

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií



BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Osamostatňování dítěte se SVP z pohledu rodiče

Jarošová Pavla

Prohlášení studenta

Prohlašuji, že tato bakalářská práce byla vypracována samostatně. Veškeré použité zdroje jsou citovány a uvedeny v seznamu literatury. Bakalářská práce byla vypracována pod dohledem vedoucího práce.

V Olomouci dne:

Podpis:

Poděkování studenta

Tímto bych ráda poděkovala mé vedoucí práce paní Mgr. Bc. Veronice Růžičkové, Ph.D, za její ochotu, vstřícnost a pomoc při realizaci bakalářské práce.

Dále bych ráda poděkovala všem zúčastněným respondentům v praktické části práce, díky kterým mohla tato práce vzniknout.

Anotace

Jméno a příjmení:	Pavla Jarošová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Bc. Veronika Růžičková, Ph.D
Rok obhajoby:	2024

Název práce:	Osamostatňování dítěte se SVP z pohledu rodiče
Název v angličtině:	Independence of a child with SEN from a parent's perspective
Zvolený typ práce:	Výzkumná práce
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce se zabývá tématem osamostatňování dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami z pohledu rodiče. Teoretická část práce se zabývá popisem dítěte se SVP, samotným osamostatňováním a osamostatňováním u osob se SVP a také tématem rodiny s dítětem s postižením.</p> <p>Část praktická je zaměřená na výzkumné šetření. Cílem práce je zmapovat které služby byly v rámci školství, sociálního a zdravotního resortu nejvíce přínosné během procesu osamostatňování dítěte se SVP.</p> <p>Výzkum je proveden formou strukturovaných rozhovorů. Přepis rozhovorů je zpracován otevřeným kódováním. Respondenty rozhovorů jsou rodiče dětí se SVP.</p>
Klíčová slova:	Dítě se SVP, osamostatňování, samostatnost, rodina
Anotace v angličtině:	<p>The bachelor thesis deals with the topic of independence of a child with special educational needs from the perspective of a parent. The theoretical part of the thesis deals with the description of a child with SEN, the independence itself and the topic of a family with a child with a disability.</p> <p>The practical part focuses on the research investigation. The aim of the thesis is to map which services have been most beneficial within the education, social and health sector during the process of independence of a child with SEN.</p>

	The research is conducted in the form of structured interviews. The interview transcripts are open coded. The interviewees are parents of children with SEN.
Klíčová slova v angličtině:	Child with SEN, independence, autonomy, family
Přílohy vázané k práci:	žádná
Rozsah práce:	43 stran
Jazyk práce:	Český jazyk

Obsah

ÚVOD.....	1
TEORETICKÁ ČÁST.....	2
1 DÍTĚ SE SPECIÁLNÍMI VZDĚLÁVACÍMI POTŘEBAMI	2
1.1 CHARAKTERISTIKA DÍTĚTE SE SVP	2
1.1.1 Zrakové postižení.....	2
1.1.2 Sluchové postižení.....	4
1.1.3 Tělesné postižení.....	5
1.1.4 Mentální postižení.....	7
1.1.5 Poruchy autistického spektra.....	8
1.1.6 Kombinované vady	10
2 OSAMOSTATŇOVÁNÍ	12
3 RODINA A DÍTĚ SE SVP.....	14
3.1 VYROVNÁNÍ SE S HANDICAPEM.....	14
3.2 POTŘEBY RODIČE A ZMĚNY JEJICH POSTOJŮ	17
PRAKTICKÁ ČÁST	19
4 CÍL A METODOLOGIE VÝZKUMU	19
4.1 CÍL PRÁCE.....	19
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	19
4.3 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	19
5 ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ	21
5.1 CÍLOVÁ SKUPINA	21
5.2 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	21
6 DISKUSE.....	31
6.1 LIMITY	32
6.1.1 Limity na straně autora.....	32
6.1.2 Limity na straně respondentů.....	32
ZÁVĚR.....	33
ZDROJE:	34
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	37

Úvod

Tématem mé bakalářské práce je Osamostatňování dítěte se specifickými vzdělávacími potřebami z pohledu rodiče. Osamostatnění je nedílnou součástí našich životů. U každého z nás jednou nastane moment nebo jen touha po tom, se osamostatnit od rodičů a začít fungovat, co nejvíce samostatně. U osob se SVP však může cestu k osamostatnění překazit nejedna překážka, i proto mě toto téma velmi zaujalo. Zajímalo mě, jak vnímají rodiče osamostatnění jejich dítěte, a co jim během na této ne vždy lehké cestě bylo nejvíce nápomocno.

