



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Katedra psychologie a speciální pedagogiky

Bakalářská práce

# Role speciálního pedagoga v procesu vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením

Vypracoval: Nicola Kobernová  
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

České Budějovice 2014

## Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá procesem vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením. Konkrétněji tím, jakou roli má v tomto procesu speciální pedagog.

Teoretická část práce je zaměřena na problematiku rodiny jako systému a na její funkce. Podrobněji se věnuje rodině a sourozencům dítěte s těžkým zdravotním postižením. V neposlední řadě popisuje strategie zvládnání náročné životní situace, takzvaný coping. Objasňuje problematiku těžkého zdravotního postižení, jeho etiologii a klasifikaci. Zmiňuje se i o výchově a vzdělání osob s těžkým zdravotním postižením i o možné podpoře jejich vývoje. Pozornost je věnována také systému speciálně pedagogických center, jejich náplni a typům. Četnost speciálně pedagogických center přibližuje ukázka center v Jihočeském kraji. Dále se zaměřuje na speciálního pedagoga a podrobněji popisuje jeho profil a systém jeho vzdělání. Obsah teoretické části byl utvořen na základě analýzy odborných a internetových zdrojů.

Cílem výzkumné části bakalářské práce je zjistit, jaká je role speciálního pedagoga v procesu vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením. K naplnění cíle byly realizovány rozhovory s matkami dětí s těžkým zdravotním postižením, u kterých byl kladen důraz na zjištění, v čem konkrétně spatřují význam profese speciálního pedagoga a jakým způsobem byla realizována setkání s ním.

Výzkumná část obsahuje podrobné popsání výzkumného cíle a výzkumné otázky. Nechybí zmínka o metodice sběru dat, charakteristice výzkumného souboru a o samotném výzkumu. V této části je využit kvalitativní výzkum, za pomoci kterého je zjišťován výzkumný cíl u pěti respondentů. Respondenti byli osloveni písemnou žádostí o spolupráci na výzkumné části práce. Jako metoda získávání dat bylo použito dotazování, konkrétně technika nestandardizovaného hloubkového rozhovoru. Rozhovory byly realizovány s matkami dětí s těžkým zdravotním postižením. Následným rozborem a srovnáním získaných dat od jednotlivých respondentů byla naplněna výzkumná otázka.

V rámci rozhovorů byli osloveni respondenti, jejichž děti dochází nebo docházely do centra Arpida, o. s. Z oslovených deseti rodin splňovalo podmínky pro rozhovor

pouze pět rodin, které se speciálním pedagogem spolupracují. Setkání s rodinami probíhala během měsíce března a dubna 2014.

Výsledky výzkumu poukazují na to, že jednotlivá setkání jsou velmi individuální. To je možné ověřit porovnáním získaných dat, které prezentují to, že jednotlivá sezení jsou odlišná např. v délce trvání, frekvenci, ale i v náplni. Rodiny se shodují, že důležitost speciálního pedagoga vidí v tom, že ho mohou považovat za oporu v procesu vyrovnávání se s danou situací. Jeho pomoc považují za nenahraditelnou.

Účelem bakalářské práce je poukázat na významnost služeb poskytovaných speciálním pedagogem. Na základě získaných informací lze usoudit, že je nutné vylepšit systém informovanosti o následné pomoci. Možným nástrojem by mohla být např. osvětla služeb speciálního pedagoga, vhodná mezioborová provázanost na lepší úrovni a navýšení kompetencí speciálního pedagoga.

Bakalářská práce by mohla být přínosem pro rodiče, kteří by se přečtením práce dozvěděli o jeho službách. Dále by mohla být brána jako podnět ke zdokonalení celého systému informovanosti o možné pomoci právě těm rodinám, které se ocitly v situaci, kdy se vyrovnávají s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením.

Klíčová slova:

Rodina dítěte s postižením

Speciální pedagog

Speciálně pedagogické centrum

Těžké zdravotní postižení

## **Abstract**

This thesis deals with the process of balancing of a family with the birth of a child with serious disabilities. Concretely it deals the role of special educator in this process.

The theoretical part of the thesis is focused to family issue as a system and to its functions. In detail it deals with a family and siblings of the child with serious disabilities. Then it describes the strategies of coping of a difficult life situation - the so-called coping. It clarifies the issue of serious disabilities and their etiology and classification. It mentions even about bringing up and education of people with serious disabilities and possible support of their progress. Attention is also paid to the system of special education centers, their content and types. The frequency of special education centers shows an example of centers in South Bohemia. Next it concentrates on a special educator and it describes closely their profile and system of their education. The content of the theoretical part was made on the basis of analysis of professional and Internet sources.

The aim of investigative part of the thesis is to find out what role of special educator in process of balancing of a family with the birth of a child with serious disabilities is. To fulfill this aim interviews with mothers of the child with serious disabilities were carried out. During interviews emphasis was put on to ascertainment what they see the importance in the profession of special educator in and which way meetings with them were realized.

The investigative part contains detailed description of the investigative aim and investigative question. Mention of collecting data, characteristic of the investigative complex and investigation itself is not left out. In this part it is used the qualitative investigation by means of which the investigative aim is ascertained at five respondents. The respondents were asked with written request for cooperation on the investigative part of the thesis. As a method of acquisition of data questioning was used particularly the technique of the nonstandard intimate interview. Interviews were implemented with mothers of the children with serious disabilities. The investigative question was completed by following analysis and comparing data from individual respondents.

During interviews I addressed respondents whose children go or went to the Arpida Center, o.s. Conditions for the interview only five out of ten families who cooperated with a special educator accomplished. Meetings with families were held in March and April 2014.

The outcome of the investigation points at the fact that particular meetings are very individual. It is possible to verify by comparing of gained data which present the fact that particular meetings are different for example in length, frequency, even in content. Families agree that importance of special educator they see they can consider them for support in process of coping with the given situation. Their help they regard as irreplaceable.

The purpose of thesis is to point at relevancy of services provided by special educator. According to gained information it is possible to preconceive that it is necessary to improve the system of foreknowledge about subsequent help. Possible means could be for example education of special educator services, convenient interdepartmental cooperation at good level and increasing of special educator competence.

The thesis could be benefit for parents who could learn about their services by reading the thesis. Furthermore it could be considered as stimulation to improve the whole system of foreknowledge about possible help just those families who are in the situation to cope with the birth of a child with serious disabilities.

Keywords:

Family with a child with disabilities

Special educator

Special education center

Serious disabilities

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval (a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 5. května 2014

.....

Nicola Kobernová

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu bakalářské práce doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému Ph.D. za užitečné rady a odborné vedení práce. Dále děkuji všem rodinám za vstřícnost a ochotu spolupracovat.

## OBSAH

OBSAH.....	8
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	10
ÚVOD.....	11
1 RODINA V SOUČASNÉ DOBĚ.....	12
1.1 Definice rodiny.....	12
1.2 Základní funkce rodiny.....	13
1.3 Rodina dítěte se zdravotním postižením.....	14
1.4 Sourozenci dětí s postižením.....	16
1.5 Coping - strategie zvládnání náročné životní situace.....	17
2 TĚŽKÉ ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	21
2.1 Etiologie těžkého zdravotního postižení.....	21
2.2 Klasifikace těžkého zdravotního postižení.....	22
2.3 Výchova a vzdělávání osob s těžkým zdravotním postižením.....	24
2.4 Podpora vývoje osob s těžkým zdravotním postižením.....	25
3 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM.....	27
3.1 Náplň práce speciálně pedagogických center.....	28
3.2 Typy speciálně pedagogických center.....	29
3.3 Speciálně pedagogická centra v Jihočeském kraji.....	30
3.4 Speciální pedagog.....	30
3.4.1 Profil speciálního pedagoga.....	31
3.4.2 Systém vzdělání speciálního pedagoga.....	32
4 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA.....	34
4.1 Cíl práce.....	34
4.2 Výzkumná otázka.....	34
5 METODIKA.....	35
5.1 Použité metody a techniky sběru dat.....	35
6 VÝZKUM.....	36



6.1	Charakteristika výzkumného souboru .....	36
6.2	Vlastní realizace výzkumu .....	36
6.3	Rozhovory s respondenty .....	37
6.3.1	Respondent 1 .....	37
6.3.2	Respondent 2 .....	40
6.3.3	Respondent 3 .....	43
6.3.4	Respondent 4 .....	46
6.3.5	Respondent 5 .....	49
6.4	Vyhodnocení získaných dat .....	52
7	DISKUZE .....	55
8	ZÁVĚR .....	58
9	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	60
9.1	Tištěné zdroje .....	60
9.2	Zákony a vyhlášky .....	64
9.3	Internetové zdroje.....	64
10	SEZNAM POUŽITÝCH TABULEK.....	65
11	PŘÍLOHY .....	66
	Příloha 1 .....	67
	Příloha 2 .....	68

## **SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK**

MŠ - mateřská škola

SPC - speciálně pedagogické centrum

## ÚVOD

V dnešní společnosti se počet osob se zdravotním postižením neustále zvětšuje. Proto je problematika týkající se této oblasti stále aktuální. V dnešní době je jim věnována stále větší pozornost, je vydáváno mnoho odborné literatury a řada odborníků jim dokáže pomoci.

Důvodem výběru tohoto tématu bakalářské práce byl zájem o pomoc rodinám, které jsou mnohdy s pomocí odkázány jen na sebe a své blízké. O odborné pomoci, kterou jim může poskytnout právě speciální pedagog, potažmo speciálně pedagogické centrum, ani nevědí.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaká je role speciálního pedagoga v procesu vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením.

Práce je rozdělena na dvě hlavní části - teoretickou a praktickou část. První, teoretická část, je rozdělena na tři kapitoly. V první kapitole se zaměřuji na rodinu. Vymežím její funkce a konkrétněji se věnuji rodině dítěte se zdravotním postižením a jeho sourozencům. Na závěr této kapitoly objasním pojem coping, přesněji řečeno tzv. strategie zvládání náročné životní situace. V kapitole druhé definuji pojem těžké zdravotní postižení a zmíním jeho etiologii a klasifikaci. Přiblížím, jak vypadá výchova a vzdělávání osob s těžkým zdravotním postižením a v neposlední řadě zmíním i podporu jejich vývoje. V poslední, tedy třetí kapitole se zabývám speciálně pedagogickým centrem, jeho náplní, typy a tím, jaká jsou speciálně pedagogická centra v Jihočeském kraji. Definuji profesi speciálního pedagoga a zmíním jeho profil a systém vzdělání.

V praktické části se zabývám tím, zda jednotliví respondenti vědí, jaké služby poskytuje speciální pedagog, jestli byli na jeho služby odkázáni, a pokud se s ním setkali, jak vypadala jejich případná setkání. Pro naplnění cíle použiji kvalitativní metodu výzkumu. V rámci kvalitativního výzkumu jsou data získávána nestandardizovaným hloubkovým rozhovorem.

# 1 RODINA V SOUČASNÉ DOBĚ

## 1.1 Definice rodiny

Pojem „rodina“ je v dnešní společnosti velmi často používaný. Tento pojem lze však chápat jako velice rozmanitý. Je velmi obtížné jej definovat, jelikož každá rodina se dá chápat jako jedinečná (Šrajer, 2008).

Pokud se nad pojmem rodina zamyslíme, je potřeba brát v potaz, že tato instituce je velmi složitá a existuje celá řada nejrůznějších úhlů pohledu a hledisek.

M. Nakonečný ve své knize uvádí, že rodina je chápána jako „... *primární malá skupina, která je sociologicky charakterizovaná jako společenská instituce, tvořící důležitý stavební kámen lidské společnosti, neboť má řadu významných společenských funkcí, kromě jiných se v ní uskutečňuje primární socializace dítěte.*“ (Nakonečný, 2009, s. 242)

V následující definici autor ve své publikaci považuje rodinu za „*Nejstarší společenskou instituci. Plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztah, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu. Z hlediska sociologického je formou začlenění jedince do sociální struktury. Nejběžnějším modelem rodiny je tzv. nukleární rodina, kterou tvoří nejbližší příbuzní, tj. oba rodiče a děti. V posledních desetiletích se model rodiny, který je historicky flexibilní, významně proměňuje. Zvyšuje se variabilita rodinných typů, zahrnujících nejen rodinu vlastní a úplnou, ale také rodinu neúplnou, nevlastní a náhradní. Současné pojetí tenduje k chápání rodiny jako sociální skupiny nebo společenství, žijícího ve vlastním prostoru – domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem. Rodina spolu se školou plní významné výchovné funkce, které lze chápat jako komplementární.*“ (Průcha, 2009, s. 202)

Do třetice můžeme uvést definici od P. Hartla a H. Hartlové. Podle této publikace je rodina „... *společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.*“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 512)

I přes velké množství definic pojmu rodina lze v současné době pozorovat snahu společnosti o co nejširší vymezení tohoto termínu, aby se stal nadřazujícím pro jakoukoli formu soužití dvou či více lidí (Národní zpráva o rodině, 2004).

