumu setká. Volba prostor je velmi důležitá, neboť potřebujeme navodit pro účastníky přívětivou atmosféru, nechceme je hned zpočátku od spolupráce odradit či znechutit. Nejčastěji bývají prostory, ve kterých se skupina setkává uspořádány do kruhu, aby byla interakce mezi účastníky podpořena i vizuálně. V rámci přípravy také výzkumník zjišťuje časové možnosti osob, které se mají stát účastníky skupinové interakce. S časovými možnostmi také souvisí samotná volba času, která může být pro účastníky rozhodující. (Švaříček, Šed'ová, 2014; Miovský, 2006)

V případě našeho výzkumu bylo po dohodě s jednotlivými řediteli možné setkání uskutečnit v prostorách jejich zařízení, které bylo pro účastníky výzkumu známé, nebylo tudíž za potřebí, aby vynakládali určitý čas na víc, potřebný na přesun. Jednalo se např. o místa, na kterých pravidelně probíhají setkání zaměstnanců SPC, různé konference apod. Uspořádání účastníků do kruhu bylo dodrženo a zároveň tak byl předem jasně daný prostor, kde bylo umístěno nahrávací zařízení. Jednalo se o střed kruhu, kde se nacházel mobilní telefon, který sloužil jako audio nahrávač. Volba termínu i času, ve kterém setkání proběhla, byla ve všech případech přenechána na kolektivitu účastníků.

Fáze průběhu ohniskových skupin

Zahájení ohniskové skupiny

Na začátku je podstatné vyřešit zasedací pořádek účastníků, je možné nechat účastníkům volný výběr místa, avšak se setkáváme i s tím, že badatelé předem určují účastníkům ohniskové skupiny jejich místa. (Mioviský, 2006)

V této fázi je důležité představení, nejen samotného výzkumníka/badatele, ale i témata diskuse či související etické aspekty. I když byly tyto informace předeslány např. v předvýzkumu, je dobré je znovu zmínit v rámci osobního setkání. Setkání, které je součástí výzkumu, by mělo mít přesně daná pravidla, se nimiž by měli být účastníci zpočátku seznámeni (viz. seznam příloh).

Úvodní diskuse a motivační práce

Pro druhou fázi je podstatné „rozproudění“ samotné diskuse. První krok byl učiněn již dříve, a to představením. Pro motivaci k diskusi je vhodné využít i objasnění důležitosti celého výzkumu, jeho smysluplnosti, potom se účastníci zapojují mnohem více. (Mioviský, 2006; Švaříček, Šedřová, 2014)

Jádro diskuse ohniskové skupiny

Tato část je částí hlavní, během ní dochází k projednávání témat, která jsou pro výzkum stěžejními. V této chvíli je podstatné si uhlídat, aby nedošlo k tomu, že ve skupině bude vytvořena menší skupina, která se do diskuse zapojuje více než ostatní. Každému trvá různě dlouhou dobu, než se odhodlá k tomu, aby se vyjádřil a zapojil. Moderátor zároveň po celou dobu této fáze dbá na to, aby byla dodržována nastavená pravidla. Důležitou rolí výzkumníka je být nezaujatý a zároveň podporovat všechny účastníky stejnou měrou k zapojení se do diskuse. Diskuse je vedena po tak dlouhou dobu, dokud se moderátorovi zdá, jako živá, zároveň musí být ukončena ve chvíli, kdy vyprší sjednaný časový limit. (Mioviský, 2006; Švaříček, Šedřová, 2014)

Závěrečná fáze ohniskové skupiny

Během závěrečné fáze nedochází k dalšímu rozvádění diskuse, necháváme účastníky sdělit nám poslední myšlenky a vyjádřit se k tomu, co například po dobu samotné diskuse nestihli. V závěru je možné dát účastníkům prostor na zpětnou vazbu, co se týče jejich prožívání či zhodnocení celé diskuse. Samozřejmostí je také závěrečné poděkování všem zúčastněným. (Mioviský, 2006; Švaříček, Šedřová, 2014)

3.8 Metoda zakotvené teorie

V empirické části jsme zvolili metodu zakotvené teorie (jinak také grounded theory), která je dle některých autorů považována za nejčastěji využívaný přístup při zpracovávání kvalitativního výzkumu. (Bryant, Charmaz, 2007 in Řiháček, Čermák, Hytych, 2013)

Pro výzkumníky z České republiky se zakotvená teorie stala dosažitelnou až díky překladu v roce 1990. První práce založené na kvalitativní analýze vytvořené pomocí metody zakotvené teorie začaly na našem území vznikat od roku 2000. (Mioviský, 2006)

Strauss a Corbinová (1999, s. 14) říkají, že: „Zakotvená teorie je teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatím ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů. Proto se shromažďováním údajů, jejich analýzou a teorie vzájemně doplňují.

Postup zakotvené teorie je tvořen těmito etapami:

- sběr dat, který se má ubírat směrem k teoretickému nasycení dat,
- kódování, které je procedurou, díky níž jsou vytvořeny základní kategorie (proměnných) právě budoucí teorie,
- konstrukce nové teorie, která je souborem tvrzení o souvislostech mezi vytvořenými kategoriemi. (Švaříček, Šedřová, 2014)

Za podstatné Mioviský (2006) považuje v souvislosti se zakotvenou teorií tyto dva klíčové pojmy, teoretickou citlivost a významovou jednotku. Teoretická citlivost je výzkumníková schopnost proniknutí do souvislostí výskytu, vývoje a charakteru zkoumaného jevu. Z toho chápeme, že výzkumník dokáže odlišit významné od nevýznamného, související od nesouvisejícího, dá údajům jejich význam. Glaser a Strauss (1967, in Mioviský, 2006) popisují termín významová jednotka jako ohraničitelnou část textu (nejčastěji přepisu interview), která je nositelem nějaké informace. Termín významová jednotka se shoduje se Schwandtovým pojmenováním datový segment.

3.9 Analýza dat

Kódování je v souvislosti se zakotvenou teorií rozuměno jako operace, díky níž jsou získané údaje analyzovány, konceptualizovány a opakovaně sestavovány novými způsoby, právě opakované sestavování je hlavním procesem tvorby nové teorie. (Mioviský, 2006)

V této práci bude využíváno kódovacího modelu Strausse a Corbinové, tento druh kódování je rozdělen do tří fází:

- kódování otevřené,
- kódování axiální,
- kódování selektivní.

Kódování otevřené

Kódování otevřené je jednou z částí analýzy, která se věnuje označování a kategorizaci pojmů na základě pečlivého studia dat. V případě, že by byl tento krok analýzy vynechán, zbytek analýzy by se nemohl uskutečnit. (Strauss, Corbinová, 1999)

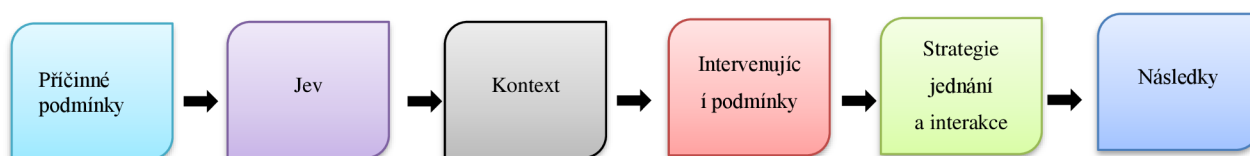
Hendl (2016) uvádí že: „Výzkumník otevřené kódování realizuje při prvním procházení daty. V rámci tohoto kroku určuje témata v textu, ke kterým následně přidružuje označení, kategorii. Cílem otevřeného kódování je odhalit v získaných datech konkrétní témata. Právě tato témata mají souvislost s vytvořenými výzkumnými otázkami, prostudovanou literaturou a pojmy, které účastníci výzkumu použili.

Během této fáze kódování jsou pojmy sdružovány do vyššího řádu – kategorie. Tyto vytvořené kategorie jsou v této fázi pouze provizorními. Utvořené kategorie mají vlastnost na sebe vázat menší podskupiny pojmů – subkategorie. Tyto kategorie i subkategorie pojmenováváme dle vlastní potřeby. (Miovský, 2006; Hendl, 2016)

Kódování axiální

Axiální kódování se vyznačuje souborem postupů, díky nimž se údaje, které byly v rámci otevřeného kódování získány znovu uspořádávají. K tomuto novému uspořádání dochází vlivem spojování kategorií a subkategorií. V této fázi je pracováno na základě kódovacího paradigmatu. (Strauss, Corbinová, 1999)

Zmíněný paradigmatický model dle Strausse a Corbinové (1999) vypadá následovně:



Obrázek č. 2: Paradigmatický model

Užití paradigmatického modelu nám dává možnost o údajích přemýšlet v souvislostech a vytvářet mezi nimi vztahy za pomoci různých způsobů. (Strauss, Corbinová, 1999)

Vytvořené kategorie v otevřeném kódování následně do tohoto modelu vsazujeme, musíme určit, jak na sebe určité kategorie navazují, např. která z nich je jevem a která intervenující podmínkou. (Švaříček, Šedřová, 2014)

Kódování selektivní

Selektivní kódování je třetí fází analýzy, v níž jsou kategorie, které jsme získaly nově včleňovány do zakotvené teorie. Tento proces se řídí podobným postupem jako kódování axiální, avšak dochází k vyšší úrovni abstrakce než ve fázi předešlé. Hlavním krokem je stanovení kategorie, která je pro náš výzkum centrální, toho docílíme vytvořením kostry příběhu. V případě, že máme centrální kategorii určenou, je i na dále třeba ji stvrzovat v datech, která jsme získali a potvrzovat platnost této kategorie, která se pro nás stala centrální. (Strauss, Corbinová, 1999)

4 Interpretace dat získaných výzkumným šetřením

Tato kapitola se bude zabývat výsledky, které vyplynuly z výzkumného šetření. Za pomoci otevřeného kódování bylo vytvořeno několik významových kategorií. Každá kategorie obsahuje různý počet kódů, avšak i kategorie méně početné na kódy mají značný potenciál. V tuto chvíli budeme pracovat s těmito kategoriemi:

- K1: Specifické vlastnosti rodiny,
- K2: Přístup pracovníků,
- K3: Rodiče hledající pomoc,
- K4: Diagnóza,
- K5: Přístup okolí,
- K6: Vliv školy,
- K7: Děti s mentálním postižením a poruchou autistického spektra,
- K8: Fungující vztah s klientskými rodinami,
- K9: Spolupráce speciálně pedagogického centra a rodiny.