Má bakalářská práce je členěna do dvou hlavních kapitol, a to do teoretické a praktické části. V části teoretické se blíže podíváme na témata dítě se SVP, osamostatňování a rodina a dítě se SVP. Během vytváření teoretické části byla použita odborná literatura a internetové zdroje ze kterých vychází teoretický základ.

V části praktické je hlavním cílem práce zmapovat, které služby byly v rámci školství, sociálního a zdravotního resortu nejvíce přínosné během procesu osamostatňování dítěte se SVP. Data byly posbírány formou strukturovaných rozhovorů s rodiči dětí se SVP, nebo zasláním dotazníku. Otázky se týkaly především průběhu osamostatnění a využívání služeb během tohoto procesu. Přepisy rozhovorů byly zpracovány formou otevřeného kódování.

Během realizace praktické části jsem byla součástí výzkumného týmu v projektu: Osamostatňování mladých dospělých s těžkým ZP (2022–2023), který byl financován nadačním fondem zakladatelů Avastu – Abakus.

Teoretická část

1 Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami

Pro definování dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami známe nespočet definic. Školský zákon definuje dítě se speciálními vzdělávacími potřebami takto:

„Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření.“ (Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, v aktuálním znění, (školský zákon), §16)

Dále Průcha (2012) definuje děti se speciálními vzdělávacími potřebami jako děti a mládež, které mají určitý typ zdravotního postižení nebo znevýhodnění, dále pak děti vyrůstající v nepříznivém sociálním prostředí, děti a mládež z imigrantských nebo etnických a jazykových menšin, a také žáci a studenti s výjimečnými nadáním.

1.1 Charakteristika dítěte se SVP

V první kapitole se blíže podíváme na dítě se speciálními vzdělávacími potřebami z různých hledisek dle typu postižení.

1.1.1 Zrakové postižení

Zrak je jeden z nejdůležitějších lidských smyslů, jelikož nám napomáhá s vnímáním našeho okolí. V případě, že je omezen či úplně narušen může hrát značnou roli v procesu osamostatnění. Tato kapitola se zaměřuje na děti se zrakovým postižením a s jakým druhem zrakovým postižením se můžeme setkat.

„Termínem zrakové vady označujeme nedostatky zrakové percepce různé etiologie i rozsahu.“ (Květoňová-Švecová, 2000, s.18)

Zrakové postižení dělíme do čtyř kategorií: slabozraké děti, děti se zbytky zraku, nevidomé děti a děti s poruchami binokulárního vidění. (Llechta, 2016)

Děti slabozraké

Děti se střední slabozrakostí mají zrakovou ostrost v rozmezí $5/15$ – $5/50$ s tou nejlepší korekcí, děti se silnou slabozrakostí mají zrakovou ostrost v rozmezí $5/50$ – $3/50$ a děti s těžkou slabozrakostí mají zachován vizus v rozmezí $3/50$ – $1/50$. Což znamená, že to, co vidí intaktní děti ze vzdálenosti 50 metrů, vidí děti se zrakovým postižením z metru jednoho.

Mezi společný znak pro slabozrakost patří snížená schopnost vizuálního vnímání. Důsledky slabozrakosti jsou velmi variabilní, proto je můžeme popsat jen v nejobecnější rovině: nejčastěji se jedná o vytváření neúplných, nepřesných nebo zkreslených představ, snížení rychlosti a přesnosti zrakového vnímání, rychlá zraková únava a narušení prostorové orientace, a to jak makroorientace tak i mikroorientace. (Lechta, 2016)

Děti se zbytky zraku

Do této skupiny spadá nejtěžší stupeň slabozrakosti. Děti se zbytky zraku vidí jen v omezené míře, i když většina z nich není schopna se orientovat prostřednictvím zraku. Poškození zraku v tomto případě může být vrozené, získané následkem úrazu, anebo postupného zhoršování zraku. Důsledky pro život spočívají ve výrazném snížení, zkreslení nebo omezení možností zrakové práce ve vytváření neúplných a nesprávných představ, a také ve výrazném snížení schopnosti vizuálně se orientovat v prostoru. (Lechta, 2016)