Ačkoli je rodina opravdu složitý pojem, platí pro ni to, že je stále považována za nepostradatelnou elementární součást společnosti a součást života každého člověka. Rodina je nejvýznamnějším faktorem, který ovlivňuje socializaci každého jedince.

## 1.2 Základní funkce rodiny

U každé rodiny lze popsat čtyři základní funkce, které by měla vůči všem svým členům plnit. Tyto funkce jsou nepostradatelnou součástí působení rodiny na dítě, protože právě po narození začíná dítě ovlivňovat jeho rodinné prostředí.

Dalo by se říci, že cílem rodiny je uspokojit potřeby každého člena. Aby mohlo dojít k uspokojení, je potřeba, aby rodina plnila alespoň základní funkce.

- a) Biologicko-reprodukční funkce je významná nejen pro společnost, ale i pro jedince samotného. Základ je v zajišťování plození potomků a uspokojování sexuálních potřeb (Buriánek, 2003). Problémem se ale stává plnění této funkce - v dnešní době dochází k poklesu porodnosti, který vede ke stagnaci populace.
- b) Sociálně-ekonomická funkce patří již po dlouhou dobu k nejdůležitějším. Spočívá v zabezpečování hmotných podmínek členů rodiny souvisejících s životní jistotou. Rodina se jako spotřebitel stává důležitou součástí ekonomického systému společnosti, na kterém je trh závislý. Poruchy této funkce mohou mít za následek hmotný nedostatek, což bývá důsledkem nezaměstnanosti (Kraus, 2008).
- c) Socializačně-výchovná funkce udává rodině klíčovou úlohu, která spočívá v tom, aby připravila děti a mladistvé na vstup do života. Rodina je první sociální skupinou, která učí dítě osvojovat si základní návyky a získávat nové doved-

nosti. Proto je důležité, aby rodiče nezvolili nevhodný přístup k výchově (Kraus, 2008).

- d) Emocionální funkce si zakládá na vztazích mezi členy rodiny. Dříve byla rodina spíše hospodařící domácnost, kde se tolik nelpělo na emocích. Dnešní rodina se o emoční základy opírá více a vytváří důležité citové zázemí plné lásky, jistoty a bezpečí. Jde o uspokojování citových potřeb, o vědomí uznání, jistoty a vzájemné podpory (Kraus, 2008).

B. Kraus (2008) ve své knize uvádí ještě pátou, ochrannou (zaopatřovací, pečovatelskou) funkci. Ta se týká zajišťování životních potřeb (biologických, zdravotních, hygienických) nejen dětí, nýbrž všech členů rodiny.

Rodina by měla v neposlední řadě pamatovat i na rekreaci a zábavu. Tyto aktivity se týkají všech členů rodiny a mělo by se jim věnovat dostatečně času.

### **1.3 Rodina dítěte se zdravotním postižením**

Vztah rodičů k dítěti se utváří ještě před jeho narozením. Každý rodič má sen, že se jejich dítě narodí zdravé. Když zjistí, že se dítě narodí s postižením, sen se rozpadne. Rodiče se dostanou do situace, kdy do budoucna nevidí žádná pozitiva, cítí silnou úzkost, beznaděj a stres. Samotné sdělení skutečnosti, že se dítě narodí s postižením, je extrémně špatná zpráva, která stav rodičů nijak nevylepší.

To, že je zdravé dítě - nejen pro matku - velmi důležité, se můžeme dočíst i v knize od M. Vágnerové: *„Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších traumat, která mohou mámu potkat. Je to situace, s níž se nelze snadno vyrovnat, nelze z ní utéci, a její zvládnání s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní celý život takové ženy.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 11)

Rodiče by se měli dozvědět o diagnóze dítěte co nejdříve, aby je nejistota a úzkost nesužovala příliš dlouho. Odborník, většinou příslušný lékař, má povinnost sdělit rodičům pravdivé informace o stavu jejich potomka. Rozhodně by měl rodiče přijmout jako rovnocenné partnery, a tak s nimi i komunikovat. Doporučuje se, aby u sdělování informací byli oba dva rodiče, aby se tím zamezilo případnému zkreslování nebo vytěšňování informací. Velký vliv při sdělení má i prostředí, ve kterém jsou informace sděleny. Jedná se o citlivou zprávu, která by neměla být sdělena na chodbě nebo v čekárně plné lidí, ale v klidné místnosti. Odborník by měl nabídnout rodičům i informace o následné péči a možnostech spolupráce s dalšími odborníky.

Ve většině případů nebyvají rodiče na informace ohledně postižení dítěte připraveni. Jak uvádí I. Švarcová, „... *nevědí a nechápou, co se s jejich dítětem stalo, nevědí, jak bude jeho vývoj pokračovat a co všechno je v životě čeká, nevědí, jak s dítětem zacházet, jak s ním jednat, jak je vychovávat.*“ (Švarcová, 2011, s. 157)

Rodiče se dostávají do fáze, kdy mají pocit, že selhali v jejich rodičovské roli, protože nedokázali zplodit zdravého potomka. Jednotlivé reakce rodičů bohužel nejdou nějak zobecnit, každý jedinec se vyrovnává se situací individuálně. Většina z nich má ale společné rysy. Základní fáze, kterými rodina (i nemocný) prochází při zvládnání náročné životní situace, popisuje E. Kübler-Rossová (Jankovský, 2006). Opět se na řadu dostává individuálnost - u každého mohou jednotlivé fáze trvat jinou dobu, některé fáze mohou být vynechány, některé se mohou opakovat nebo může jedinec dokonce procházet více fázemi najednou.

E. Kübler-Rossová popsala tyto základní fáze, které nazvala popření, smlouvání, agrese, deprese a akceptace pravdy (Jankovský, 2006). Těmito fázím předchází ještě jedna fáze, kterou definovala H. Haškovcová (2002), a to nulitní fáze.

Většinou se rodiče postupně naučí akceptovat skutečnost, že se jejich dítě narodilo s postižením. A přijmou ho takové, jaké je. Někteří rodiče mají ale tendence nadále popírat danou situaci, a to především v důležitých obdobích, kterými může být například nástup dítěte do školy. Matka se většinou dokáže srovnat s postižením dítěte dříve než otec. Pro matku je velmi důležité to, zda otec tuto situaci přijal a s péčí jí pomáhal, nebo situaci nepřijal a od rodiny odešel (Vágnerová, 2009).

H. Chvátalová ve své publikaci uvádí: „*Každý z nás je jiný, a každý rodič proto na postižení dítěte reaguje po svém. Asi nikdo není zpočátku ušetřen pocitů typů „proč zrovna já“ a pocitů zoufalství. Plakat se dá ale jen určitý čas. Pak, zatímco jeden přijme situaci jako výzvu a dá se do boje, jiný z boje uteče, protože tuto ránu osudu neunes.*“ (Chvátalová, 2005, s. 11)

Dalším nelehkým krokem je pro rodiče vypořádání se s nejrůznějšími reakce svého nejbližšího okolí. Někteří blízcí jsou situací zaskočení a nevědí, jak přesně s rodiči komunikovat, aby se jich nedotkli. Často pak dochází k tomu, že se jim začnou vyhýbat, a proto jsou rodiče izolováni od okolí. I. Švarcová uvádí, že „... *rodiče postižených dětí bývají přecitlivělí a mohou i zcela nevinnou poznámku nebo dotaz pochopit jako netaktnost a projev bezcitnosti.*“ (Švarcová, 2011, s. 157)

#### **1.4 Sourozenci dětí s postižením**

Situace, kdy se rodina musí vyrovnat s tím, že jedním z jejich členů je dítě s postižením, je náročná nejen pro rodiče, ale i pro jeho sourozence. To, jak se děti vyrovnají s postižením svého sourozence, velmi záleží na tom, jak se s touto situací vyrovnali rodiče.

Zdravý sourozenec zaujímá většinou ochranný postoj, o dítě s postižením pečuje a podporuje ho a není pro něj důležité, jestli je sourozenec mladší nebo starší.

Důležité je to, jaký zaujmají rodiče přístup k oběma sourozencům. Jako první přístup můžeme uvést ten, že rodiče věnují pozornost především dítěti s postižením a zdravý sourozenec bývá v pozadí. Nevěnují mu dostatečnou pozornost a očekávají od něj dospělejší chování, než jaké je v jeho věku obvyklé. Není to způsobené tím, že by o zdravé dítě neměli rodiče zájem, ale cítí jako prvotní pečovat o dítě s postižením (Přinosilová, In Opatřilová, 2006). Rodiče se nezabývají tím, jaké má zdravý sourozenec problémy a těžkosti. I přesto, že jsou tito jedinci málo konfliktní, přizpůsobiví a zodpovědní, jak uvádí M. Plevová, „... *bez odborné pomoci je riziko jejich psychického ohrožení velké.*“ (Plevová, 2007, s. 10)



Naopak mohou rodiče věnovat pozornost zdravému sourozenci a do pozadí bývá tentokrát odsunuto dítě s postižením. Zdravý sourozenec má rodičům nahradit neuspokojení z dítěte s postižením, proto na něj kladou větší nároky, které neodpovídají věkové úrovni dítěte (Přinosilová, in Opatřilová, 2006).

Oba přístupy kladou na zdravého sourozence velké nároky. Je pravděpodobné, že tyto nároky nebude moci zvládnout, proto může začít ve svém chování uplatňovat nejruznější obranné mechanismy, jako např. trucováním, agresivitou nebo rezignací (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Další náročnou situací pro zdravého sourozence je ta, že bývá často vystavován posměchu svých vrstevníků. Proto je v takovýchto situacích nejvhodnější, aby ho rodiče naučili, jak se bránit.

Velmi důležité je to, aby rodiče věnovali stejné množství času oběma sourozencům a aby poskytli zdravému sourozenci dostatek volného času, aby měl možnost sblížit se se svými vrstevníky a zajistil si své místo ve společnosti.

### **1.5 Coping - strategie zvládnání náročné životní situace**

Jak už bylo zmíněno v podkapitole 1.3, situace, kdy se rodiče musí vyrovnat s tím, že je jejich dítě postižené, pro ně představuje velkou zátěž. S nastalou situací se ale postupně vyrovnávají a adaptují se.

Někdy může být vyrovnání se náročné, jelikož situace je tzv. nadlimitní (přesahující únosnou hranici) a pro její zvládnutí je potřeba mimořádné úsilí. V takovémto případě se nestačí adaptovat, ale je důležité uvést veškeré síly do pohotovosti, aby se takováto situace dala zvládnout (Čechová, Kučerová, Mellanová, 2004).

Zvládnutí nadlimitní situace se nazývá coping. Jak uvádí V. Čechová, coping znamená „...*umět si poradit a vypořádat se s mimořádně obtížnou, téměř nezvládnutelnou situací, stačit na neobvykle těžký úkol.*“ (Čechová, Kučerová, Mellanová, 2004, s. 43)

Dalším důležitým faktorem při zvládnání nadlimitní situace je to, jaké má jedinec schopnosti zvládat zátěž, jak využívá svůj potenciál a jak situaci prožívá. Každý jedinec bude na různé situace reagovat jinak a bude používat i různé strategie zvládnání.

### Copingové zdroje

Copingovými zdroji můžeme rozumět aspekty prostředí jedince, které jsou buď vnitřní, nebo vnější. Ty pak umožňují vypořádání se se stresem. Vnitřní copingové zdroje jsou osobní nebo rodinné. Rodinnými zdroji se myslí např. soudržnost a flexibilita rodiny, rodinné řešení problémů a rodinná pravidla (Sobotková, 2007). Jako osobnostní zdroj můžeme uvést např. sebedůvěru, osobní zdatnost nebo fyzické a psychické zdraví. Mezi vnější copingové zdroje patří demografické a socioekonomické proměnné a sociální podpůrné sítě, které tvoří nukleární rodina, blízcí přátelé, sousedé, ale i profesionálové v různých službách a sociální a vzdělávací instituce.

K. Paulík (2010) ve své knize poukazuje na důležitost osobnostních předpokladů jedince, které se uplatňují v zátěžových situacích. Souvisí s rysy osobnosti, které se vztahují k určitým vzorcům chování. Důležitá je např. odvaha, optimismus, sebedůvěra nebo smysl pro humor.