Jednotlivé kategorie budou následně představeny, popsány a zároveň doplněny o konkrétní úryvky z výpovědí respondentů. Aby byla zachována autentičnost, ponecháme výroky v doslovném přepisu.

▪ Tabulka č. 1: Kategorie – SPECIFICKÉ VLASTNOSTI RODINY

Kategorie	SPECIFICKÉ VLASTNOSTI RODINY
Vlastnosti	Přístup rodiny Socioekonomický status Vzdělání

V rámci rozhovorů řada účastníků poukazovala na specifické vlastnosti rodiny. Rodiny za sebou mají různé zkušenosti, jsou v odlišných fázích vyrovnávání se s postižením a mají odlišné podmínky pro výchovu a péči o dítě s postižením, všechny tyto zmíněné proměnné jsou malými články, které ovlivňují fungování celého procesu. Každá rodina je něčím charakteristická, nejsou tudíž všechny stejné. Jako podstatný faktor uváděli respondenti přístup klientských rodin k poskytovaným službám, což se podstatnou měrou

může odrážet na spolupráci SPC a rodiny. Celkové nastavení rodiny může jak pozitivně, tak negativně ovlivnit celý proces spolupráce.

R: „musí požádat zákonný zástupce! To bývá někdy problém, my všichni víme, že už ta služba je potřeba jakoby poskytnout, zpracovat nové doporučení, udělat kontrolní vyšetření, ale rodič se na vyšetření neobjednává.“

R: „...oni nepřijdou jo, a to se třeba zopakuje několikrát. A naopak máme rodiče, kteří nám volají několikrát týdně.“

R: „...ta škála těch rodičů je jak od těch vůbec spolupracujících, až po takový ty přehnaně spolupracující.“

R: „...každý ten rodič má jiná očekávání, jiné požadavky a jiný přístup.“

R: „Za mě je prostě nejdůležitější to, jestli ten rodič už má zkušenost, nebo nemá zkušenost s tím systémem poradenské služby.“

R: „A opravdu jsou rodiče, kteří se prostě zavřou s těma dětma doma, nechodí nikam. Potom prostě i ten jejich psychický stav těch rodičů, je na tom hodně špatně, a prostě jsou to rodiče, kteří často když přijdou poprvé, tak nám tady brečí.“

Jednotliví respondenti při detailnějším doptávání poukazovali na rozdílný přístup rodin, od odmítajících, přes spolupracující až po nadstandardně angažované. Všechny tyto skutečnosti podstatnou měrou ovlivňují celkový charakter spolupráce. Jedná se o skutečnost, kterou nelze ze strany poradenských pracovníků ovlivnit, avšak sami poradenští pracovníci jsou různorodostí přístupů klientských rodin značně ovlivňováni.

Další pojem, který respondenti uváděli v souvislosti se specifickými vlastnostmi rodiny je socioekonomický status. Tato skutečnost může souviset s možnostmi rodiny využívat služby, účastnit se setkání v rámci poradenské činnosti, což může být spojeno i s přístupem rodiny. Finanční možnosti rodiny mohou být jedním z důvodů, proč se rodiny na setkání v SPC nedostaví.

R: „Takže já si myslím, že hodně záleží i na tom rodinném prostředí.“

R: „Spousta těch našich rodičů pobírá příspěvky na péči na ty děti.“

R: „Máme tady v péči určitě děti z dětského domova, máme taky v péči děti, který jsou třeba trvale žijící v nemocnici, pěstounské péči, klienti svěřeni do opatrovnicků, zletilí klienti,..“

R: „Jde tam především u těch rodin i o třeba počet dětí v té rodině. Jestli ta rodina vůbec je schopná nabídnout tomu jednomu dítěti nadstandardní péči, a věnovat se mu jinak než těm ostatním dětem.“

R: „Takže i ty sociální faktory tam určitě hrajou důležitou roli. Jak možnost sehnat práci, nebo záleží na tom, jestli ten rodič pravidelně chodí do práce, nebo je to maminka na mateřské dovolené, která má více dětí.“

Z jednotlivých rozhovorů je patrné, že socioekonomický status hraje podstatnou roli při spolupráci rodiny a pracovníků školského poradenského zařízení. Ale neznamená, že rodina s nižším socioekonomickým statusem patří automaticky mezi nespolupracující. Velkou roli může hrát například časové vytížení, které je zapříčiněno početností rodiny, pracovními povinnostmi či volnočasovými aktivitami.

S předcházejícími dvěma pojmy úzce souvisí i úroveň vzdělání zákonných zástupců dětí, kterým je poskytována péče v rámci SPC. Dle účastníků rozhovorů se rozumové schopnosti rodičů odrážejí na kvalitě komunikace a vzájemném porozumění předkládaným informacím.

R: „...jako hodně záleží na jako kdyby rozumových schopnostech rodiče jo, protože s někým se prostě domluvíte v pohodě, někdo má ty nároky až zas úplně jako nereálný, přehnaný a s někým prostě někoho naháníte jak o život, a nebo mu dáte nějaký instrukce a on je třeba vůbec nepobere jo, a musíte to pořád opakovat.“

R: „...samozřejmě že záleží na tom, jakou váhu přikládají rodiče tomu dalšímu vzdělávání.“

V souvislosti s pojmy uvedenými v první kategorii lze říci, že specifické vlastnosti rodiny (přístup rodiny, socioekonomický status a vzdělání) chápe většina pracovníků z vybraných SPC jako jednu ze zásadních skutečností ovlivňujících úroveň a charakter vzájemné spolupráce poradenského pracoviště a rodiny. Na základě těchto vlastností je následně potřeba, aby pracovníci školského poradenského zařízení s jednotlivými zákonnými zástupci jednali variabilně a neměli nastavený pouze jeden komunikační systém s rodinami.

▪ **Tabulka č. 2: Kategorie – PŘÍSTUP PRACOVNÍKŮ**

Kategorie	PŘÍSTUP PRACOVNÍKŮ
Vlastnosti	Činnosti pracovníků Týmovost

Další zmiňovanou kategorií byl přístup pracovníků, můžeme pod ni zahrnout vlastnosti této kategorie, kterými jsou činnosti pracovníků a týmovost. Činnostmi pracovníků zde rozumíme odlišný postoj, komunikaci, respekt k rodinám klientů, jejich emocionální podpora, pochopení. Jedná se tedy o vnitřní nastavení jednotlivých pracovníků SPC, kteří jednají s rodinami v pro ně nelehkých chvílích.

R: „Já si myslím, že od nás je hodně důležitý takový to opečovávání těch rodičů.“

R: „A že mnohdy rodiče vlastně až tady zažijí to, že vlastně jim člověk jakoby, ty jejich vnitřní myšlenky jim pomůžete utřídit, učesat a podpořit to jejich sebevědomí..“

R: „...mluvit, komunikovat, podporovat.“

R: „Já si myslím, že je to hodně tím, že my jsme nastavení, že vlastně nehodnotíme jo. Že vlastně jako nemáme v sobě, asi nějak nic není dobře, a nic není špatně.“

R: „Na rovinu si řekneme ano, vidím to tam, ale nejsem si tím jistá, vyhledejte ještě další pomoc, ještě další oči, dalšího odborníka, který s tím má zkušenosti.“

R: „...snažíme se vyhnout toho nasměrovat ty rodiče do konkrétní školy, ale doopravdu jakoby jim nastínit pozitiva a negativa.. jde nám o to, aby to bylo doopravdu jeho rozhodnutí, aby prostě nebyl tlačěn do toho a do toho.“

R: „Proto se třeba i ta zpráva z toho vyšetření posílá rodičům doporučeným dopisem, aby doopravdu se zajistilo to, že to nebude nikde putovat v běžné poště.“

R: „Snažíme se pochopit..“

Odlišné prostředí SPC, jeho možnosti, nastavení pracovníků umožňuje jiný přístup k řešení problémů klientských rodin než třeba ve škole apod. Pracovníci SPC mají širší možnosti působení na klienty a jejich rodiny, nejsou nuceni hodnotit klienta, mohou nastínit řadu řešení problematických situací. Právě „přátelský“ přístup otevírá pracovníkům SPC možnosti otevřenější komunikace a navázání se na rodinu.