Děti nevidomé

Podle Ludíkové (in Lechta, 2016) jsou nevidomí chápáni jako kategorie osob s nejtěžším stupněm zrakového postižení a patří sem děti, mládež a dospělí, kteří mají zrakové vnímání narušené na úrovni slepoty. Rozlišujeme vrozenou a získanou slepotu. Důsledkem pro vrozenou slepotu bývají většinou různá poškození plodu v prenatálním období a dědičnost. Zatímco získaná slepota je obvykle následkem různých onemocnění zrakového aparátu, centrální nervové soustavy, či následkem úrazu.

Děti s poruchami binokulárního vidění

Tato skupina je nejpočetnější mezi dětmi se zrakovým postižením. Podle Oláha (in Lechta, 2016) zasahuje obraz identická místa sítnice na žluté skvrně čímž zajistí jeho vnímání. Jednotný vjem vzniká podrážděním identických míst sítnice. Tento proces nazýváme binokulární vidění. Mezi poruchy binokulárního vidění řadíme amblyopii, strabismus a monokulus.

Amblyopie – tupozrakost jedná se o funkční zrakovou poruchu, jejíž projevem je snížená zraková ostrost obvykle na jednom oku v důsledku útlumu zrakového vnímání. Toto snížení zrakové ostrosti není ovšem způsobeno orgánovým poškozením oka.

Strabismus – šilhavost je porucha rovnovážného postavení očí. Osy obou očí jsou za normálních podmínek paralelní při pohledu do dálky. Příčiny strabismu bývají různé. Mezi centrální příčiny řadíme četná onemocnění nervového systému, zejména dětská mozková obrna, dále také dědičnost.

Monokulus – úplné chybění jednoho oka nebo úplná slepota na jedno oko. (Llechta, 2016)

1.1.2 Sluchové postižení

Rovněž dítě se sluchovým postižením může čelit nelehkým výzvám v procesu osamostatnění. Sluch je pro život také velice důležitý, a to např. i pro rozvoj řeči a jazyka, ale taky v oblasti socializace. Tato kapitola popisuje dítě se sluchovým postižením.

Poruchu nebo ztrátu sluchu chápeme jako určitou objektivně měřitelnou sluchovou nedostatečnost. (Llechta, 2016)

Podle Langerera (in Llechta, 2016) způsobuje ztráta sluchu (kompenzovatelná i nekompenzovatelná) problémy při osvojování mluveného jazyka, čímž dochází ke vzniku komunikační bariéry mezi majoritní společností a jednotlivcem.

Leonhardtová i Terciová (in Llechta, 2016) rozdělují děti se sluchovým postižením do čtyř skupin, a to nedoslýchavé děti, neslyšící děti, ohluchlé děti a děti s kochleárním implantátem:

Děti nedoslýchavé

Jsou to takové děti, jejichž poškození sluchového orgánu způsobuje narušení sluchového vnímání, ale pomocí kompenzačních pomůcek dokážou, byť omezeně, vnímat mluvenou řeč sluchovou cestou.

Děti neslyšící

Jedná se o děti, které ztratily sluch v takové míře, že jejich sluchová funkce byla těžce narušena. Osvojení mluvené řeči závisí na mnoha faktorech, zejména na včasném odhalení poruchy sluchu.

Děti ohluchlé

Patří zde děti, u kterým nastala úplná nebo praktická hluchota po ukončení procesu osvojování řeči.

Děti s kochleárním implantátem

Tyto děti můžeme rozdělit do dvou skupin – děti ohluchlé s kochleárním implantátem a děti neslyšící s kochleárním implantátem.

1.1.3 Tělesné postižení

V této části práce se podíváme na dítě s tělesným postižením. Pohyb a mobilita jsou běžnou součástí našich životů, proto mohou mít velký vliv i na běžné denní činnosti.