Další, co považuje K. Paulík (2010) za nezanedbatelné, jsou situační faktory. Ty ovlivňují způsob, jak jedinec reaguje na stresory. Můžeme mezi ně zařadit rušivé podněty, které na jedince působí nepřiměřenou intenzitou, dále podněty rizikové a projektivní.

Třetí důležitou věcí je dynamická stránka jedince. Jedná se o procesy, které probíhají při interakci jedince s prostředím (Paulík, 2010).

### Copingové reakce

Copingové reakce jsou akce, slovní vyjádření nebo emoce, kterými jedinec reaguje na stresor a které se uplatňují při zvládnání stresu (Vančura, 2007). Při jejich aplikaci dochází k postupnému zvládnání stresové situace.

Reakce probíhají ve třech fázích. Během první fáze dochází k aktivaci psychických obranných reakcí a jedinec si díky aktivaci negativních pocitů uvědomí, že se jedná o stresovou situaci. V druhé fázi je klíčové hledání strategií vhodných ke zvládnutí situace, které by mohly vést k přijatelnému zvládnutí. Zvládne-li jedinec v této fázi zátěž, vrátí se jeho funkce do původního stavu. Pokud zátěž nezvládne, nastupuje třetí fáze, během které se rozvíjí stresem podmíněné poruchy.

### Copingové strategie

Copingové strategie jsou chápány jako komplexnější copingové reakce. Představují velmi významný faktor, který má vliv na to, jak bude rodiči přijato postižení jejich dítěte. Konkrétně se jedná o zvolení postupů při zvládnání zátěžové situace, kde se přihlíží k daným podmínkám, které jsou situačně a osobnostně ovlivněné (Paulík, 2010).

Počet copingových strategií není přesně stanoven, ve svých publikacích se jim věnuje mnoho autorů. J. Vančura (2007) dělí copingové strategie na sekvenční (model Kübler-Rossové), typologické (změna emoce usilující o zvládnutí zátěžové situace) a deskriptivní (pojednává o různých jednáních v zátěžových situacích).

Dále můžeme zmínit i dělení K. Paulíka (2010), který strategie dělí na příklonové a odklonové. Příklonové strategie umožňují jedinci aktivně řešit problém. Při zvolení odklonových strategií se nabízejí možnosti, jak se vyhnout problému, dochází k sebeobviňování a sociální izolaci.

Strategie zvládnání zátěže, které užívá rodina, záleží na individuálně zvolených strategiích. Podle I. Sobotkové (2007) znamenají strategie zvládnání zátěže v rodině to, co vše rodina dělá pro to, aby se stala odolnou a dosáhla rovnováhy v problematické době. Zvolené strategie by měly rodiče přivést k tomu, aby dokázali na dítěti vidět jeho pozitivní stránky.

V publikaci od M. Vágnerové (2008) jsou strategie zvolené v rodině rozdělené na aktivní a pasivní, a to podle síly úsilí vyrovnání se se zátěží. Aktivní strategií je útok, při kterém se jedinec snaží se situací vyrovnat, a proto např. vyhledává odbornou pomoc. Pasivní strategií je potom únik, který jedinec volí, když není schopen situaci

zvládnout. Jak uvádí M. Vágnerová (2008), v situaci, která přesahuje míru jedincovy kontroly, je mnohem prospěšnější zvolit únik.

## 2 TĚŽKÉ ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Těžké zdravotní postižení lze chápat jako *“...zvlášť těžkou formu nějakého druhu postižení.”* (Vítková, 2001, s. 5), které omezuje člověka v některých ze složek osobnosti. Výrazně omezeny jsou kognitivní, tělesné, emocionální, sociální a komunikační schopnosti (Vítková, 2001). *„Těžké postižení představuje pro všechny zúčastněné interakční partnery omezení, ztěžuje základní kontakt mezi dvěma lidmi.“* (Vítková, 2001, s. 5)

V této oblasti se objevuje terminologická nejednotnost. Nejčastěji patří do okruhu osob s těžkým zdravotním postižením jedinci s těžkým mentálním postižením, s kombinovaným postižením, s těžkým zrakovým a sluchovým postižením, s těžkou poruchou dorozumívací schopnosti a s těžkým tělesným postižením.

### 2.1 Etiologie těžkého zdravotního postižení

Etiologie těžkého zdravotního postižení je velmi různorodá. Příčiny mohou vzniknout v jakékoli vývojové fázi člověka a mnohdy jsou výsledkem působení škodlivých vlivů, jako např. neurologických, genetických nebo chromozomálních. O přehledu možných podmínek vzniku těchto příčin je možné hovořit pouze v obecné rovině.

Obecně jsou známé dva faktory, které se podílí na vzniku zdravotního postižení:

- a) faktor endogenní - vnitřní - s rozsáhlou škálou dědičných složek, které se dají prokázat genetickými vyšetřeními;
- b) faktor exogenní - vnější - působí ve všech vývojových fázích člověka (v období prenatálním, perinatálním i postnatálním).

Mezi škodlivě působící činitele, tzv. noxy, v jednotlivých fázích vývoje můžeme zahrnout např.:

- a) období prenatální:

- infekční onemocnění matky (např. zarděnky, běžné virózy, pohlavní nemoci),
  - matčino užívání léků, alkoholu nebo drog,
  - fyzická a psychická traumata, úrazy;
- b) období perinatální:
- komplikované porody,
  - infekční onemocnění dítěte (např. střevní infekce),
  - meningitida, novorozenecká žloutenka;
- c) období postnatální:
- úrazy mozku,
  - meningitida, encefalitida (Zvolský, 1996).

Příčinu, která stojí za vznikem těžkého zdravotního postižení, se nepodaří u každého případu objasnit. V některých případech se totiž nejedná o tzv. monokauzální příčinu, ale o nakupení škodlivých vlivů, které mohou působit v oblasti neurologické, genetické, metabolické nebo traumatické, a to v průběhu celého vývoje (Vítková, 2001).

*„Samozřejmě mohou vzniknout i postižení ve starším věku, nejčastěji následkem úrazu, méně nemocí.“* (Votava, 2005, s. 172) Ve většině případů se jedná o úrazy hlavy a mozku, nebo o poškození mozku při tonutí (Vítková, 2001).

## 2.2 Klasifikace těžkého zdravotního postižení

Klasifikace osob s těžkým zdravotním postižením tvoří kategorii, která je dosud nejméně propracovanou částí speciální pedagogiky. Této klasifikaci se věnuje celá řada autorů a mnohé z nich se používají i dnes.

Klasifikací se zabývá i J. Jesenský, který pro členění těžkého zdravotního postižení využívá pravidlo dominantního postižení. Jeho členění je rozděleno do osmi skupin:

1. *slepohluchoněmota a lehčí smyslové postižení,*

2. *mentální postižení s tělesným postižením,*
3. *mentální postižení se sluchovým postižením,*
4. *mentální postižení s chorobou,*
5. *mentální postižení se zrakovým postižením,*
6. *mentální postižení s obtížnou vychovatelností,*
7. *smyslové a tělesné postižení,*
8. *postižení řeči se smyslovým postižením, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou (2000, s. 15, sec. cit. in Ludíková, 2005, s. 10).*

A. Vančová při třídění vychází z projevů osob s kombinovanými vadami. Konkrétně se zaměřuje na jejich dopady na proces rozvoje a socializace osobnosti. Podle tohoto kritéria rozdělila tyto vady do dvou kategorií.

První kategorie je tvořena jedinci s tzv. lehkým vícenásobným postižením. Tito jedinci jsou na základě výchovy a vzdělávání schopni vcelku samostatně zvládat každodenní život a dosáhnou proto průměrné kvality života (Vančová, in Ludíková, 2005).

Druhou kategorií tvoří jedinci tzv. těžce vícenásobně postižení. Ti jsou na základě speciální výchovy a vzdělávání schopni zvládat jenom základní praktické zkušenosti a vyžadují pomoc. U práce s těmito jedinci je důležitý individuální přístup a cílem je snaha o dosažení co největší možné míry socializace (Vančová, in Ludíková, 2005).

S mnohem obecnější klasifikací se můžeme setkat u Š. Vaška. Ten rozdělil jedince s kombinovanými vadami do tří skupin podle společných symptomů:

- a) *mentální postižení s dalším(i) postižením(i),*
- b) *slepohluchota,*
- c) *poruchy chování v kombinaci s dalším(i) postižením(i) či narušením(i) (sec. cit. Ludíková, in Ludíková, 2005, s. 10).*

### 2.3 Výchova a vzdělávání osob s těžkým zdravotním postižením

Výchovu a vzdělávání osob s těžkým zdravotním postižením je nutné chápat jako celoživotní proces. Vzhledem k tomu, že u těchto osob probíhají kognitivní procesy pomaleji, potřebují speciální přístup, který zahrnuje stálé vedení a neustálé opakování (Švarcová, 2011).

Z hlediska vývoje jedince je nejdůležitější raný věk. V raném věku je totiž klíčová včasná diagnóza. Tato dvě kritéria jsou předpokladem k odstranění nebo snížení působení škodlivých vlivů. V poměrně raném věku lze diagnostikovat např. opoždění motorického, řečového nebo sociálního vývoje.

Do rané péče má dítě možnost se dostat od zjištění zdravotního postižení. Ta je zajišťována např. občanskými sdruženími, charitativními nebo církevními organizacemi. V současné době je raná péče zajišťována i speciálně pedagogickými centry.

Před zahájením povinné školní docházky může dítě navštěvovat třídu přípravného stupně základní školy speciální. Jak je napsáno v zákoně č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů, v §48a odstavci 3, do třídy „... lze zařadit dítě od školního roku, v němž dosáhne 5 let věku, do zahájení povinné školní docházky, a to i v průběhu školního roku.“ Třída přípravného stupně trvá nanejvýš 3 roky a má minimálně 4 a maximálně 6 žáků (zákon č. 561/2004, 2014, online).

Dalším možným krokem je tzv. „rehabilitační vzdělávací program základní školy speciální“. Ten umožňuje žákům osvojování některých základních vědomostí, dovedností a návyků. Ve třídě s rehabilitačním programem žák plní desetiletou povinnou školní docházku. Do třídy jsou zařazováni žáci, kteří vychodili přípravný stupeň, ale po jeho dokončení nejsou schopni navázat studiem na základní škole speciální. Zařazení jsou ale i ti žáci, u kterých je zřejmé, že díky svému postižení nebudou schopni zvládat studium na základní škole speciální (Výzkumný ústav pedagogický, 2014, online).

Po dokončení základní školy speciální získají žáci základy vzdělání. Ve většině případů bohužel zůstávají u svých rodin nebo v ústavech, kde vyžadují neustálou péči.

V současné době je možné, aby jedinci s těžkým zdravotním postižením, kteří ukončili vzdělání na základní škole praktické v nižším než devátém ročníku, absolvova-



li kurz na doplnění základů vzdělání, který poskytují základní školy speciální (Šance dětem, 2014, online).

## 2.4 Podpora vývoje osob s těžkým zdravotním postižením

Podpoře vývoje osob s těžkým zdravotním postižením se ve své publikaci věnuje Vítková, která uvádí, že: „...*Lidé s těžkým postižením by měli mít zajištěný nárok na celistvost v podpoře vývoje.*“ (Vítková, 2001, s. 7) Tato celistvost je v jejich životě velmi důležitá, jelikož je zapotřebí pro průběh každého dne. Celistvost zahrnuje například uspokojování základních lidských potřeb, oblast základní podpůrné nebo speciální péče, anebo podporu komunikace (Vítková, 2001).

Uspokojování základních lidských potřeb představuje pro každého jedince nepostradatelnou součást jeho fungování. Jedná se např. o potřebu přijímání potravy, potřebu vylučování, potřebu pocitu bezpečí a jistoty nebo potřebu sebeurčení. Pokud je znemožněno uspokojování těchto potřeb, můžou se u jedince projevit závažné poruchy psychiky. Právě pro osoby s těžkým zdravotním postižením je naplňování výše zmíněných potřeb obtížné. Ačkoli postižení omezuje naplňování potřeb, zároveň navyšuje jejich potřebnost (Vítková, 2001).