Z rozhovorů vyplynulo, že pro fungování SPC je důležitá týmovost jejich pracovníků, různý úhel pohledu na problematickou situaci a její řešení. Rozdílný přístup ke klientovi má speciální pedagog, jiný způsob práce může zvolit psycholog.

R: „Hodně super je, že jsme v těch dvojicích (speciální pedagog + psycholog), že fakt v tom nezůstáváme sami.“

R: „...narovinu řeknu tomu rodiči: „S tímhle jsem se ještě nesetkala, ale ověřím to u kolegů v rámci SPC, a dám vám vědět, jaké by bylo řešení.“

R: „Pro nás je super asi to, že jsme takový malý kolektiv, že v podstatě jsme schopni společně jakoby komunikovat ty různé problémy.“

Vzájemná podpora je důležitá ve všech pomáhajících profesích, obzvláště podstatnou roli hraje právě ve školských poradenských pracovištích, kde se na sebe mohou spolehnout speciální pedagogové, psychologové a sociální pracovníci. Mohou si nabídnout vzájemnou podporu, zkušenosti a různé názory na řešení problémů. Vzájemná komunikace mezi jednotlivými pracovníky vytváří pozitivní pracovní klima, může být prevencí proti syndromu vyhoření.

▪ **Tabulka č. 3: Kategorie – RODIČE HLEDAJÍCÍ POMOC**

Kategorie	RODIČE HLEDAJÍCÍ POMOC
Vlastnosti	Nejednotnost Nevyrovnanost

Kategorie číslo tři – Rodiče hledající pomoc v sobě zahrnuje dvě vlastnosti nejednotnost a nevyrovnanost v přístupu rodičů k dítěti. Nejednotností v této souvislosti rozumíme odlišný přístup otce a matky k výchově, k poskytovaným službám a budoucnosti dítěte. Nevyrovnanost lze chápat v této souvislosti jako skutečnost, že se rodiče nejsou schopni smířit se sdělenou diagnózou, dalším vzděláváním dítěte.

R: „Aby došlo i k tomu sjednocení mezi rodičema, protože tatínek i maminka mají často třeba jiný názor.“

R: „Maminka je vyrovnaná a souhlasí se speciální školou, a tatínek fakt vlastně jako natvrdo řekl, že on prostě nesouhlasí se speciální školou.“

R: „Je tam fakt obrovský konflikt mezi rodičema.“

R: „Tatínek poprvé přišel, a měl prostě tmavý brýle a vůbec nemluvil, vid'. A nechtěl sem jít, bylo to na žádost maminky a on s tím nesouhlasil. On nám prostě řekl: „Ne, já si myslím, že je úplně normální.““

R: „Někdy ty rodiče prostě jdou do toho poradenského zařízení, protože jsou dotlačeni, už chtějí klid.“

R: „Několikrát jsme narazili na to, že v podstatě ten rodič už předem řekne, že když tam něco napíšem, tak na nás podá revizi.“

R: „...protože každý rodič má nějakou představu o tom dítěti.“

Postavení rodiče, který řeší problémy svého dítěte s SPC, není jednoduché. Dnešní společnost se na tuto situaci stále dívá s despektem, proto pro tyto rodiče není snadné o pomoc SPC požádat, navázat s nimi kontakt a otevřít se jejich návrhům k řešení nastalé situace. Z tohoto důvodu může dojít k problémům, které vyústí v nejednotnost a nevyrovnanost rodičů v situaci, která vyžaduje jejich spolupráci a jednotný názor na vedení dítěte a řešení jeho problémů.

▪ **Tabulka č. 4: Kategorie – DIAGNÓZA**

Kategorie	DIAGNÓZA
Vlastnosti	Sdělení diagnózy Přijetí diagnózy

Na samotný proces spolupráce SPC a rodiny má podstatný vliv diagnóza, nejen způsob jejího sdělení, ale především přijetí diagnózy klientem a jeho rodinou. Sdělení diagnózy je startem k další práci s dítětem s postižením. Správně zvolená forma sdělení

diagnózy může významně ovlivnit vývoj spolupráce a také přijetí diagnózy samotným dítětem a jeho zákonnými zástupci.

R: „A oni vlastně absolvují vyšetření na klinickém pracovišti, kde jim tu diagnózu sdělí tak jako na běžícím páse, a vypustí je ven.“

R: „Doba zjištění diagnózy se různí, nejčastěji to jsou ty 3 – 4 roky, někdy v průběhu školní docházky a někdy až v dospělosti.“

R: „Vždycky už by někdo před námi měl tu rodinu s tou diagnózou a s problematikou výchovy takového dítěte už seznámit.“

R: „A ještě jsme hodně narazili, že rodič mnohem lépe přijme diagnózu porucha autistického spektra než mentální postižení. To je prostě taková modernější diagnóza. Oni se za ni prostě v uvozovkách nestydí.“

R: „Nebo to ty rodiče často nechtějí přijmout.“

R: „...obava, že vlastně ta diagnóza toho dítěte s ním půjde jako nálepka.“

R: „Rodič je třeba schopný přijmout diagnózu, ale už je velmi opatrný v tom, kdo se o diagnóze jeho dítěte dozví.“

Na sdělení diagnózy nejsou rodiče nikdy připraveni, není na ni nikdy správný čas. Je však podstatné, aby se rodiče diagnózu dozvěděli co nejdříve a měli prostor se s ní vyrovnat, díky tomu vznikne možnost, v co nejkratším čase začít problém řešit, pracovat s dítětem s postižením a minimalizovat dopad postižení na další vývoj.

Tabulka č. 5: Kategorie – PŘÍSTUP OKOLÍ

Kategorie	PŘÍSTUP OKOLÍ
Vlastnosti	Širší rodina a přátelé Vliv dalších organizací a služeb

To, jak na nastalou situaci rodiny nahlíží okolí a jakou v něm mají oporu, také ovlivňuje nastavení rodiny, přijetí diagnózy, spolupráci s SPC. Pozitivní, nebo negativní

přístup širší rodiny a přátel může mít značný podíl na úspěchu, neúspěchu řešení problematické situace, vývoji spolupráce a socializaci dítěte s postižením.

R: „...vlastně spoléháme na tu komunitu, dost často mi přijde, že nás taky podrží v těch malých vesnicích.“

R: „Dělali jsme akce pro rodiče spolužáků, osvětu pro ty rodiče těch vlastně běžných, zdravých dětí.“

R: „Spousta kamarádů, se kterými byli předtím v kontaktu, tak to prostě nechápou, že nemůžou jít na tu party, protože prostě to dítě nikdo nepohlídá. Že nemůžou s tím dítětem jít běžně nakupovat, protože prostě ono nezvládne to prostředí.“

R: „za pomoci tet, babiček, prostě různého dalšího příbuzenstva, nebo i třeba sousedů, ..se nám to podařilo nějakým způsobem zajistit, no.“

Z realizovaných rozhovorů vyplývá, že někteří rodiče byli reakcí okolí překvapeni. Nepochopení širší rodiny může zapříčinit narušení sociálních vazeb, prohloubit izolaci rodiny s dítětem s postižením a zkomplikovat průběh působení poradenského pracoviště. Objevuje se riziko izolovanosti rodiny dítěte s postižením, prohloubení pocitu nepochopení.

V souvislosti s kategorií Přístup okolí je nutné zmínit i působení dalších organizací, se kterými přicházejí do kontaktu rodiny s dítětem s postižením. Jejich role je důležitá, mohou v některých situacích zastoupit širší rodinu, poskytnout odbornou poradenskou pomoc.

R: „Specifické jsou ty obce, které mají vlastně vlastní farnost, a když jsou třeba ty rodiče fakt jako věřící. Setkala jsem se s tím, že vlastně rodiče odmítli vůbec komunikovat o diagnóze dítěte se mnou, protože pan farář říkal.“

R: „Někdy i třeba nějaké organizace nám pomáhají, třeba Člověk v tísni. Přivezou třeba rodinu na vyšetření, aby fakt přišli. ..nebo i OSPOD.“

R: „Komunikace různých pracovišť s rodiči se různí, vstřícnost se taky různí.“

R: „Rodiče jsou potom nešťastný, protože tam dojíždí raná péče a my, a každý říká něco jinýho.“

R: „Ještě taky trochu neštěstí za mě bývá komunikace rodičů v těch komunitách. Já bych řekla, že nejhorší je to v rámci poruchy autistického spektra.“

Z výše citovaných rozhovorů by mohlo vyplynout, že rodiče dítěte s postižením očekávají od komunitních center, podpůrných skupin, OSPODu a dalších pomáhajících organizací podporu. Ne vždy se setkávají se vstřícným přístupem, může se také objevit problematická komunikace, nepochopení, odmítání.