Vítková uvádí, že všechny osoby s těžkým zdravotním postižením mají společně to, že „... *mají zvláštní potřeby pro vlastní vývoj a interakci s jinými lidmi:*

- a) *potřebují tělesnou blízkost, aby si mohli učinit přímou zkušenost,*
- b) *potřebují pedagoga/terapeuta, který jim přiblíží jejich prostředí co nejjednodušším způsobem,*
- c) *potřebují pedagoga/terapeuta, který jim umožní pohyb a změnu polohy,*
- d) *potřebují každého, kdo jim rozumí i bez řeči a spolehlivě se o ně stará a pečuje o ně.*“ (Vítková, 2001, s. 7)

Práce s osobami s těžkým zdravotním postižením vyžaduje individuální přístup vzhledem k tomu, že každý jedinec má individuální schopnosti. Aby práce přinášela pozitivní výsledky, je potřeba, aby byl pedagog kreativní, otevřený novým přístupům,

trpělivý a empatický, ale hlavně, aby byl seznámen s diagnózou konkrétního jedince (Vítková, 2001).

Profesionální vedení je nedílnou součástí úspěchu. Bez něj zůstávají osoby s těžkým zdravotním postižením „...na velmi nízké vývojové úrovni a dostávají se na-prosto nutně do slepé uličky narušených vztahů s okolním světem, v masivní závislosti a hluboké izolaci.“ (Vítková, 2001, s. 12)

### 3 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM

Speciálně pedagogická centra (dále SPC) patří spolu s pedagogicko-psychologickými poradnami a středisky výchovné péče do soustavy školských poradenských zařízení. SPC jsou v České republice zřizována od roku 1990.

Základní legislativou, která upravuje činnost školských poradenských zařízení, je zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělání (novelizován zákonem č. 472/2011 Sb.). Dalším dokumentem je vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (novelizována vyhláškou č. 116/2011 Sb.). Práce SPC se dotýká i vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (novelizována vyhláškou č. 147/2005 Sb.), jejíž hlavní zaměření je právě výchova a vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a mimořádně nadaných.

O tom, komu jsou služby SPC poskytovány, blíže hovoří vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů, v §6 odstavci 1: *„Centrum poskytuje poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním integrovaným ve školách a školských zařízeních, žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním ve školách, třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, žákům se zdravotním postižením v základních školách speciálních a dětem s hlubokým mentálním postižením.“* (vyhláška 72/2005, 2014, online)

O personálním obsazení se ve své knize zmiňuje L. Novosad (2000), který uvádí, že je uzpůsobeno tomu, jak jsou jednotlivá SPC orientována. Mezi kmenové pracovníky patří psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník. Jejich činnost je vázána kooperací s dalšími odborníky, jako je např. logoped, etoped, psychoterapeut, rehabilitační pracovník, pediatr, psychiatr, neurolog a další lékaři specialisté.

SPC za prozatím nepříliš dlouhou dobu své existence ukázala svoje důležité postavení v systému speciálního školství, uceleného poradenství i ve sféře sociální rehabilitace (Novosad, 2000).

### 3.1 Náplň práce speciálně pedagogických center

Mezi standardní činnosti SPC patří zajišťování speciálně pedagogické, psychologické a další potřebné podpory klientům se zdravotním postižením. Poskytují jim odbornou pomoc v procesu sociální a pedagogické integrace.

*„SPC řeší především tyto úkoly:*

- 1. zpracování kompletních podkladů k rozhodnutí o zařazení dítěte nebo žáka do integrovaného nebo speciálního zařízení, včetně průběžného sledování a vyhodnocování vhodnosti zařazení i školní úspěšnosti sledovaných jedinců,*
- 2. vypracování návrhu adekvátního způsobu vzdělávání a výchovy postižených dětí i mladistvých a poskytování metodické či konzultační pomoci,*
- 3. ve spolupráci s lékaři, sociálními pracovníky a mnoha dalšími odborníky provádí terénní depistáž (vyhledávání zdravotně postižených dětí a mladistvých v daném regionu),*
- 4. vytváří ucelenou evidenci klientů zařazených do péče SPC,*
- 5. zabezpečují komplexní diagnostiku, která slouží k definování aktuálního stavu, stupně postižení a vyplývajících možností i omezení klienta,*
- 6. poskytují cílenou pomoc obtížně zařaditelným (obtížně vzdělávaným) dětem (např. ze zdravotních či rodinných důvodů),*
- 7. zabezpečují pomoc v oblasti profesního poradenství, profesionální orientace, volby dalšího studia a odborné přípravy i pracovního uplatnění klientů,*
- 8. podporují řešení problémů rodin se zdravotně postiženými dětmi a všestranně podněcují aktivitu členů rodiny na celkovém preventivním, sociálně rehabilitačním a terapeutickém působení,*
- 9. organizují osvětové i odborné akce zaměřené na problematiku výchovy, vzdělávání a integrace postižené populace, podílejí se na transferu získaných poznatků mezi příslušně zařazenými pracovišti a podle svých možností spolupracují na výzkumu.“ (Novosad, 2000, s. 105 - 106)*

Jak je uvedeno ve vyhlášce č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů, v §6 odstavci 3: „Činnost centra se uskutečňuje ambulantně na pracovišti centra a návštěvami pedagogických pracovníků centra ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách, v zařízeních pečujících o žáky se zdravotním postižením.“ Činnost centra se vykonává ambulantně (vyhláška č. 72/2005, 2014, online).

Konkrétní úkoly se dále odvozují od konkrétního zaměření SPC a specifických potřeb odvíjejících se z postižení klientů.

### 3.2 Typy speciálně pedagogických center

Standardní činnost SPC se odlišuje hlavně tím, jak jsou jednotlivá centra orientována. Samotné typy SPC se dělí právě podle jejich orientace, o čemž se můžeme blíže dozvědět ve vyhlášce č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů, konkrétně v příloze č. 2, kde se hovoří o standardní činnosti speciální. V České republice se můžeme setkat s těmito SPC:

1. *centrum poskytující služby žákům s vadami řeči, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky,*
2. *centrum poskytující služby žákům se zrakovým postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky,*
3. *centrum poskytující služby žákům se sluchovým postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky,*
4. *centrum poskytující služby žákům s tělesným postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky,*
5. *centrum poskytující služby žákům s mentálním postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky,*

6. *centrum poskytující služby žákům s poruchami autistického spektra, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky,*
7. *centrum poskytující služby žákům hluchoslepým, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky,*
8. *centrum poskytující služby žákům s více vadami, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky (vyhláška 72/2005, online).*

### 3.3 Speciálně pedagogická centra v Jihočeském kraji

V současnosti existuje v Jihočeském kraji 6 speciálně pedagogických center. Většina ze SPC se nachází v okresním městě České Budějovice. Dalšími městy, kde se nachází SPC, jsou Strakonice a Týn nad Vltavou (Asociace pracovníků speciálně pedagogických center, 2013, online).

SPC pro vady řeči	Týn nad Vltavou
SPC pro sluchově postižené	České Budějovice
SCP pro zrakově postižené	České Budějovice
SPC pro mentálně postižené	Strakonice
	České Budějovice
SPC pro tělesně postižení	České Budějovice

### 3.4 Speciální pedagog

Zastřešující pojem, pod který můžeme speciálního pedagoga zahrnout, ještě např. se sociálními pracovníky, zdravotníky nebo rehabilitačními pracovníky, je pomáhající profese. Pomáhající profese je definována v psychologickém slovníku takto: „*Pomáhající profese je souhrnný název pro profese, které se zaměřují na pomoc druhým; pomáhají řešit nesnáze, problémy, zdravotní potíže druhých lidí. Společnými znaky*

*jsou mimořádná psychická zátěž, odpovědnost a rizika pro vlastní duševní zdraví.“* (Hartl, Hartlová, 2000, s. 185)

Podle zákona č. 563/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, § 2, je speciální pedagog pedagogickým pracovníkem. Ten je definován: „*Pedagogickým pracovníkem je ten, kdo koná přímou vyučovací, přímou výchovnou, přímou speciálně pedagogickou nebo přímou pedagogicko-psychologickou činnost přímým působením na vzdělávaného, kterým uskutečňuje výchovu a vzdělávání ...*“ (zákon č. 563/2004, 2014, online). Mezi pedagogické pracovníky můžeme dále zařadit např. učitele, vychovatele, pedagoga volného času, asistenta pedagoga, vedoucího pedagogického pracovníka nebo psychologa pracujícího ve školském poradenském zařízení.

Na každého z těchto pracovníků jsou kladeny nejrůznější požadavky, které se týkají jeho zaměření. Aby mohl člověk vykonávat určitou profesi, předpokládá se, že bude mít určité schopnosti a dovednosti. Jednou z důležitých podmínek je to, aby byl plně způsobilý k právním úkonům. Neméně důležitou podmínkou je odborná kvalifikace pro přímou pedagogickou činnost, kterou vykonává. Podle znění zákona č. 563/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, se od pedagogických pracovníků očekává i znalost mateřského jazyka, v České republice tedy českého jazyka (zákon č. 563/2004, 2014, online).

### **3.4.1 Profil speciálního pedagoga**

Profese speciálního pedagoga je v dnešní době čím dál tím více potřebná vzhledem k tomu, že díky lepší diagnostice je diagnostikováno více dětí s postižením, které potřebují speciální podporu.

Ze samotného termínu speciální pedagog je jasné, že jde o pedagoga, jehož pozice je výjimečná. Jedná se o učitele nebo také vychovatele, který pracuje s dětmi a mládeží s určitým druhem postižení. Když vezmeme v potaz různé druhy a intenzitu postižení, dá se říci, že pracovní podmínky speciálního pedagoga bývají obtížnější

oproti jiným oblastem pedagogiky. Z těchto důvodů, jak už bylo zmíněno výše, je důležité, aby měl speciální pedagog určité dovednosti a vědomosti.

Budeme-li se zabývat pedagogicko-psychologickou složkou profilu speciálního pedagoga, jsou v ní zahrnuty znalosti psychologických a obecných pedagogických disciplín. Na tyto znalosti se váže způsobilost správně diagnostikovat jednotlivé žáky, analyzovat průběh výchovně vzdělávacího procesu, volit nejvhodnější metody a formy vzdělávání a schopnost umět vše použít v praxi (Trnková, 2006).

Náplň práce speciálního pedagoga je velmi různorodá vzhledem k místu výkonu profese. Jsou zaměstnáni hlavně ve školách a školských zařízeních, které jsou určeny především jedincům se speciálními vzdělávacími potřebami. V současné době se speciální pedagogové uplatňují i ve školách hlavního proudu. V neposlední řadě mohou pracovat i ve zdravotnictví nebo sociální oblasti.

### **3.4.2 Systém vzdělání speciálního pedagoga**

Aby byl výkon speciálního pedagoga co nejkvalitnější, je nezbytné odborné vzdělání. Podle zákona č. 563/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, §18 „...získává odbornou kvalifikaci vysokoškolským vzděláním získaným studiem v akreditovaném magisterském studijním programu v oblasti pedagogických věd...“, který je především zaměřen na speciální pedagogiku (zákon 563/2004, 2014, online).

Odbornou kvalifikaci může v současné době každý získat i absolvováním kurzu speciální pedagogiky v programu celoživotního vzdělávání uskutečňovaném vysokou školou. Kurz je určen především pracovníkům ve speciálních zařízeních nebo školách, kteří si potřebují doplnit odbornou kvalifikaci právě v oblasti speciální pedagogiky.

V posledních letech je o obor speciální pedagogika větší zájem než v dřívějších letech. Její katedry je možné nalézt téměř na všech vysokých školách v České republice. Zmínit můžeme např. pedagogickou fakultu Masarykovy univerzity v Brně, Karlovy univerzity v Praze, Univerzity v Hradci Králové nebo zdravotně sociální fakultu Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.



Ani po dokončení vysokoškolského vzdělání studium pro speciální pedagogy zdaleka nekončí. V tomto oboru je totiž nezbytné celoživotní vzdělávání. Obor speciální pedagogika se vyprofiloval zejména v průběhu 20. století, můžeme proto říct, že se jedná o obor poměrně mladý. Proto na světlo vychází neustále nové poznatky. Ty jsou důležité pro lepší pochopení a diagnostiku všech lidí se speciálními vzdělávacími potřebami.

## **4 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA**

### **4.1 Cíl práce**

Pro účely výzkumné části bakalářské práce byl zvolen následující cíl - zjistit, jaká je role speciálního pedagoga v procesu vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením. K uskutečnění cíle byly využity rozhovory s matkami dětí s těžkým zdravotním postižením.

### **4.2 Výzkumná otázka**

Vzhledem k výběru kvalitativního výzkumu nebyly určeny hypotézy. Na základě cíle práce byla stanovena výzkumná otázka - v čem konkrétně spatřují rodiče nezastupitelnost (důležitost, významnost) role speciálního pedagoga?

Účelem jednotlivých rozhovorů vedených s rodiči dětí s těžkým zdravotním postižením byla snaha o naplnění výše uvedené otázky.

Od výzkumné otázky byly následně odvozeny tři oblasti rozhovoru, které se skládaly z dílčích otázek. Oblasti, které byly pro jednotlivé rozhovory stěžejní, zněly následovně:

- A. Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.
- B. Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.
- C. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.

## 5 METODIKA

### 5.1 Použité metody a techniky sběru dat

Pro naplnění cíle bakalářské práce jsem použila kvalitativní metodu výzkumu. Ta byla definována J. W. Creswellem v publikaci od J. Hendla takto: „*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*“ (1998, s. 12, sec. cit. in Hendl, 2008, s. 50).

V rámci kvalitativního výzkumu jsem zvolila metodu dotazování, konkrétně byla data získávána nestandardizovaným hloubkovým rozhovorem. Můžeme se setkat i s názvem jako např. neformální nebo nestrukturovaný. „*Síla neformálního rozhovoru spočívá v tom, že zohledňuje individuální rozdíly a změny situace. Otázky mohou být individualizovány, aby se dosáhlo hloubkové komunikace a využilo se prostředí a situace a aby se posílila konkrétnost a bezprostřednost rozhovoru*“ (Hendl, 2008, s. 175).

## 6 VÝZKUM

### 6.1 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořen pěti rodinami dětí s těžkým zdravotním postižením. Původním záměrem bylo uskutečnit rozhovor s oběma rodiči dítěte, což ve skutečnosti nebylo možné. Čtyři z dotazovaných jsou svobodné a s otcem nejsou v kontaktu. Pátá dotazovaná je vdaná, ale její manžel odmítl poskytnout jakýkoli rozhovor. Z těchto důvodů byly rozhovory uskutečněny jen s matkami dětí.

Respondent 1 - vdaná; dva synové (dvojčata), věk 9 let, diagnóza syna J. spinální svalová atrofie.

Respondent 2 - svobodná; dvě dcery, věk 6 a 15 let, diagnóza mladší dcery A. dětská mozková obrna.

Respondent 3 - svobodná; syn 16 a dcera 6 let, diagnóza mladší dcery L. dětská mozková obrna.

Respondent 4 - svobodná; syn 5 let, diagnóza centrální hypotonický syndrom s přidruženým ADHD a opožděnou motorikou mluvidel.

Respondent 5 - svobodná; dva synové, věk 3 a 6 let, diagnóza staršího syna T. dětský autismus.

### 6.2 Vlastní realizace výzkumu

Pro účely své bakalářské práce jsem o pomoc požádala matky, jejichž děti dochází nebo docházely do centra Arpida, o. s. Toto zařízení nebylo vybráno náhodou, zvolila jsem ho proto, že jsem do Arpidy, o. s. docházela během studia na odbornou praxi a životní příběhy rodin mě zaujaly. Rodiny jsem o pomoc požádala formou písemné žádosti o spolupráci, která jim byla předána přes třídní učitele jejich dětí.

Jednotlivé rozhovory byly realizovány v klidném prostředí. Tři z rozhovorů probíhaly v domácím prostředí respondenta, čtvrtý v klidné kavárně a poslední na dětském hřišti v místě bydliště respondenta.

Rozhovory byly uskutečňovány během měsíce března a dubna 2014. Se všemi respondenty jsem se snadno domluvila na termínu i místě schůzky, které především navrhovali oni. Každý z respondentů splňoval podmínky pro rozhovor, tzn., potkal se se speciálním pedagogem. V jednotlivých rozhovorech bylo dodržováno přesné pořadí otázek.

Zvukový záznam byl pořizován pouze u dvou respondentů. Zbylí tři respondenti odmítli nahrávání rozhovoru, souhlasili alespoň se zaznamenáváním výpovědi ve psané formě. Jeden z respondentů stvrdil nahrávání rozhovoru svým písemným souhlasem, druhý nechtěl nikde uvádět své jméno, proto písemný souhlas nepodepsal.

V souladu se zachováním osobních údajů byla data zpracována anonymně a jejich záznamy jsou napsány pouze se zkratkami jmen.

## **6.3 Rozhovory s respondenty**

### **6.3.1 Respondent 1**

Rozhovor proběhl první týden v březnu 2014 v Českých Budějovicích, v místě bydliště respondenta. Rodina je úplná, tvoří ji oba rodiče a dva synové, dvojčata. V současné době jsou synové ve věku 9 let. Jednomu ze synů byla diagnostikována spinální svalová atrofie. Rodina žije v panelovém domě, který je umístěn v klidné lokalitě Českých Budějovic. Byt je standardně zařízen, každý člen zde má svůj prostor. Oba synové mají samostatný pokoj.

Rozhovor s matkou byl uskutečněn v době, kdy byli synové ve škole a manžel v zaměstnání. Matka působila velmi klidně a ochotně odpovídala na mé dotazy. S otcem se rozhovor neuskutečnil, protože odmítl poskytnout jakýkoli rozhovor.

Odpovědi matky na otázky:

**A. Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.**

**1. Jak jste se dozvěděli o službách speciálního pedagoga?**

*„O službách speciálního pedagoga sme se dozvěděli v dětském centru Arpida při nástupu do školky a potom vlastně při nástupu do první třídy. Tam už ta spolupráce probíhala víc.“*

**2. Získali jste na speciálního pedagoga přímo kontakt, nebo pouze doporučení?**

*„Dostali jsme kontakt. Konkrétně na speciálního pedagoga v Arpidě, kde ten speciální pedagog sídlí, kde je vlastně SPC.“*

**3. Jak dlouho po zjištění těžkého zdravotního postižení jste začali využívat služeb speciálního pedagoga?**

*„J. jsme zjistili vlastně jeho diagnózu, když mu byly dva a půl roku. A těch služeb, nebo toho kontaktu jsme začali využívat při nástupu do školy, to znamená v šesti letech.“*

**4. Jak probíhalo Vaše první společné setkání se speciálním pedagogem?**

*„To bylo vlastně při zápisu, nebo před zápisem do první třídy. Řešilo se v podstatě to, co bude potřeba udělat, jestli odklad a tady tyhle věci.“*

**5. Co bylo předmětem řešení na prvním setkání?**

*„Hlavně J. školní zralost a odklad, případný.“*

**6. Nachází se speciální pedagog v místě vašeho bydliště?**

*„Ano, bydlíme v Budějovicích a SPC je vlastně v Arpidě.“*

**7. Jakou první důležitou věc jste po prvním setkání řešili?**

*„My jsme vcelku dlouho řešili tu školní zralost. Potřebovala jsem se pořádně ujistit, že všechno ve škole potom bude klapat.“*

**B. Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.**

**8. Jak vypadají jednotlivá setkání se speciálním pedagogem v současné době?**

*„Funguje to vlastně tak, že speciální pedagog se před společným setkáním jde podívat na J. hodinu, kde ho sleduje, vlastně jeho výkony. A potom se sejdeme, ještě s třídní učitelkou a psychologem. No a všechno probereme.“*

**9. Jak dlouhá jsou setkání?**

*„Jde o to, co je zrovna na programu. Ale většinou jsou to taková dejme tomu dvacetiminutová sezení.“*

**10. Jak často se setkání uskutečňují?**

*„Rozhodně se setkáváme jednou za rok minimálně. Ale myslím si, že když by byl nějaký problém, tak se můžeme kdykoli sejít.“*

**11. Je při setkání přítomno i Vaše dítě s těžkým zdravotním postižením?**

*„Ne, není. Ten totiž pokračuje dál ve vyučování.“*

**12. Získáváte prostřednictvím speciálního pedagoga kontakty na další rodiče dětí s postižením?**

*„To určitě ne. Přes Arpidu jsem poznala spoustu rodičů, ale nebylo to přes speciálního pedagoga.“*

**13. Myslíte si, že je ze strany speciálního pedagoga věnována rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením dostatečná pozornost?**

*„Myslím si, že jo. A rozhodně má každý rodič možnost, když si myslí, že něco neklape tak, jak by mělo, se s tím speciálním pedagogem sejít.“*

**14. Jaký je aktuální problém, který se speciálním pedagogem projednáváte?**

*„Teď řešíme nesoustředěnost, nepozornost a takové jako výkyvy. Jako by vypínal a zapínal, to je asi tou únavou.“*

**C. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.**

**15. Poskytuje Vám speciální pedagog konkrétní informace o výchově a vzdělávání Vašeho dítěte?**

*„Úplně konkrétní informace ne. My jsme spíš řešili pomůcky. Třeba v poslední době jsme řešili protiskluzovou podložku.“*

**16. Jsou Vám tyto informace srozumitelné?**

*„Ano. A když by nebyly, tak se zeptám.“*

**17. Zprostředkoval Vám speciální pedagog v době Vaší spolupráce nástup dítěte do některého zařízení?**

*„To ne. Dozvěděli jsme se o něm, když jsme nastupovali do školky. Vlastně i tu základní školu jsme si vyhledali sami.“*

**18. Jak vnímáte spolupráci speciálního pedagoga se zařízením, které Vaše dítě navštěvuje?**

*„No, to je těžko odpovědět... Ale jo, asi je spolupráce dobrá. Vždycky se na všem všichni dohodneme.“*

Než matka odpověděla na položenou otázku, působila, že si není jistá, jak správně odpovědět, aby vyhověla.

**19. Pomáhá Vám speciální pedagog s vyhledáváním mimoškolních aktivit? (rekreční pobyty, výlety)**

*„To ne, to si zajišťujeme sami jako rodiče. To našťestí zvládneme sami.“*

**20. Poskytuje Vašemu dítěti speciální pedagog nějaké pomůcky vhodné k výuce?**

*„Spíš tipy na pomůcky, které pak obstarává škola. Takže vlastně třeba tu protiskluzovou podložku.“*

**21. Vykonává sám speciální pedagog s Vaším dítětem nějaké aktivity (grafomotorické cvičení, diagnostika apod.)?**

*„Teď momentálně už ne. Ale když jsme se scházeli před tím zápisem, tak s J. vlastně dělal tu diagnostiku. A při tom zkoušel tak nějak všechno, co by měl umět u zápisu, ty barvy, počítání, jestli drží správně tužku, a tak.“*

### **6.3.2 Respondent 2**

Rozhovor byl nahrán druhý týden v dubnu 2014 v Českých Budějovicích, v místě bydliště respondenta. Jedná se o rodinu neúplnou, kterou tvoří matka a dvě dcery. V současné době jsou dcery ve věku 6 a 15 let. S otcem dětí matka již dlouhodobě nežije a nemá o něm ani žádné informace. Dceři, narozené jako druhé, byla diagnosti-



kována dětská mozková obrna. Rodina žije na rušném sídlišti v panelovém domě. Byt není velký, je standardně zařízen. Dcery sdílí společný pokoj.

Rozhovor s matkou probíhal v době, kdy byly obě dcery doma. Během hovoru mluvila velmi tiše vzhledem k tomu, že dcery byly ve vedlejší místnosti. Působila velmi vstřícně a ochotně.