▪ **Tabulka č. 6: Kategorie – DĚTI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

Kategorie	DĚTI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA
Vlastnosti	Specifika a projevy dětí s mentálním postižením a poruchou autistického spektra

Rozhovory probíhaly v SPC se zaměřením na děti s mentálním postižením a poruchou autistického spektra, proto se v nich objevila problematika spojená se specifiky a projevy dětí s mentálním postižením a poruchou autistického spektra. Děti s těmito diagnózami se často liší od svých vrstevníků, jde o projevy chování, reakce na běžné i neočekávané situace, ale i samotný fyzický vzhled.

R: „Sousedé do té doby viděli jenom rodinu se řvoucím a provokujícím dítětem.“

R: „Každé to specifikum sebou nese tak rozdílné fungování toho dítěte v běžném životě.“

R: „Nikdy ostatní že jo nedohlédnou všechna specifika té péče.“

R: „...protože jim vlastně trošičku dochází, že to není jenom o té výchově, nebo že vůbec ne o té výchově.“

R: „...to se mi na tom hrozně líbí na té práci, že jako chytíme je ideálně, když jsou to malouškové, který právě jsou nezvladatelný, kousají, štípou, a podobně různé projevy co mají.“

R: „Teď zaznělo hezký téma, jako ty stereotypy, že autista musí být ten, co se bouchá do topení a řve, a já nevím co všechno, a tak to prostě není. Je to prostě nějaký obraz společnosti. To samé dítě s mentálním, tak musí se kývat dopředu dozadu a slintat na bryndák. Ne prostě ne!“

Reakce respondentů poukazují na zaběhlé společenské stereotypy v posuzování dětí s výše zmíněnými druhy postižení. Z role pracovníků SPC vyplývá nejen samotná pomoc dítěti s postižením, ale také vzdělávací působení na širší okolí, celou společnost, touto činností tak mohou značnou měrou nejen ovlivnit vnímání rodin dětí s postižením, ale i následné chování okolí.

▪ **Tabulka č. 7: Kategorie – SPOLUPRÁCE SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉHO CENTRA A RODINY**

Kategorie	SPOLUPRÁCE SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉHO CENTRA A RODINY
Vlastnosti	Vzájemná komunikace Přenášení kompetencí

Během rozhovorů s respondenty jsme také narazili na oblast komunikace poradenských pracovišť s rodinou a otázku přenášení kompetencí spojených s péčí o dítě s postižením na rodinu samotnou. V rámci vzájemné spolupráce při péči o dítě s postižením je nutné nastavit vždy jasná pravidla komunikace, stanovit si postupné cíle, které povedou k větší samostatnosti rodiny dítěte s postižením. Postupné cíle, které je snazší splnit, mohou pozitivně naladit rodinu s dítětem s postižením k další spolupráci.

R: „Navzájem jsme si oporou.“

R: „Zkompetentňujeme ty rodiče, aby převzali zodpovědnost za to svoje rozhodnutí. Dáme jim podklady, ..a na nich pak je to finální rozhodnutí.“

R: „Ale když přichází nový klient, tak ještě taky hodně záleží, kdo je k nám odešle.“

R: „přijdou k nám na pracoviště, nebo my přijdeme za nimi..“

R: „..je potřeba takzvaně přiklonit si tu rodinu v této situaci na svou stranu..“

R: „Ten rodič tu spolupráci musí zajistit ze zákona.“

R: „Přijdou sem, a zjistí, že v tom nejsou úplně sami.“

R: „..posílíme ty lidi v tom, že postupují správně.“

R: „My to vidíme s tím odstupem, tak řekneme rodině: „Byli jste tady a jste tady. Tenhle kus cesty!“

R: „..skutečně ten proces je o lidech, jak o těch rodičích, tak o té škole, i o nás, jo.“

R: „My jsme prostě jenom ta služba, která koná v podstatě tak, jak si zákonný zástupce jakoby nechce říct představuje, ale jak si zákonný zástupce požádá.“

R: „Komunikace s rodičem by měla fungovat v modelu.. začnu něčím pozitivním, pak dám to nepříjemné, které potřebuji vyřešit, a skončím zase pochvalou na to dítě.“

R: „..abychom opravdu navazovali tu spolupráci v nejširší možné míře.“

Lze říci, že pozitivní komunikace s jasnými pravidly, stanovení postupných cílů spolupráce kladným směrem ovlivňuje vývoj rodiny, vývoj dítěte, pozitivní náhled na možná řešení, může také vést k celkově lepším výsledkům. Rodina přesně ví, jaké má úkoly, co se od ní očekává, co může rodina očekávat od SPC.

▪ **Tabulka č. 8: Kategorie – VLIV ŠKOLY**

Kategorie	VLIV ŠKOLY
Vlastnosti	Typ vzdělávání Potřeby škol Názory pedagogů Škola jako partner speciálně pedagogického centra

Typ vzdělání, potřeby školy, názory pedagogů, škola jako partner speciálně pedagogického centra jsou všechno vlastnosti kategorie Vliv školy. Spolupráce školy a speciálně pedagogického centra je velmi důležitá, může pomoci lepšímu vývoji dítěte s postižením, nebo naopak může vést k jeho zhoršení. Záleží na názorech a nastavení pedagogů, možnostech samotné školy, ale také typu vzdělání. Všechny tyto skutečnosti byly zmíněny v realizovaných rozhovorech.

R: „Dostupnost těch speciálek pro některý rodiny je prostě nemyslitelná. Dojíždí opravdu 20 – 30 kilometrů do nejbližší speciálky.“

R: „V posledních letech se hodně mluví o integraci a inkluzi, a mnohdy se ty informace tváří tak, jako kdyby to byla záležitost posledních 10 let. Ale první dítě s mentálním postižením a s autismem jsme měli doopravdy zaintegrované plus mínus 94. – 95. rok.“

R: „Co na ty rodiče za mě hodně platí, jsou ta podpůrná opatření pro ty děti.“

R: „Jako hlavní hnací motor té spolupráce je vždycky to, že ty školy potřebují nějaké doporučení z naší strany.“

R: „...rodina a škola má naprosto odlišnou nejenom představu, ale i možnosti, jak poskytovat ta podpůrná opatření, a jak to dítě vzdělávat.“

R: „Narážíme na takové ty stereotypy právě na těch vesnických školách, mi to přijde, že je to hodně. „Já jsem učila jeho tatínka, a on byl úplně stejnej.““

R: „...se mi teďka vrací ty mé „oblíbené“ školy, ..člověk na základě předchozí zkušenosti něco vysuzuje, mám obavy, protože už tam mám zkušenost.“

R: „Samozřejmě, že záleží také na pohledu paní učitelky ze školky třeba, což pomáhá těm rodičům rozhodnout se, a opravdu oslovit nás s potřebou té individuální péče. Takže je tam vidět i ten faktor těch učitelek z mateřské školy, když už to dítě teda je zařazeno.“

R: „...tu situaci ta škola podává jinak, a nemusí to být záměrně, je to prostě o tom, jak komunikují, ..takže vlastně v té škole se to třeba dozvíte z jejich pohledu jinak.“

R: „Při žádání o poradenskou službu často hraje nějakou úlohu i škola.“

R: „...rodič se neobjednává. Takže my tady k tomuto využíváme hodně školu. Že kontaktujeme tu školu a snažíme se třeba přes tu školu toho rodiče přimět, aby alespoň z toho telefonu ve škole k nám zavolaal, a požádal.“

Vzájemná spolupráce školy a SPC je v případě dětí s postižením nezbytná, obě instituce jsou na sobě do určité míry závislé. Škola potřebuje pomoci s diagnostikou, návrhem podpůrných opatření, podpořit ve spolupráci se zákonnými zástupci. SPC se při své práci zase opírá o názory pedagogů v souvislosti s projevy dítěte s postižením ve škole, zprostředkování kontaktu se zákonnými zástupci. V rámci tohoto tématu je potřeba zmínit i oblast vývoje vzdělávání dětí s postižením na běžných základních školách, a také dostupnost speciálního vzdělávání těchto dětí.

▪ **Tabulka č. 9: Kategorie – FUNGUJÍCÍ VZTAH S KLIENTSKÝMI RODINAMI**

Kategorie	FUNGUJÍCÍ VZTAH S KLIENTSKÝMI RODINAMI
Vlastnosti	Podpora Posun

Cílem práce SPC a rodiny dítěte s postižením je minimalizovat následky tohoto postižení, začlenit dítě do běžné společnosti, naučit ho určité samostatnosti při řešení základních činností, zvýšit jeho adaptaci v neobvyklých situacích. To vše by nebylo možné bez fungujícího vztahu s klientskými rodinami, jeho základem je vytváření bezpečného prostředí pro tyto rodiny a jejich podpora.