Odpovědi matky na otázky:

**A. Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.**

**1. Jak jste se dozvěděli o službách speciálního pedagoga?**

*„O službách jsem se dozvěděla ve školce, přes paní učitelky.“*

**2. Získali jste na speciálního pedagoga přímo kontakt, nebo pouze doporučení?**

*„My jsme vlastně dostali přímo kontakt, protože školka spolupracuje, dalo by se říct, se svým speciálním pedagogem.“*

**3. Jak dlouho po zjištění těžkého zdravotního postižení jste začali využívat služeb speciálního pedagoga?**

*„To bylo docela za dlouhou dobu. Mám pocit, že to bylo něco přes rok.“*

**4. Jak probíhalo Vaše první společné setkání se speciálním pedagogem?**

*„Bylo to pro nás něco nového. Ale nakonec jsem možná byla víc nervózní, než A. Řešily se vlastně hlavně takový formality.“*

**5. Co bylo předmětem řešení na prvním setkání?**

*„Předmětem bylo zjistit, jestli A. vůbec odpovídá schopnostma na svůj věk. Takže se zjišťovalo, co umí, co ne.“*

**6. Nachází se speciální pedagog v místě vašeho bydliště?**

*„Jo, jo. Určitě.“*

**7. Jakou první důležitou věc jste po prvním setkání řešili?**

*„Důležitou... To byla taková ta příprava předškoláka. Takže jak správně držet tužku, jak sedět správně, jak se co vyjadřuje, jak si má o věci říct, a tak.“*

## **B. Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.**

### **8. Jak vypadají jednotlivá setkání se speciálním pedagogem v současné době?**

*„Sám s ní zkouší různé věci. Když jí něco učí, ukáže jí to na sobě, třeba s tou tužkou. Pak jí pomůže správně uchopit tu tužku. Ladíme tu jemnou motoriku.“*

### **9. Jak dlouhá jsou setkání?**

*„Setkání trvají nanejvýš tak hodinu.“*

### **10. Jak často se setkání uskutečňují?**

*„Teď před nástupem A. do školy se scházíme tak dvakrát do měsíce.“*

### **11. Je při setkání přítomno i Vaše dítě s těžkým zdravotním postižením?**

*„Určitě, vždyť ty věci s ní musí natrénovat.“*

### **12. Získáváte prostřednictvím speciálního pedagoga kontakty na další rodiče dětí s postižením?**

*„Získávám. Ale taky získávám i na další specialisty, na které bych se třeba měla zaměřit.“*

### **13. Myslíte si, že je ze strany speciálního pedagoga věnována rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením dostatečná pozornost?**

*„Určitě, stoprocentně!“*

### **14. Jaký je aktuální problém, který se speciálním pedagogem projednáváte?**

*„Zrovna se snažíme A. naučit mluvit v celých větách a jak se má zeptat, když něco potřebuje. Mluví hodně jako batole, jednoslovně.“*

## **C. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.**

### **15. Poskytuje Vám speciální pedagog konkrétní informace o výchově a vzdělávání Vašeho dítěte?**

*„Jo, to jo. Poradí nám, co a jak. Když se mu něco nezdá, odkáže nás na specialistu.“*

### **16. Jsou Vám tyto informace srozumitelné?**

*„Jsou. On nemluví nějak speciálně, mluví laicky, abych tomu rozuměla.“*

**17. Zprostředkoval Vám speciální pedagog v době Vaší spolupráce nástup dítěte do některého zařízení?**

*„Vyloženě nezprostředkoval, jenom nám řekl, že by pro A. byla lepší ta praktická základka než ta běžná. Ale domluvili jsme si to sami.“*

**18. Jak vnímáte spolupráci speciálního pedagoga se zařízením, které Vaše dítě navštěvuje?**

*„Je to na skvělé úrovni, jsem naprosto spokojená.“*

**19. Pomáhá Vám speciální pedagog s vyhledáváním mimoškolních aktivit (rekreční pobyty, výlety)?**

*„To si vyhledávám sama.“*

**20. Poskytuje Vašemu dítěti speciální pedagog nějaké pomůcky vhodné k výuce?**

*„Zatím nám poskytuje jenom takový pracovní listy, aby A. doma obtahovala, vybarvovala nebo tak.“*

**21. Vykonává sám speciální pedagog s Vaším dítětem nějaké aktivity (grafomotorické cvičení, diagnostika apod.)?**

*„Bez toho by to ani nešlo, s dcerou to sám zkouší, ukazuje jí. Takže jo.“*

### **6.3.3 Respondent 3**

Třetí rozhovor se uskutečnil druhý týden v dubnu 2014 v Hluboké nad Vltavou v kavárně nedaleko bydliště respondenta. Rodina je neúplná, má tři členy - matku a dvě děti, syna a dceru ve věku 16 a 6 let. S otcem dětí matka již dlouhodobě nežije. Dceřina diagnóza je dětská mozková obrna.

S nahráváním rozhovoru matka nesouhlasila, její odpovědi byly zaznamenávány ve psané formě. Působila dojmem, že je nervózní, neustále sledovala dění v kavárně a byla roztržitá. Během rozhovoru ani jednou nezvedla oči od seznamu otázek.

Odpovědi matky na otázky:

**A. Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.**

**1. Jak jste se dozvěděli o službách speciálního pedagoga?**

O službách speciálního pedagoga se dozvěděla při nástupu dcery do mateřské školy (dále MŠ) speciální od paní učitelky.

**2. Získali jste na speciálního pedagoga přímo kontakt, nebo pouze doporučení?**

Od paní učitelky dostala kontakt na konkrétního speciálního pedagoga, se kterým spolupracují.

**3. Jak dlouho po zjištění těžkého zdravotního postižení jste začali využívat služeb speciálního pedagoga?**

Služeb začala využívat, když dcera vloni v září nastoupila do MŠ speciální, což bylo zhruba 2 roky po zjištění diagnózy.

**4. Jak probíhalo Vaše první společné setkání se speciálním pedagogem?**

Dcera ze začátku ignorovala speciálního pedagoga, věnovala se věcem okolo ní (květiny, obrazy). Trvalo dlouho, než zaujal její pozornost. Po několika neúspěšných pokusech zaujmout ji se sezení ukončilo.

**5. Co bylo předmětem řešení na prvním setkání?**

Cílem bylo zjistit, jestli dceřiny schopnosti odpovídají jejímu věku.

**6. Nachází se speciální pedagog v místě vašeho bydliště?**

Speciální pedagog se v místě bydliště nenachází, na setkání musí dojíždět autobusem. Cesta trvá zhruba 15 minut.

**7. Jakou první důležitou věc jste po prvním setkání řešili?**

Důležité bylo, aby se dcera naučila udržet pozornost a vnímala speciálního pedagoga. To se trénovalo na spoustě sezení pomocí odměny.

**B. Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.**

**8. Jak vypadají jednotlivá setkání se speciálním pedagogem v současné době?**

Na začátku se dceři nechá čas na rozkoukání, sama se do rozhovoru zapojí. To, co se má dcera naučit, jí vždy speciální pedagog ukáže nebo vysvětlí, ona to opakuje.

**9. Jak dlouhá jsou setkání?**

Jednotlivá setkání trvají zhruba 45 minut.

**10. Jak často se setkání uskutečňují?**

Setkání se uskutečňují zhruba jednou za měsíc.

**11. Je při setkání přítomno i Vaše dítě s těžkým zdravotním postižením?**

Bez dcery by sezení nemělo smysl, jde především o ni.

**12. Získáváte prostřednictvím speciálního pedagoga kontakty na další rodiče dětí s postižením?**

Kontakty na další rodiče nezískává, ty si obstarává případně sama.

**13. Myslíte si, že je ze strany speciálního pedagoga věnována rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením dostatečná pozornost?**

Rozhodně ano. Speciální pedagog je ochoten a schopen poradit s čímkoli, i když je dotaz hloupý.

**14. Jaký je aktuální problém, který se speciálním pedagogem projednáváte?**

Momentálně se připravují na nástup do základní školy praktické, proto je aktuálním tématem stupňování přídavných jmen, protiklady, barvy a krátké básničky.

**C. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.**

**15. Poskytuje Vám speciální pedagog konkrétní informace o výchově a vzdělávání Vašeho dítěte?**

Poskytuje spíše rady, jak by se měly určité věci vykonávat, aby byly efektivní.

**16. Jsou Vám tyto informace srozumitelné?**

Speciální pedagog se snaží mluvit tak, aby tomu rodič rozuměl. Pokud by tomu tak nebylo, neváhala by a zeptala se.

**17. Zprostředkoval Vám speciální pedagog v době Vaší spolupráce nástup dítěte do některého zařízení?**

O speciálním pedagogovi se dozvěděla, když již měla mateřskou školu speciální vyhledanou. Základní školu praktickou si zajistila také sama.

**18. Jak vnímáte spolupráci speciálního pedagoga se zařízením, které Vaše dítě navštěvuje?**

Spolupráce je vyhovující.

**19. Pomáhá Vám speciální pedagog s vyhledáváním mimoškolních aktivit (re-kreační pobyty, výlety)?**

Zatím s vyhledáváním nepomáhá. Nebylo by ale špatné, když by pomohl.

V jejím hlase bylo cítit, že by pomoc při vyhledávání mimoškolních aktivit velice uvítala.

**20. Poskytuje Vašemu dítěti speciální pedagog nějaké pomůcky vhodné k výuce?**

Poskytuje pouze pracovní listy na porovnávání nebo básničky.

**21. Vykonává sám speciální pedagog s Vaším dítětem nějaké aktivity (grafomotorické cvičení, diagnostika apod.)?**

Vykonává s ní každou činnost, kterou potřebuje, aby dcera uměla.

#### **6.3.4 Respondent 4**

Rozhovor proběhl druhý týden v dubnu 2014 v Českých Budějovicích, v místě bydliště respondenta. Jedná se o rodinu neúplnou, která má dva členy - matku a syna. Matka má v současné době partnera. Synovi je nyní 5 let a jeho diagnóza je centrální hypotonický syndrom s přidruženým ADHD a opožděnou motorikou mluvidel. Rodina žije na rušném sídlišti v panelovém domě v bytě o dvou místnostech.

Rozhovor s matkou probíhal v době, kdy byl syn doma, proto odmítla zaznamenávání rozhovoru na nahrávací zařízení. Souhlasila alespoň se zaznamenáváním odpovědi ve psané formě. Během rozhovoru byla klidná, vždy chvíli přemýšlela, než odpověděla.

Odpovědi matky na otázky:

**A. Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.**

**1. Jak jste se dozvěděli o službách speciálního pedagoga?**

O službách speciálního pedagoga se dozvěděla od dětského psychologa, kam docházela se synem před nástupem do MŠ speciální.

**2. Získali jste na speciálního pedagoga přímo kontakt, nebo pouze doporučení?**

Od dětského psychologa dostala doporučení, kam by bylo nejlepší zajít. Dostala i kontakt na konkrétního speciálního pedagoga, který by byl nejlepší.

**3. Jak dlouho po zjištění těžkého zdravotního postižení jste začali využívat služeb speciálního pedagoga?**

Zhruba po půl roce, bylo to ještě před nástupem do MŠ speciální, kam nastoupil ve 3 letech.

**4. Jak probíhalo Vaše první společné setkání se speciálním pedagogem?**

Setkání probíhalo v klidu a v pohodě, syn byl lehce nervózní, speciální pedagog si ho získal po chvíli bonbonem.

**5. Co bylo předmětem řešení na prvním setkání?**

Řešily se synovy problémy, zjišťovalo se, co syn umí a co ne, a nakonec jim bylo domluveno cvičení na jemnou a hrubou motorikou.

**6. Nachází se speciální pedagog v místě vašeho bydliště?**

Ano, nachází, bydlí nedaleko.

**7. Jakou první důležitou věc jste po prvním setkání řešili?**

Nejdůležitější bylo vyřešit to, že syn nemluví, protože neuměl ovládat obličejové svaly. Neméně důležité bylo řešení problémů s jemnou a hrubou motorikou.

**B. Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.**

**8. Jak vypadají jednotlivá setkání se speciálním pedagogem v současné době?**

Speciální pedagog si syna vyzvedává v MŠ speciální. Během sezení opakují věci z minula a učí se nové. Později se s ním sejde matka a je jí sděleno, jak syn pokročil.

**9. Jak dlouhá jsou setkání?**

Setkání trvají nejdéle 2 hodiny.

**10. Jak často se setkání uskutečňují?**

Momentálně jsou sezení uskutečňována po 14 dnech.

**11. Je při setkání přítomno i Vaše dítě s těžkým zdravotním postižením?**

Syn je nejdůležitější součástí sezení. Naopak není během sezení přítomna matka, syn v její přítomnosti nechce spolupracovat.

**12. Získáváte prostřednictvím speciálního pedagoga kontakty na další rodiče dětí s postižením?**

Ne, bohužel ne.

**13. Myslíte si, že je ze strany speciálního pedagoga věnována rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením dostatečná pozornost?**

Rodičům je ze strany speciálního pedagoga věnována velmi dostatečná pozornost.

**14. Jaký je aktuální problém, který se speciálním pedagogem projednáváte?**

Aktuálně se v co největší míře věnují logopedii a ergoterapii, jsou vidět velké pokroky.

**C. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.**

**15. Poskytuje Vám speciální pedagog konkrétní informace o výchově a vzdělávání Vašeho dítěte?**

Ano, v současné době poskytuje již konkrétní informace.

**16. Jsou Vám tyto informace srozumitelné?**

Rozhodně jsou srozumitelné.

**17. Zprostředkoval Vám speciální pedagog v době Vaší spolupráce nástup dítěte do některého zařízení?**

Nezprostředkoval, MŠ speciální si domluvili sami.

**18. Jak vnímáte spolupráci speciálního pedagoga se zařízením, které Vaše dítě navštěvuje?**

Spolupráci by zhodnotila na výborné úrovni.



**19. Pomáhá Vám speciální pedagog s vyhledáváním mimoškolních aktivit (re-kreační pobyty, výlety)?**

Zatím ne, doufá, že do budoucna by mohl.

**20. Poskytuje Vašemu dítěti speciální pedagog nějaké pomůcky vhodné k výuce?**

Poskytuje synovi pomůcky na ergoterapii a logopedii na domácí procvičování.