R: „Začneme někde, a pak vždycky společně po tom roce, po dvou letech zhodnotíme tu naši práci, kam jsme se posunuli.“

R: „Tady je prostě pro ně (rodiče) bezpečné prostředí.“

R: „Rodiče říkají: „Škoda, že jsme se na vás nenakontovali dřív.“

R: „...hodnotí pozitivně tu naši podporu.“

R: „...aby opravdu odcházeli od nás s tím, že mají ty informace, které potřebovali mít.“

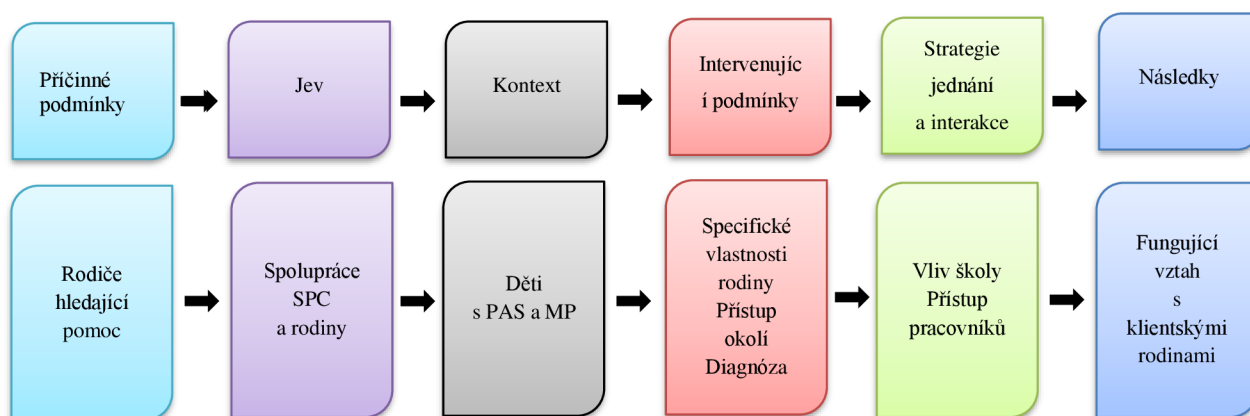
R: „...necháváme jim prostor.“

R: „Takže je to takový jako provázení v tomhle tom všem.“

R: „Teď zrovna máme záměr, ještě do konce školního roku zařídit kavárnu pro rodiče, kde by měli možnost sdílet si svoje zkušenosti o výchově a vzdělávání.“

Pokud klientská rodina získá důvěru v poradenského pracovníka, daří se jim dosahovat postupných cílů a určitým způsobem dosáhnout začlenění a fungování dítěte s postižením v běžné společnosti, vidí sami rodiče posun, který je tíženým výsledkem celého procesu spolupráce.

▪ Paradigmatický model



Obr. č. 3: Kategorie vsazené do paradigmatického modelu

Nejvíce významnými články fungujícího vztahu a spolupráce v rámci poskytování poradenských služeb SPC jsou bez pochyb děti s diagnostikovanou poruchou autistického spektra nebo mentálního postižení, zároveň však jejich rodiče, kteří se nacházejí v nové a náročné situaci a zejména samotní pracovníci SPC. Zákonní zástupci těchto dětí zpočátku nevědí, jak se v nové roli zachovat, co vše je potřeba zařídit tak, aby jejich dětem v co největší míře pomohli. Z tohoto důvodu hledají nejvhodnější možné řešení pro pomoc jejich dítěti. Rodiče dětí se zdravotním postižením jsou následně odkazováni na služby speciálně pedagogických center, kde se jim snaží pracovníci ulevit a pomáhají najít možnosti řešení jejich problémů. Snahou pracovníků SPC je dosáhnout s klientskými rodinami fungujícího vztahu, který je založen na spolupráci mezi oběma stranami. I přestože se v některých případech může jednat o dlouhou a trnitou cestu, usilují pracovníci SPC o to, aby si klientskou rodinu získali na svoji stranu, podpořili je v náročném období a byli klientské rodině nápomocní při těžkých rozhodnutích.

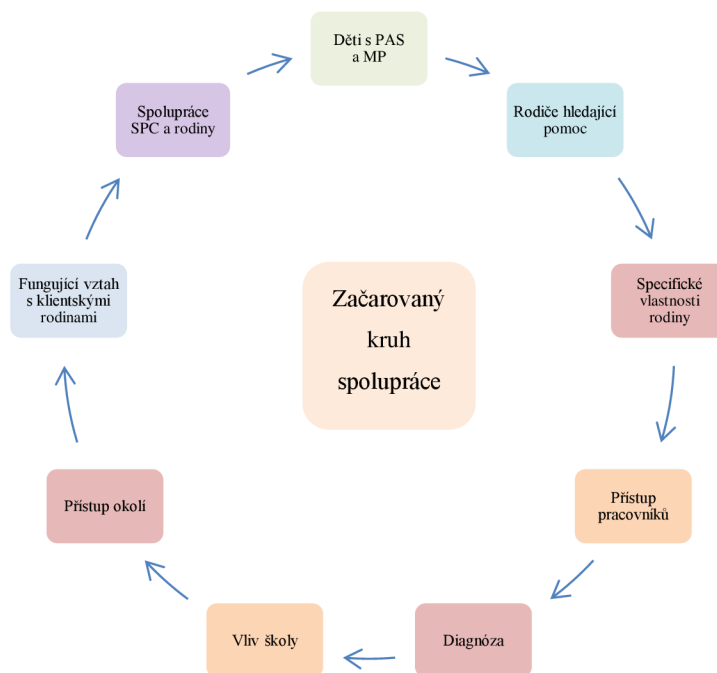
Vztah mezi klientskou rodinou a pracovníky SPC nemusí, ani nebývá vždy hned od počátku fungující, založený na spolupráci. Může tomu tak být vlivem toho, že rodina je ovlivňována několika stranami, každá strana má na situaci odlišný názor, zákonní zástupci dítěte se zdravotním postižením sami v dané situaci tápou. Takovou rodinu často ovlivňuje jejich okolí, míníme tím širší rodinu, přátelé a sousedy, ale např. i organizace, kterými jsou jednotlivé rodiny členy, dále i škola, její učitelé, kteří se podílejí na vzdělávání dítěte s postižením. V případě, že zákonní zástupci dítěte se zdravotním postižením nemají o poskytování poradenské péče v rámci služeb SPC jasno, nemusí být rady od okolí vždy

přínosem. Názor rodičů na SPC může být ovlivněn těmito stranami, poté je náročnější vybudovat fungující vztah založený právě na spolupráci.

Specifické vlastnosti rodiny jsou další složkou, která spolupráci ovlivňuje. V této situaci mluvíme o řadě znaků, které jsou pro rodinu charakteristickými, jedná se např. o socioekonomický status, který může úzce souviset s dosaženým vzděláním rodičů. Tyto dvě proměnné ovlivňují přístup rodiny k poskytovaným službám SPC, stejně jako názory jejich okolí. Pro každou rodinu jsou typické různé vlastnosti, které si s sebou nesou. Úkolem pracovníků SPC je představit poradenskou službu klientské rodině, svým přístupem k práci i samotným dětem se zdravotním postižením docílit nejen tíženého fungujícího vztahu, který bude založen na spolupráci, ale i co největší samostatnosti jak zákonných zástupců, tak i dítěte s postižením.

Na základě selektivního kódování byla vytvořena osnova příběhu, ve kterém za titulní motiv byla zvolena centrální kategorie Začarovaný kruh spolupráce. Z našeho pohledu se jedná o velmi výstižný název, neboť po celou dobu výzkumného šetření byla zmiňována data, která spolu vzájemně souvisejí a ovlivňují se.

Pracovníci uvedených SPC se setkávají s řadou příběhů, které mají společný základ postavený na diagnóze PAS či MP. I přestože se jedná o dvě konkrétní diagnózy, jejich projevy a specifika jsou různé, rodiče dětí s těmito diagnózami jsou odlišnými partnery při poradenské práci, mají rozmanité vlastnosti, které jsou založeny na rozličných příbězích. Poradenští pracovníci jsou se svým přístupem k práci vtaženi do příběhů svých klientských rodin a snaží se pro ně být rovnocennými partnery na cestě pomoci jejich dětem, do níž vstupují názory a přístupy dalších osob, mající vliv na klientskou rodinu.



Obr. č. 4: Centrální kategorie

Zakotvená teorie

Jako zakotvená teorie se jeví fakt, že spolupráce v rámci poradenského procesu je pro pracovníky zmíněných SPC klíčová, avšak má na ni vliv několik faktorů, některé z nich nemohou pracovníci SPC jakkoliv ovlivnit. Ústředním motivem se zdá být Začarovaný kruh spolupráce. I když se mohou poradenští pracovníci snažit zmírňovat dopady faktorů, jako jsou předsudky, názory, mylné informace, které si klientské rodiny přinášejí, po určité době může vždy znovu dojít ke kroku zpět a je třeba zkusit všechny výše zmíněné faktory znovu eliminovat. Došli jsme tedy k tomu, že přístup a nastavení samotných pracovníků SPC není jediným prvkem, který je k docílení spolupráce zapotřebí. Pouze hledáním individuálních řešení pro jednotlivou klientskou rodinu lze dosáhnout samotné spolupráce, jež je postavena na dvou pilířích, ten první tvoří přístup pracovníků SPC a druhý představuje přístup samotné klientské rodiny. Faktorů, které mohou spolupráci ovlivňovat je nespočet a pro každou rodinu dítěte se zdravotním postižením jsou různé.

5 Shrnutí výsledků výzkumu

Díky kódování dat, která jsme získali pomocí nahrávek z ohniskových skupin jsme si dokázali odpovědět na naše výzkumné otázky a zároveň tak naplnit výzkumné cíle práce. Výzkumné cíle byly postupně naplňovány pomocí výpovědí respondentů zapojených do výzkumu, našim hlavním výzkumným cílem bylo *zjistit, jak vnímají pracovníci speciálně pedagogických center spolupráci se svými klientskými rodinami*. I přestože každé ze zapojených SPC má několik málo klientských rodin, které nejsou přímo vzorovými partnery, zjistili jsme, že spolupráce mezi SPC a rodinou je pracovníky považována za fungující a dobře nastavenou. S každou rodinou se však přístup ke spolupráci různí, z tohoto důvodu je práce pracovníků SPC velmi rozmanitá, což si však oni sami chválí. Shledávají však potřebu si kroky úspěšné spolupráce nastavit již při prvních setkáních tak, aby v co největší možné míře vyhovovaly podmínky oběma stranám, jak pracovníkům SPC, tak samotným klientským rodinám. Nastavení si fungujícího vztahu může však ovlivnit osoba či organizace, která rodinu do poradenského zařízení odesílá. Z nahrávek vyplynul fakt, že je důležité, aby si obě strany byly rovnocennými partnery v oblasti komunikace, byly si oporou a povzbuzovaly se. Výsledkem fungující spolupráce je podle pracovníků SPC zkompetentňování zákonných zástupců dětí s postižením, zapojení těchto dětí v co největší možné míře do běžného života, osamostatnění nejen zákonných zástupců od služeb SPC, ale i samotného dítěte.

Prvním dílčím cílem bylo *popsat zkušenosti, které pracovníci SPC získali v rámci spolupráce s rodinou klientů s PAS nebo MP*. Na základě získaných nahrávek je zřejmé, že zkušenosti pracovníků se odvíjejí od získané praxe, místa, ve kterém pracují, klientských rodin, se kterými pracují a organizací, se kterými rodina přichází do kontaktu. Klientela dětí s mentálním postižením a poruchou autistického spektra je velmi specifická, co se týče předsudků okolí. I samotná práce s těmito dětmi a zkušenosti jsou proto velmi různorodé. Získaná zkušenost, ať už pozitivní, či negativní, je pro pracovníky uvedených SPC odpovědí na jejich práci s klientskými rodinami. K těmto zkušenostem lze například zařadit i práci s kolektivem zdravých dětí, které jsou spolužáky dítěte s diagnostikovanou poruchou autistického spektra nebo mentálním postižením, ale i rodiči těchto dětí. Jedná se o situaci, na kterou nejsou pracovníci SPC pravidelně zvyklí, zmiňují, že je ale potřeba šířit osvětu o těchto diagnózách tak, aby došlo k odbourávání předsudků, které bohužel v naší společnosti k lidem s těmito druhy zdravotního postižení stále přetrvávají. Další zkušenost, kterou jeden z pracovníků SPC zmiňuje, je práce s klientskými rodinami, které jsou věřící.

Jedná se o náročnou situaci, kdy je třeba se pokusit rodiče přimět na danou situaci se podívat z jiného úhlu pohledu a hledat možná řešení. V těchto situacích si věřící rodiny potrpí na rozhodnutí pana faráře, které není vždy tím správným. V souvislosti se zkušenostmi, co pracovníci SPC získali s klientskými rodinami je nutné zmínit i to, že ke každé rodině je třeba přistupovat individuálně, zajímat se o problémy celé rodiny, ne pouze o problémy, které souvisí se stanovenou diagnózou dítěte, tedy pracovat s rodinou komplexně. Ve velké míře mají pracovníci zkušenosti získané na základě spolupráce s dalšími organizacemi, které klientská rodina využívá. Zmíněn byl např. OSPOD, raná péče, rodičovská sdružení apod. Pracovníci SPC a následně i rodiče se dostávali do vnitřního sporu z důvodu odlišně předkládaných informací, které souvisejí s péčí o dítě s postižením.

Druhým dílčím cílem bylo *definovat faktory, jaké pracovníci SPC vnímají jako klíčové při spolupráci s klientskou rodinou*. Mezi tyto faktory patří data, která byla stanovena za kategorie kódování a následně i jejich vlastnosti. Těmito faktory jsou podle respondentů zapojených do výzkumu specifické vlastnosti rodiny, se kterými souvisí přístup rodiny, socioekonomický status a vzdělání, dále přístup pracovníků SPC, který je ovlivněn činnostmi pracovníků a jejich týmovostí, dalším faktorem jsou rodiče hledající pomoc, pro které je charakteristická nejednotnost a nevyrovnanost, diagnóza je dalším významným faktorem, konkrétně v této souvislosti myslíme sdělení a přijetí diagnózy. Přístup okolí, ve značné míře také ovlivňuje spolupráci mezi SPC a rodinou, okolím je v naší situaci myšlena širší rodina a další organizace a služby, kterých rodina s dítětem s postižením využívá. Důležitým faktorem jsou děti s mentálním postižením a poruchou autistického spektra, konkrétně jejich specifika a projevy. Vliv školy je v souvislosti spolupráce s SPC a rodiny značný, jako neméně důležitý popisují respondenti fungující vztah s klientskými rodinami, který by měl být založen na podpoře a posunu rodiny.

6 Diskuse

Příchod rodiny s dítětem se zdravotním postižením do SPC může být pro rodinu s ohledem na dříve nabyté zkušenosti s odborníky z jiných oblastí poněkud stresující a náročnou chvílí. Jedná se tedy o velmi citlivý okamžik, kdy je vyžadována tolerance, podpora a pochopení ze strany pracovníků, kteří do kontaktu s takovou rodinou přicházejí.

Téma diplomové práce bylo zvoleno na základě předchozích zkušeností z praxe, kdy jsme byli svědky několika setkání v SPC s různými rodinami, již na první pohled bylo zřejmé, že strategie pracovníků se individuálně různí dle konkrétní klientské rodiny. Rodiny s dětmi se zdravotním postižením jsou samy o sobě specifickými celky s odlišnými příběhy. Rozhodli jsme se výzkum založit na bádání po faktorech, které ovlivňují následnou spolupráci mezi SPC a rodinou dítěte se zdravotním postižením. Již na počátku bylo zřejmé, že paleta faktorů, které tíženou spolupráci ovlivňují bude pestrá, tato pestrost byla znásobena výběrem SPC, která byla do výzkumu zapojena. Zvolená SPC se nacházela v různých krajích, s odlišným počtem zaměstnanců, který vychází z počtu klientů, využívajících služby daného SPC.

S ohledem na situaci při výchově a vzdělávání jsou rodiče dětí se zdravotním postižením v úzkém a pravidelnějším kontaktu se školou, ve které se jejich dítě vzdělává, tento fakt je také potvrzen počtem prací, které jsou zpracovány na téma Spolupráce mezi rodinou a školou - Vztah školy a rodiny, Komunikace jako základ spolupráce mezi rodinou a školou apod. Tento fenomén je založen právě na pravidelném kontaktu, kdy se rodiče s pedagogickými pracovníky setkávají i několikrát týdně, když vyzvedávají své děti ze školy, docházejí na konzultace či třídní schůzky. Kontakt rodičů s poradenskými pracovníky ze ŠPZ je v tomto poměru ve většině případů minimální, proto při našem pátrání po pracích s obdobným zaměřením a výzkumem byly nalezeny pouze dvě takové.

Obě tyto práce byly zpracovány jako bakalářské, a zároveň byly obě odevzdány před rokem 2016, kdy došlo k vytvoření vyhlášky č. 27/2016 Sb., vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Dalším společným znakem těchto prací je popis a porovnávání situace mezi školským poradenským zařízením, rodinou a současně i školou. V těchto chvílích se zmíněné práce odlišují od té naší, kdy jsme se zaměřili pouze na podrobné zkoumání spolupráce mezi ŠPZ, konkrétně SPC a rodinou. Respondenty našeho výzkumu byli pracovníci SPC, hlavním tématem práce bylo zjišťování jejich pohledu na problematiku spolupráce SPC a rodiny. Autorky prací Spolupráce školských poradenských zařízení se školou a zákonnými zástupci žáků (Michálková, 2015)

a Spolupráce mezi rodinou, školou a školským poradenským zařízením z pohledu učitelů (Smejkalová, 2011) vybraly do role respondentů odlišný vzorek. Autorka Michálková uskutečnila rozhovory jak se zákonnými zástupci, pracovníky SPC, tak i s pedagogickými pracovníky škol, naopak autorka Smejkalová se snažila získat názor pouze od pedagogických pracovníků na spolupráci mezi výše zmíněnými stranami.

V rámci obou výzkumů se jedná o popis spolupráce mezi rodinou, školským poradenským zařízením a školou. Smejkalová (2011) se zabývala ve svém výzkumu spoluprací mezi rodinou a PPP, učitelé, kteří tuto spolupráci hodnotili, popisují stejně jako v našem případě přístup rodiny k poskytované službě, konkrétně rozdíl mezi důležitostmi, kterou zákonní zástupci vyšetření, a celkově poradenské službě připisují. Michálková (2015) popisuje spíše nevyhovující spolupráci mezi SPC a rodinami, kdy někteří zákonní zástupci dětí s diagnózou PAS líčí jejich zkušenosti s pracovníky SPC, které jsou založené např. na přidělování asistentů pedagoga k dětem.