**21. Vykonává sám speciální pedagog s Vaším dítětem nějaké aktivity (grafomotorické cvičení, diagnostika apod.)?**

Se synem provádí motorické a logopedické cvičení nebo mluvení hrou.

### **6.3.5 Respondent 5**

Rozhovor se uskutečnil druhý týden v dubnu 2014 v Českých Budějovicích, na dětském hřišti v místě bydliště respondenta. Jedná se o rodinu tříčlennou - matku a dva syny ve věku 3 a 6 let. Prvorozenému synovi byl diagnostikován dětský autismus. Rodina žije sídlišti v panelovém domě v bytě, který je standardně vybaven, chlapci sdílí společný pokoj.

Rozhovor s matkou probíhal v době, kdy byla se syny na dětském hřišti. Nahrávání rozhovoru odmítla, její odpovědi byly zaznamenávány ve psané formě. Ačkoli místo rozhovoru vybrala matka a na dětském hřišti nikdo jiný nebyl, působila nervózně, ale po pár otázkách již působila klidně.

Odpovědi matky na otázky:

**A. Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.**

**1. Jak jste se dozvěděli o službách speciálního pedagoga?**

O službách speciálního pedagoga se dozvěděla od dětského neurologa, kde byla se synem na vyšetření.

**2. Získali jste na speciálního pedagoga přímo kontakt, nebo pouze doporučení?**

Od dětského neurologa získala doporučení, na koho se obrátit.

**3. Jak dlouho po zjištění těžkého zdravotního postižení jste začali využívat služeb speciálního pedagoga?**

Služeb začali využívat zhruba po půl roce od zjištění diagnózy.

**4. Jak probíhalo Vaše první společné setkání se speciálním pedagogem?**

Setkání probíhalo v pohodě, speciálního pedagoga zhodnotila jako solidního člověka, který rozumí dětem a syna si hned získal.

**5. Co bylo předmětem řešení na prvním setkání?**

Řešily se synovy problémy, zjišťovalo se, co syn zvládne. Následně byli posláni na nejrůznější vyšetření.

**6. Nachází se speciální pedagog v místě vašeho bydliště?**

Ano, nachází.

**7. Jakou první důležitou věc jste po prvním setkání řešili?**

Řešili synovu řeč. Cílem bylo zlepšit jeho vyjadřování, aby mu bylo lépe rozumět, aby dokázal říct, co potřebuje třeba podat nebo udělat.

**B. Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.**

**8. Jak vypadají jednotlivá setkání se speciálním pedagogem v současné době?**

Společně se synem se sejdou se speciálním pedagogem, setkání začínají opakováním z minulého sezení a postupně přechází na nové věci.

**9. Jak dlouhá jsou setkání?**

Setkání trvají nanejvýš hodinu.

**10. Jak často se setkání uskutečňují?**

Se speciálním pedagogem se schází jednou do půl roku.

**11. Je při setkání přítomno i Vaše dítě s těžkým zdravotním postižením?**

Rozhodně ano, je klíčový během sezení.

**12. Získáváte prostřednictvím speciálního pedagoga kontakty na další rodiče dětí s postižením?**

Ano, kontakty získává.

**13. Myslíte si, že je ze strany speciálního pedagoga věnována rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením dostatečná pozornost?**

Určitě ano. Speciálního pedagoga shledává jako jednoho z nejochotnějších lidí, kteří dokáží poradit.

**14. Jaký je aktuální problém, který se speciálním pedagogem projednáváte?**

Aktuálně řešili synův nástup na základní školu speciální. Co bude potřeba zajistit, co bude potřeba syna ještě doučit.

**C. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.**

**15. Poskytuje Vám speciální pedagog konkrétní informace o výchově a vzdělávání Vašeho dítěte?**

Rozhodně jen konkrétní informace a spoustu užitečných rad.

**16. Jsou Vám tyto informace srozumitelné?**

Všechny informace jsou srozumitelné.

**17. Zprostředkoval Vám speciální pedagog v době Vaší spolupráce nástup dítěte do některého zařízení?**

Ano, zprostředkoval. Ke speciálnímu pedagogovi začali docházet ještě před nástupem do MŠ speciální, kterou později domluvil.

**18. Jak vnímáte spolupráci speciálního pedagoga se zařízením, které Vaše dítě navštěvuje?**

Spolupráce je výborná. Dokazuje to už jen to, jak jim zprostředkoval nástup do MŠ speciální.

**19. Pomáhá Vám speciální pedagog s vyhledáváním mimoškolních aktivit (rekreční pobyty, výlety)?**

To si zajišťuje sama.

**20. Poskytuje Vašemu dítěti speciální pedagog nějaké pomůcky vhodné k výuce?**

Poskytuje synovi komunikační kartičky, aby je mohli používat i doma.

## 21. Vykonává sám speciální pedagog s Vaším dítětem nějaké aktivity (grafomotorické cvičení, diagnostika apod.)?

Každou činnost, která se během sezení vykonává, je vykonávána speciálním pedagogem. Synovi např. ukazuje obrázky, trénují komunikaci podle komunikačních kartiček apod.

### 6.4 Vyhodnocení získaných dat

Výzkumný soubor je tvořen pěti matkami dětí s těžkým zdravotním postižením, které odpovídaly na předem připravené otázky. Jejich odpovědi jsou níže zpracovány v přehledných tabulkách. Pouze pět otázek nelze zaznamenat do tabulky vzhledem k náročnosti jejich odpovědí. Z tohoto důvodu jsou otázky 4, 5, 7, 8 a 14 zpracovány pod tabulkami.

#### A. Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.

	Otázka 1	Otázka 2	Otázka 3	Otázka 4	Otázka 5	Otázka 6	Otázka 7
Respondent 1	MŠ speciální	Kontakt	Po 3 letech	Odpověď níže	Odpověď níže	Ano	Odpověď níže
Respondent 2	MŠ speciální	Kontakt	Po více než roce	Odpověď níže	Odpověď níže	Ano	Odpověď níže
Respondent 3	MŠ speciální	Kontakt	Po 2 letech	Odpověď níže	Odpověď níže	Ne	Odpověď níže
Respondent 4	Psycholog	Oboje	Po půl roce	Odpověď níže	Odpověď níže	Ano	Odpověď níže
Respondent 5	Neurolog	Doporučení	Po půl roce	Odpověď níže	Odpověď níže	Ano	Odpověď níže

Tabulka č. 1

#### Otázka 4

Respondent 1 - proběhlo před zápisem.

Respondent 2 - bylo to něco nového, matka byla více nervózní než dítě.

Respondent 3 - dcera ignorovala speciálního pedagoga, po neúspěšných pokusech zaujmout ji se sezení zrušilo.

Respondent 4 - proběhlo v klidu a pohodě, syn byl lehce nervózní, speciální pedagog si ho získal bonbonem.

Respondent 5 - proběhlo v pohodě, speciální pedagog si syna hned získal.

#### Otázka 5

Respondent 1 - řešili synovu školní zralost a bude-li nutný odklad.

Respondent 2 - řešili, jestli odpovídají schopnosti věku.

Respondent 3 - řešili, jestli schopnosti odpovídají věku.

Respondent 4 - řešili, jestli schopnosti odpovídají věku, následně si domluvili cvičení na zlepšení motorických schopností.

Respondent 5 - řešili, jestli schopnosti odpovídají věku, následně řešili, jaká další vyšetření budou potřeba.

#### Otázka 7

Respondent 1 - dlouhou dobu se věnovali školní zralosti.

Respondent 2 - věnovali se předškolní přípravě.

Respondent 3 - procvičovali pozornost a celkové vnímání.

Respondent 4 - procvičovali ovládání obličejových svalů a jemnou motoriku.

Respondent 5 - snažili se zlepšit vyjadřování a srozumitelnost mluveného projevu.

#### B. Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.

	Otázka 8	Otázka 9	Otázka 10	Otázka 11	Otázka 12	Otázka 13	Otázka 14
<b>Respondent 1</b>	Odpověď níže	20 minut	1x/rok	Ne	Ne	Ano	Odpověď níže
<b>Respondent 2</b>	Odpověď níže	1 hodina	2x/měsíc	Ano	Ano	Ano	Odpověď níže
<b>Respondent 3</b>	Odpověď níže	45 minut	1x/měsíc	Ano	Ne	Ano	Odpověď níže
<b>Respondent 4</b>	Odpověď níže	2 hodiny	2x/měsíc	Ano	Ne	Ano	Odpověď níže
<b>Respondent 5</b>	Odpověď níže	1 hodina	1x/půl rok	Ano	Ano	Ano	Odpověď níže

Tabulka č. 2

### Otázka 8

Respondent 1 - speciální pedagog pozoruje syna při výuce, následně jsou matce sděleny informace z pozorování.

Respondent 2 - speciální pedagog činnost nejprve ukáže, dcera jí potom zkouší sama.

Respondent 3 - speciální pedagog činnosti ukazuje, dcera je po něm opakuje.

Respondent 4 - speciální pedagog vyzvedává syna v MŠ speciální, po sezení se synem následuje sezení s matkou, při kterém jí sdělí klíčové informace.

Respondent 5 - nejdříve opakují, následně se učí nové věci.

### Otázka 14

Respondent 1 - řeší výkyvy při školních výkonech.

Respondent 2 - trénují vyjadřování v celých větách.

Respondent 3 - řeší přípravu na nástup na základní školu praktickou.

Respondent 4 - řeší logopedické a ergoterapeutické záležitosti.

Respondent 5 - řeší přípravu na nástup na základní školu speciální.

### C. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.

	Otázka 15	Otázka 16	Otázka 17	Otázka 18	Otázka 19	Otázka 20	Otázka 21
<b>Respondent 1</b>	Ne	Ano	Ne	Dobrá	Ne	Spíše typy	Dříve
<b>Respondent 2</b>	Ano	Ano	Ne	Skvělá	Ne	Ano	Ano
<b>Respondent 3</b>	Spíše rady	Ano	Ne	Vyhovující	Ne	Ano	Ano
<b>Respondent 4</b>	Ano	Ano	Ne	Výborná	Ne	Ano	Ano
<b>Respondent 5</b>	Ano	Ano	Ano	Výborná	Ne	Ano	Ano

Tabulka č. 3

## 7 DISKUZE

Narození dítěte se zdravotním postižením má vždy velký vliv na celou rodinu. Jak ve své publikaci uvádí J. Jankovský, „...*rodiče očekávají dítě, které bude naplněním jejich vztahu i tužeb.*“ (Jankovský, 2006, s. 59) Rodiče svému potomkovi plánují skvělou budoucnost a vkládají do něj naději, že bude úspěšný i v oblastech, ve kterých oni byli neúspěšní. Když se jim však narodí dítě se zdravotním postižením, jejich sen se rozpadne. Veškeré vyrovnání se s tímto faktem závisí na tzv. copingu (strategie zvládnutí náročných životních situací).

Cílem mé práce bylo zjistit, jaká je role speciálního pedagoga v procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením. Respondenti se během rozhovorů shodli, že role speciálního pedagoga spočívá hlavně v pomoci rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením. Ať už se pomocí rozumí cokoli, např. že rodiče odkazují na další specialisty, kteří mohou pomoci, nebo sám poskytuje cenné rady, pomoc je v této problematice nenahraditelná.

Výzkumný soubor nebyl natolik široký, aby bylo možné vyvodit závěry, které by se daly aplikovat celorepublikově, ale vztahují se pouze na okres České Budějovice. Každá z rodin je individualitou. Nelišily se jen situací, která je potkala, ale i odpověďmi na dílčí otázky v závislosti na dané situaci. I přes rozdílné situace měly společný pohled na to, že se mají na koho obrátit a že jim poskytuje pocit, že někam patří.

Rozhovor se skládal z otázek směřovaných na zjištění informovanosti rodičů o službách speciálního pedagoga a charakteristiku společných setkání. Respondenti se o službách speciálního pedagoga dozvěděli rozlišeně. Tři z respondentů se o nich dozvěděli v MŠ speciální, čtvrtý od dětského psychologa a poslední od dětského neurologa. Téměř všichni získali kontakt na konkrétního speciálního pedagoga, jen jeden respondent získal doporučení.

Charakteristika jednotlivých setkání klientů se speciálním pedagogem je velmi rozmanitá a individuální. Liší se v délce trvání, v četnosti jejich opakování i v tom, co je předmětem řešení. Rodiče jsou s poskytovanými službami spokojeni a na otázku, jak by zhodnotili spolupráci speciálního pedagoga se zařízením, které navštěvuje jejich dítě,

téměř všichni se shodli, že je spolupráce výborná. Jen jedna matka s odpovědí váhala a nakonec spolupráci označila jako dobrou.