V souvislosti s naším výzkumem si následně uvědomujeme, že v případě dalších prací, které by byly založeny na získávání dat z ohniskové skupiny, bychom dále mezi účastníky výzkumu nevolili vedoucí či ředitelé organizací. V našem výzkumu k této situaci došlo ve dvou skupinách ze tří. Ukázalo se, že nejvíce dat, která byla pro výzkum použita, bylo dosaženo právě od skupiny, ve které nebyl zapojen nikdo z vedoucí pozice. Je nutné zmínit jako podstatné, že nikdo ze zapojených informantů neprojevil strach z uvedení kterékoliv informace, projevovali se velmi otevřeně a samovolně, za což jsem jim velice vděčná. Všichni informanti se výzkumu zúčastnili dobrovolně a bez nároku na odměnu.

6.1 Limity práce

V rámci realizace výzkumu a následného zpracování dat spatřujeme dvě překážky neboli tzv. limity práce.

První limit práce spatřujeme v nedostatečném řízení ohniskové skupiny, kdy se při přepisování audionahrávek ukázalo, že nebylo za potřeby některé situace rozebírat tak detailně, bylo by vhodnější přestoupit k dalšímu bodu tématu. Myslíme si, že k této situaci došlo vlivem zaujetí pro informace z praxe, kterých máme v aktuální době minimální množství, a proto se nedařilo náležitě korigovat skupinu.

Dalším limitem práce se ukázal „první kontakt“ s metodou kódování. Jedná se o zdlouhavou metodu analýzy dat, o které jsme měli malé množství teoretických informací, po několika konzultacích jsme se však začali orientovat správným směrem.

ZÁVĚR

Rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra či mentálním postižením musí překonávat spoustu překážek, které před ně život s dítětem s takovou diagnózou staví. Každé dítě a zároveň každá rodina je jedinečná, vyžadují odlišné zacházení a mají různé potřeby. Pracovníci SPC by pro takové rodiny měli být partnery, kteří jim aspoň v minimálním množství pomáhají překážky v jejich životech překonávat. Při poskytování poradenské služby klientským rodinám je důležitý fungující vztah mezi pracovníky SPC a rodinami dětí se zdravotním postižením, který by měl být založen na spolupráci.

Diplomová práce byla rozdělena na část teoretickou a empirickou. V první z nich byly shrnuty teoretické poznatky související s faktory ovlivňujícími spolupráci speciálně pedagogického centra a klientské rodiny. Byly zde představeny primárně dvě oblasti, které z názvu vyplývají, speciálně pedagogické centrum a rodina. Z oblasti speciálně pedagogického centra byly popsány činnosti SPC, procesová stránka fungování a pracovní tým. Co se týče kapitoly věnované rodině, zaměřili jsme se na změny, které pro rodinu nastávají s narozením dítěte s postižením, vztahy a jejich proměnu, fáze vyrovnávání se s postižením. Velký přínos práce spočívá a poznatcích získaných při výzkumném šetření, konkrétně jde o sdílení praktických zkušeností pracovníků z SPC (konkrétně Mateřská škola a Speciálně pedagogické centrum Jihlava, příspěvková organizace, PPP a SPC Olomouckého kraje, pracoviště Prostějov, Speciálně pedagogické centrum při Základní škole speciální, Ostrava – Slezská Ostrava, příspěvková organizace).

Faktory, které ovlivňují spolupráci byly hlavním námětem empirické části této práce, od něj se odvíjel i hlavní výzkumný cíl zjistit, jakým způsobem vnímají pracovníci SPC spolupráci se svými klientskými rodinami. Velkým překvapením bylo zjištění, že spolupráce mezi klientskými rodinami a SPC je nastavena v celku dobře. Tato skutečnost se lišila od předpokladu, se kterým byl výzkum započat, že vzájemné vztahy mezi klientskou rodinou a SPC, jejich vzájemná spolupráce je velmi problematická. I když má každé ze zapojených SPC pár rodin, u kterých by uvítali lépe fungující vztah, jsou se spoluprací u svých klientských rodin spokojeni. Popsání zkušeností, které pracovníci SPC získali během spolupráce s klientskými rodinami, a následné definování klíčových faktorů, které determinují samotný proces spolupráce, v sobě zahrnují dílčí cíle empirické části. Ve spojení s těmito dílčími cíli se vyskytlo několik faktorů, které se ukázaly jako podstatné pro vývoj spolupráce, jsou jimi: specifické vlastnosti rodiny, přístup pracovníků, rodiče hledající

pomoc, diagnóza, přístup okolí, děti s mentálním postižením a poruchou autistického spektra, fungující vztah s klientskými rodinami, spolupráce speciálně pedagogického centra a rodiny, vliv školy.

I když se do výzkumu zapojila SPC z různých oblastí ČR, lze říci, že ve většině tvrzení o podstatných faktorech ovlivňujících vývoj spolupráce SPC a klientské rodiny, došlo k velké shodě. Lze tedy říci, že cíle práce, které byly stanoveny, se podařilo naplnit. I přestože byla tato práce zaměřena na faktory, které ovlivňují spolupráci SPC a rodiny s dítětem se zdravotním postižením, je možné se domnívat, že podobné, či stejné faktory se odrážejí i ve spolupráci rodiny a školy, školy a SPC.

Dalším přínosem této práce je tedy možnost seznámit se s názory pracovníků SPC na spolupráci SPC a klientské rodiny. Získané informace mohou tedy sloužit jako studijní materiál nejen pro další pracovníky SPC, ale i učitele a rodiče. V rámci dat získaných z výzkumu bylo důležité si uvědomit, které skutečnosti mohou pracovníci SPC ovlivnit a které nikoliv. Práce je tedy vhodná právě pro rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří by si touto cestou mohli uvědomit řadu souvislostí, zároveň se zamyslet nad svou rodinnou situací, jaký má vliv nejen na ně samotné, ale i na jejich okolí. Podobně významné se ukázalo, že zapojení pracovníci cítí vliv stejných faktorů na jejich spolupráci s rodinami. Lze předpokládat, že i rodiče, kteří si přečtou tuto práci, zjistí, že nejsou v dané situaci sami.

Myslíme si, že by bylo přínosné se dále touto problematikou zabývat, jelikož v rámci této diplomové práce byl brán zřetel pouze na pracovníky SPC a jejich názory týkající se spolupráce s rodinami. V případě, že by se výzkumník zabýval stejným tématem, a za respondenty by zvolil nejen pracovníky SPC, ale i klientské rodiny zvolených SPC, mohlo by podle nás dojít k zajímavému srovnání názorů a zkušeností obou stran.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

SPC – Speciálně pedagogické centrum

PAS – Porucha autistického spektra

MP – Mentální postižení

PPP – Pedagogicko-psychologická poradna

ZŠ – Základní škola

SVP – Speciální vzdělávací potřeby

Sb. – Sbíрка

VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém

AAK – Alternativní a augmentativní komunikace

PO – Podpůrná opatření

SP – Sluchové postižení

TP – Tělesné postižení

ILP – Individuální logopedická péče

NKS – Narušená komunikační schopnost

ŠPP – Školní poradenské pracoviště

ZP – Zdravotní postižení

IVP – Individuální vzdělávací plán

OSPOD – Orgán sociálně právní ochrany dětí

ŠPZ – Školské poradenské zařízení

ČR – Česká republika

SEZNAM POUŽITÝCH OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1: Vlivy působící na rodinu dítěte s postižením, Strnadová (in Lednická, 2004 in Valenta, Müller, 2021

Obrázek č. 2: Paradigmatický model

Obrázek č. 3: Kategorie vsazené do paradigmatického modelu

Obrázek č. 4: Centrální kategorie

SEZNAM POUŽITÝCH TABULEK

Tabulka č. 1: Kategorie – SPECIFICKÉ VLASTNOSTI RODINY

Tabulka č. 2: Kategorie – PŘÍSTUP PRACOVNÍKŮ

Tabulka č. 3: Kategorie – RODIČE HLEDAJÍCÍ POMOC

Tabulka č. 4: Kategorie – DIAGNÓZA

Tabulka č. 5: Kategorie – PŘÍSTUP OKOLÍ

Tabulka č. 6: Kategorie – DĚTI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Tabulka č. 7: Kategorie – SPOLUPRÁCE SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉHO CENTRA A RODINY

Tabulka č. 8: Kategorie – VLIV ŠKOLY

Tabulka č. 9: Kategorie – FUNGUJÍCÍ VZTAH S KLIENTSKÝMI RODINAMI

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BENDOVIÁ, Petra, ed., 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-422-9.

ČERNÁ, Marie, 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.

DLOUHÁ, Jana, 2011. *Úvod do psychopedie: učební text pro studenty bakalářských oborů speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-122-8.

DRYDEN, Windy, 2008. *Poradenství*. Praha: Portál. Stručný přehled. ISBN 978-80-7367-371-0.

FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ, 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

CHVÁTALOVÁ, Helena, 2012. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0054-3.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.