O pomoci se respondenti zmiňují i v rámci výzkumné otázky. Právě v pomoci spatřují důležitost speciálního pedagoga. Významné je, že je pro ně oporou, že je ochoten jim pomoci, že je připraven odpovídat na opakující se dotazy i to, že s nimi mluví na rovinu a tak, aby tomu rozuměli.

V odkazu na informovanost rodičů o službách speciálního pedagoga bych chtěla poukázat na M. Vágnerovou, která uvádí, že by rodiče měli získat kontakt na příslušné SPC včas (Vágnerová, Krejčová, Strnadová, 2009). Pokládám za nezbytné, aby došlo ke zlepšení osvěty u pediátrů, kteří by měli být jedni z prvních, kdo poskytnou rodičům dítěte s těžkým zdravotním postižením kontakt na dané SPC, např. formou letáčku.

Jak se ukázalo, ne vždy je toto samozřejmostí. Osobně jsem se setkala i s několika rodinami, které o službách speciálního pedagoga nevědí nebo ačkoli vědí, nevyužívají je. Rodiny sice doporučení na speciálního pedagoga získaly, avšak využívání služeb pro ně nebylo klíčové, když jejich děti se zdravotním postižením navštěvují MŠ speciální. V takovéto situaci se nabízí zamyšlení nad tím, kde systém pomoci nabízené speciálním pedagogem selhal. Chyba mohla nastat u samotných rodičů, kteří o poskytované služby neměli zájem, nebo se naopak o služby zajímaly, ale chyběly jim podněty ke zkontaktování daného SPC. Důležité je zaměřit se i na to, jestli nechybovalo samo dané SPC. Jak uvádí L. Novosad (2000), mezi standardní činnosti patří, kromě jiného, i vykonávání depistáží, které SPC provádí ve spolupráci s dalšími odborníky. Depistáže probíhají ve spádové oblasti, která je vymezena zřizovatelem (Knotová, 2014). Je otázkou, jestli SPC depistáže vykonává v tak dostatečné frekvenci, aby mělo zmapované všechny klienty, tedy např. i ty, se kterými jsem se setkala a kteří o službách nevěděli.

Podle mého názoru by bylo dále vhodné zajistit informační provázanost mezi obory na lepší úrovni. Pokud se rodiče ocitnou v situaci, že je jim sdělována diagnóza, která se týká postižení jejich dítěte, bylo by na místě, aby byli nasměrováni na následující vhodnou pomoc.

Skutečnost je taková, že se rodí stále více dětí se zdravotním postižením, a proto je nutné tyto nedostatky v systému následné pomoci odstranit, aby se potencionálním



klientům dostalo pomoci, kterou potřebují. Souhlasím proto s D. Opatřilovou (2005), která se ve své publikaci zmiňuje o tom, že by byla potřeba navýšit kompetence speciálních pedagogů, aby se jejich činnost vztahovala i na děti mladší tří roků.

I přes poskytnutí vhodné pomoci vše závisí na tom, jak se rodiče s touto situací vyrovnají. Nejde však o vyrovnání se s faktem, že mají dítě se zdravotním postižením. Jde o to, tento fakt přijmout a naučit se s ním žít. Je důležité tuto situaci brát „... *ne jako úděl, ale jako úkol, který je potřeba splnit.*“ (Jankovský, 2003, s. 138)

## 8 ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na proces vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením a stěžejní pro mě bylo zjistit, jakou roli má v tomto procesu speciální pedagog.

V teoretické části jsem se zaměřila na rodinu dítěte s postižením, jeho sourozence a na strategie zvládnání náročné životní situace. Definovala jsem těžké zdravotní postižení, objasnila jsem problematiku speciálně pedagogických center a konkrétněji jsem se zaměřila na speciálního pedagoga.

Ve výzkumné části je vymezen cíl práce, výzkumná otázka a výsledky šetření. Cílem bylo zjistit, jakou roli má speciální pedagog v procesu vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením. Součástí výzkumné části je i rozbor jednotlivých rozhovorů a srovnání získaných dat. Cíl práce a výzkumné otázky byly na základě jednotlivých rozhovorů naplněny.

Na základě zaslané žádosti o spolupráci do centra Arpida, o. s. jsem se setkala s pěti rodinami. Data byla získávána technikou nestandardizovaného hloubkového rozhovoru. Setkání s rodinami bylo příjemné a všichni byli ochotní poskytnout mi potřebné informace.

Rozhovory, které jsem s rodinami vedla, mi potvrdily, že každá rodina je individualitou. I přesto se shodly v tom, že je pro ně speciální pedagog určitým druhem nenahraditelné pomoci.

Jako pozitivní shledávám rozhodně to, že rodiny o službách speciálního pedagoga věděly a v lepším případě jeho služby i využívají. I přesto je nezbytné zdokonalit celý systém informovanosti o následné pomoci. Pomohla by např. medializace služeb speciálního pedagoga, ať už formou letáčku, které by mohl poskytnout např. pediatr, nebo formou internetových reklam. Dále by byla vhodná mezioborová provázanost na lepší úrovni a v neposlední řadě navýšení kompetencí speciálního pedagoga.

Má bakalářská práce může být přínosem pro rodiče, kteří o službách speciálního pedagoga nevědí, a přispět ke zlepšení informovanosti o systému pomoci rodinám v procesu jejich vyrovnávání se s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením.

## 9 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### 9.1 Tištěné zdroje

1. BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2007, 150 s. ISBN 978-807-3151-614.
2. BURIÁNEK, Jiří. *Sociologie: uvedení do základů sociologie pro gymnázia, vyšší odborné školy a neoborové vysokoškolské studium*. Vyd. 3., upr. Praha: Fortuna, 2008, 144 s. ISBN 978-80-7373-028-4.
3. ČECHOVÁ, Věra, Alena MELLANOVÁ a Hana KUČEROVÁ. *Psychologie a pedagogika II: pro střední zdravotnické školy*. Vyd. 1. Praha: Informatorium, 2004, 160 s. ISBN 80-733-3028-8.
4. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
5. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Třetí, rozšířené vydání Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-7262-132-7.
6. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
7. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2005, 182 s. ISBN 80-7367-013-5.
8. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-7254-329-6.

9. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 2. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-725-4730-5.
10. KNOTOVÁ, Dana a kolektiv. *Školní poradenství*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014, 258 s. ISBN 978-80 -247-4502-2.
11. KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
12. LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005, 144 s. ISBN 80-244-1154-7.
13. NAKONEČNÝ, Milan. *Sociální psychologie*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Academia, 2009, 500 s. ISBN 978-80-200-1679-9.
14. *Národní zpráva o rodině*. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2004, 226 s.
15. NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 159 s. ISBN 80-717-8197-5.
16. OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, 146 s. ISBN 80-210-3819-5.
17. OPEKAROVÁ, Olga. *Kapitoly z výchovného poradenství: školní poradenské služby*. Vyd. 2., upr. a dopl. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010, 72 s. ISBN 978-80-86723-96-9.

18. PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010, 240 s. ISBN 978-802-4729-596.
19. PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2007, 108 s. ISBN 978-802-1043-725.
20. PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 6., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Portál, 2009, 400 s. ISBN 978-80-7367-647-6.
21. PŘINOSILOVA, Dagmar. *Psychologická problematika*. In OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2006, 292 s. ISBN 80-210-3977-9.
22. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
23. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007, 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
24. ŠRAJER, Jindřich, MUSIL, Libor. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vyd. 1. České Budějovice: Albert, 2008, 62 s. ISBN 978-80-7326-145-0.
25. ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2011. 221 s. ISBN 978-80-7367-889-0.
26. TRNKOVÁ, Pavla. *Kvalita života speciálního pedagoga*. Brno, 2006. Diplomová práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce Evžen Řehulka.

27. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné matěství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
28. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008, 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
29. VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Vyd. 1. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal, 2007, 152 s. Psychologie. ISBN 978-80-87029-14-5.
30. VÍTKOVÁ, Marie. *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce."* Vyd. 2. Brno: MSD, 2004, 261 s. ISBN 80-86633-23-3.
31. VÍTKOVÁ, Marie. *Podpora vzdělávání dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením I.*, Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2001. 23 s.
32. VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením: somatopedické a psychologické hlediska*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2005, 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
33. ZVOLSKÝ, Petr. *Speciální psychiatrie*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 1996, ISBN 80-7184-203-6.

## 9.2 Zákony a vyhlášky

34. Česká republika. Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: *Sbírka zákonů*. 2005, č. 72. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>
35. Česká republika. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. In: *Sbírka zákonů*. 2004, č. 561. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>
36. Česká republika. Zákon o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů. In: *Sbírka zákonů*. 2004, č. 563. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-563>

## 9.3 Internetové zdroje

37. Jihočeský kraj. In: APSPC, Asociace pracovníků speciálně pedagogických center [online] [cit. 2013-12-28] Dostupné z: <http://www.apspc.cz/kraje/jihocesky-kraj>
38. Šance dětem. [online]. [cit. 2014-03-23]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/vzdelavani-deti-se-specialnimi-potrebami/vzdelavani-deti-s-mentalnim-postizenim.shtml>
39. Výzkumný ústav pedagogický. [online]. [cit. 2014-03-24]. Dostupné z: <http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/Rehabilit.program.pdf>



## **10 SEZNAM POUŽITÝCH TABULEK**

1. Tabulka č. 1 - Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.
2. Tabulka č. 2 - Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.
3. Tabulka č. 3 - Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.

## **11 PŘÍLOHY**

Příloha 1 - žádost o spolupráci

Příloha 2 - seznam otázek pro respondenty

## **Příloha 1**

Vážený pane, vážená paní,

jmenuji se Nicola Kobernová a jsem studentkou Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, oboru speciální pedagogika. V letošním roce budu realizovat svou bakalářskou práci na téma *Role speciálního pedagoga v procesu vyrovnávání se rodiny s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením*.

Touto cestou bych Vás chtěla požádat o pomoc při realizaci mé bakalářské práce. Jednalo by se o krátké osobní schůzky, na kterých by proběhl rozhovor týkající se toho, v čem konkrétně spatřují rodiče nezastupitelnost role speciálního pedagoga. Rozhovor se skládá z několika otázek a jejich zodpovězení je časově individuální. Odpovědi budou anonymní.

Předem děkuji za Vaši spolupráci a Váš čas.

S pozdravem

Nicola Kobernová

[Nicola.Kobernova@seznam.cz](mailto:Nicola.Kobernova@seznam.cz)

+420 777 061 931

## Příloha 2

### A. Pohled rodičů na dobu, kdy zjistili těžké zdravotní postižení dítěte.

1. Jak jste se dozvěděli o službách speciálního pedagoga?
2. Získali jste na speciálního pedagoga přímo kontakt nebo pouze doporučení?
3. Jak dlouho po zjištění těžkého zdravotního postižení jste začali využívat služeb speciálního pedagoga?
4. Jak probíhalo Vaše první společné setkání se speciálním pedagogem?
5. Co bylo předmětem řešení na prvním setkání?
6. Nachází se speciální pedagog v místě vašeho bydliště?
7. Jakou první důležitou věc jste po prvním setkání řešili?

### B. Současný život s dítětem s těžkým zdravotním postižením.

8. Jak vypadají jednotlivá setkání se speciálním pedagogem v současné době?
9. Jak dlouhá jsou setkání?
10. Jak často se setkání uskutečňují?
11. Je při setkání přítomno i Vaše dítě s těžkým zdravotním postižením?
12. Získáváte prostřednictvím speciálního pedagoga kontakty na další rodiče dětí s postižením?
13. Myslíte si, že je ze strany speciálního pedagoga věnována rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením dostatečná pozornost?
14. Jaký je aktuální problém, který se speciálním pedagogem projednáváte?

### C. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s těžkým zdravotním postižením.

15. Poskytuje Vám speciální pedagog konkrétní informace o výchově a vzdělávání Vašeho dítěte?
16. Jsou Vám tyto informace srozumitelné?
17. Zprostředkoval Vám speciální pedagog v době Vaší spolupráce nástup dítěte do některého zařízení?
18. Jak vnímáte spolupráci speciálního pedagoga se zařízením, které navštěvuje Vaše dítě?

19. Pomáhá Vám speciální pedagog s vyhledáváním mimoškolních aktivit (rekreační pobyty, výlety)?
20. Poskytuje Vašemu dítěti speciální pedagog nějaké pomůcky vhodné k výuce?
21. Vykonává sám speciální pedagog s Vaším dítětem nějaké aktivity (grafomotorické cvičení, diagnostika apod.)?