JURKOVIČOVÁ, Petra a Vojtech REGEC, 2013. *Úvod do speciálněpedagogického poradenství*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3699-9.

Kolektiv autorů, 2007. *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-1799-8.

KREJČOVÁ, Lenka, 2019. *Dyslexie: psychologické souvislosti*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3950-2.

KUCHAŘOVÁ, Věra, Jana BARVÍKOVÁ, Sylva HÖHNE, Kristýna JANUROVÁ, Olga NEŠPOROVÁ, Jana PALONCYOVÁ, Kamila SVOBODOVÁ a Lucie VIDOVIČOVÁ, 2019. *Česká rodina na počátku 21. století: životní podmínky, vztahy a potřeby*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici s Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-275-3.

KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ, 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3600-9.

LUDÍKOVÁ, Libuše a Zdeňka KOZÁKOVÁ, 2012. *Poradenství pro osoby se speciálními vzdělávacími potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3091-1.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2017. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání (ve Vyšehradu první). Praha: Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-797-7.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ, 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.

MICHALÍK, Jan, 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2957-1.

MICHALÍK, Jan, 2013a. *Speciálněpedagogické centrum: informační brožura o činnosti speciálněpedagogických center*. 2., rozš. a dopl. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3487-2.

MICHALÍK, Jan, 2013b. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2.

MICHALÍK, Jan, Pavlína BASLEROVÁ a Lenka FELCMANOVÁ, 2015. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění: obecná část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4654-7.

MICHALÍK, Jan, Pavlína BASLEROVÁ a Petr HANÁK, 2012. *Katalog posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-244-3050-8.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

SKUTIL, Martin, 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.

SOBOTKOVÁ, Irena, 2012. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.

ŠTĚRBOVÁ, Dana, 2013. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-254-3459-9.

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

VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan, 2020. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu mentálního postižení nebo oslabení kognitivního výkonu: dílčí část*. 2., přepracované a rozšířené vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5715-4.

VALENTA, Milan, Oldřich MÜLLER, 2021. *Psychopedie, teoretické základy a metodika*. 6. PARTA: Nakladatelství Parta. ISBN 978-80-7320-290-3.

VOŽENÍLEK, Vít a Jan MICHALÍK, 2013. Atlas činnosti speciálně pedagogických center v České republice. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3464-3.

Právní předpisy

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů

Vyhláška 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů

Internetové zdroje

KNOWLEDGE AND HUMAN DEVELOPMENT AUTHORITY, 2017. *Dubai inclusive education policy framework* [online]. Dubai, [cit. 2022-05-17]. Dostupné z: file:///D:/DP/Education_Policy_En.pdf

SOPONARU, Camelia a Magdalena IORGA, 2015. *Families with a disabled child, between stress and acceptance. A theoretical approach* [online]. Lumen Publishing House, s. 57-73 [cit. 2022-05-09]. Dostupné z: [Families_with_a_Disabled_Child_between_Stress_and_.pdf](#)

United Nations Children's Fund (UNICEF), 2013. *The State of the world's children 2013: Children with Disabilities* [online]. 3 United Nations Plaza, New York, NY 10017, USA: UNICEF, [cit. 2022-05-09]. ISBN 978-92-806-4662-7.

Rozhovory

VÁCHOVÁ NOVÁKOVÁ, Ljubica, 18. 11. 2021. Vývoj činností speciálně pedagogického centra. Jihlava.

Bakalářské práce

MICHÁLKOVÁ, Barbora, 2015. *Spolupráce školských poradenských zařízení se školou a zákonnými zástupci žáků*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze. Pedagogická fakulta.

SMEJKALOVÁ, Karolína, 2011. *Spolupráce mezi rodinou, školou a školským poradenským zařízením z pohledu učitelů*. Brno. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Ústav pedagogických věd.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Základní pravidla, kterými se informanti řídí v ohniskové skupině

Příloha č. 2: Informovaný souhlas s uskutečněním rozhovoru

Příloha č. 1

Základní pravidla, kterými se informanti řídí v ohniskové skupině

(viz Morgan, 1997; Kreuger & Casey, 2000; Greenbaum, 2000 in Švaříček, Šed'ová, 2014)

- Hovoří vždy pouze jedna osoba.
- Mezi sousedy nesmí probíhat žádné vedlejší hovory.
- Všichni přítomní účastníci se zapojují do diskuse.
- Dominantní roli nemá nikdo z účastníků.
- Každý má právo na to, říct si svůj názor.
- Každý má právo na vyjádření se k názoru jiného z účastníků, ale není jeho právem ostatní odsuzovat kvůli jejich názoru.
- Každý má právo na odmítnutí odpovědi, pokud je mu odpovídat nepříjemné, nemůže být k odpovědi přinucen.
- Pokud někdo nechce v odpovědi pokračovat, má právo tak učinit.
- Každý z účastněných má právo na to, aby účast ve skupině ukončil.
- Informace, kterých účastníci jeden o druhém zjistí, patří pouze jim samotným.
- Účastníci se vzájemně oslovují jmény, nikoliv nadávkami.
- Nahrávka a další údaje z průběhu jsou použity výlučně k výzkumným účelům, pro účastníky je zajištěna ochrana osobních údajů apod.

Příloha č. 2

Informovaný souhlas s uskutečnění rozhovoru

INFORMOVANÝ SOUHLAS S USKUTEČNĚNÍM ROZHOVORU

Vážená paní/vážený pane,

jmenuji se Gabriela Filipovszká a jsem studentkou Univerzity Palackého v Olomouci.

V současné době pracuji na své diplomové práci s názvem:

Faktory ovlivňující spolupráci speciálně pedagogického centra a rodinou

V této souvislosti se na Vás obracím s prosbou o rozhovor, který proběhne formou ohniskové skupiny (focus group) ve Vašem zařízení. Jsem přesvědčena o tom, že Vaše zkušenosti z praxe budou přínosem pro zpracování mé diplomové práce. V případě doplňujících otázek souvisejících s výzkumem Vám ráda odpovím před uskutečněním rozhovoru.

Rozhovor bude nahráván z důvodu následného metodologického zpracování získaných dat a poznatků z praxe. Všechny poskytnuté informace budou ze záznamu přepsány a zpracovány bez navázání na autora, tedy anonymizovány, a tak s nimi budu pracovat v průběhu celého procesu analýzy. Výsledky tohoto výzkumu budou využity pouze pro účely spojené s diplomovou prací. V případě zájmu můžete při podpisu informovaného souhlasu doplnit svou emailovou adresu a výsledky výzkumu Vám zašlu.

Abych měla možnost všechny informace, které mi budou Vámi poskytnuty zpracovat, prosím, zda byste mi k tomuto zpracování poskytl/poskytla svůj souhlas.

Děkuji za spolupráci.

Svým podpisem potvrzuji, že jsem byl/a informována o zaměření výzkumu, zároveň mi byla poskytnuta možnost doptat se na vše potřebné, co mě v souvislosti s rozhovorem zajímalo.

Mám zájem o zaslání výsledků výzkumu:

.....(emailová adresa)

Podpis respondenta/respondentky

Datum

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Gabriela Filipovszká
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Faktory ovlivňující spolupráci speciálně pedagogického centra a rodiny
Název v angličtině:	Factors influencing the cooperation of a special pedagogical centre and family
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá spoluprací speciálně pedagogických center s rodinami dětí s poruchou autistického spektra a mentálním postižením, konkrétně faktory, které mají na spolupráci vliv. První kapitola teoretické části je zaměřena na činnost speciálně pedagogických center, představení pracovního týmu a přiblížení průběhu poradenské služby. Druhá kapitola je věnována rodině, fázím vyrovnávání se s postižením a vztahům uvnitř rodiny. Empirická část je založena na datech získaných z ohniskových skupin, kdy respondenti popisovali spolupráci s rodinami a faktory, které podle nich spolupráci ovlivňují. Výsledkem je vytvoření kategorií a následně zakotvené teorie.
Klíčová slova:	Speciálně pedagogické centrum, rodina, spolupráce, faktory, porucha autistického spektra, mentální postižení
Anotace v angličtině:	This thesis deals with the cooperation of special education centers with families of children with autism spectrum disorder and mental disabilities, more specifically dealing with the factors that have influence on such cooperation. The first chapter of the theoretical part focuses on the activities of special education centres, introducing the working team and on presenting the process

	<p>of counselling services. The second chapter is devoted to the family, the stages of coping with disability and to relationships within the family. The empirical part is based on data obtained from focus groups, where respondents described their cooperation with families and the factors that, in their opinion, influence cooperation. The result is the development of categories and subsequent grounded theory.</p>
<p>Klíčová slova v angličtině:</p>	<p>Special pedagogical centre, family, cooperation, factors, Autist Spectrum Disorders, mental disability</p>
<p>Přílohy vázané v práci:</p>	<p>Příloha č. 1: Základní pravidla, kterými se informanti řídí v ohniskové skupině</p> <p>Příloha č. 2: Informovaný souhlas s uskutečněním rozhovoru</p>
<p>Rozsah práce:</p>	<p>78 stran</p>
<p>Jazyk práce:</p>	<p>Český</p>