Tělesná postižení jsou stavem, při kterém dochází ke snížené pohybové schopnosti, které dlouhodobě ovlivňují emocionální, kognitivní a sociální funkce. (Renotierová, Ludíková a kol.,2005)

Tělesné postižení vzniká poškozením nosného a pohybového ústrojí (kosti, klouby, šlachy a svaly) nebo ústrojí nervového (mícha, mozek, periferní nervstvo), pokud jsou jeho důsledkem poruchy hybnosti. Tělesné postižení může být vrozené nebo získané v jakémkoli období života jednotlivce. Známe široký obsah typů tělesných postižení s různou etiologií. (Lechta, 2016)

Vítková (in Opatřilová, Zámečnicková, 2007), vymezuje následující pojmy:

Vady (poškození) – jedná se o vady v oblasti podpůrného a pohybového aparátu, poškození ostatních orgánových systémů, výrazné tělesné změny a deformace.

Omezení/snížení výkonu – jde o omezení v kvantitě a kvalitě pohybového výkonu, vyhodnoceno v porovnání k normální výkonnosti vzhledem k prostředí, kde jedinec žije a jeho věku.

Postižení – dlouhodobý vliv na mentální, emocionální a sociální výkony jedince. Tento vliv se projevuje ve ztížené sociální interakci, nedostatečným nebo chybějícím přejímáním společenských rolí odpovídacích věku a pohlaví osoby.

V kategorii tělesná postižení nalezneme opravdu široké spektrum rozdělení, Zámečnicková (2007) je klasifikuje následovně:

Podle doby vzniku:

Vrozené a dědičné – téměř každé 25. narozené dítě v České republice se narodí s vrozenou vadou. Tyto vady mohou být vážnějšího charakteru, ale také nemusí být na tolik vážné, aby ovlivnily kvalitu života.

Získané – zde tvoří nejvyšší počet vad stavu pouřazové v oblasti míchy, amputace, úrazy hlavy, ortopedické vady na dolních končetinách, získané vady srdce a další pouřazové stavy.

Podle místa postižení:

Obrny – obrny zasahují centrální nervovou soustavu a projevem je omezení hybnosti. Odlišují se stupněm a rozsahem daného postižení.

Podle Nevšimalová, Růžička, Tichý et al. (In Opatřilová, Zámečnicková, 2007) rozdělujeme parézy (ztráty hybnosti částečného charakteru) a plegie (ztráty hybnosti úplné). Obrny můžeme dále rozdělit na centrální a periferní.

Centrální obrna – pokud je zasažen mozek např. Dětská mozková obrna, dětská obrna, mozkové nádory, příhody a embolie, pokud je zasažena mícha např. rozštěp páteře, rozštěp páteře s rozštěpem míšních plen nebo plen a míchy, úrazy páteře s poraněním míchy.

Periferní obrna – zasažení pouze jednotlivé periferie (svaly, končetiny, obličej) jejich následkem je např. zánět, hlubší poranění, úraz, zlomeniny, pooperační nebo léčebné poškození.

Deformace – jinými slovy vrozená nebo získaná anomálie, pro kterou je typický nesprávný tvar určitého orgánu, nebo jiné části těla, jako mohou být kosti či svaly. Rozlišujeme vývojové (např. lebky, kloubů, končetin) a získané (např. získané po úrazech – špatně srostlá zlomenina). Příklady deformací: syndaktylie – srůsty prstů, polydaktylie – nadměrný počet prstů, peromelie – chybění části paže, vrozené chybění kostí, noha hákovitá, postavení do X nebo O aj.

Amputace – název amputace použijeme tehdy, pokud dojde k trvalému odebrání orgánu, končetiny, nebo jen její části od těla. Může tak dojít v důsledku traumatických příčin, nebo chirurgicky z důvodu např. nádorového nebo zánětlivého onemocnění.

Malformace – je důležité si neplést s deformací. U malformace se jedná o vrozenou vývojovou vadu, pro kterou bývá typické znetvoření. Vzniká během nitroděložního vývoje plodu. Např. vrozené nevyvinutí části těla (ageneze), chybění orgánu (aplazie) aj. (Opatřilová Zámečnicková, 2007).

1.1.4 Mentální postižení

Setkat se můžeme také s postižením mentálním. Mentální postižení může být různě závažné a od toho se pak odvíjí celkové schopnosti a dovednosti dítěte.

Schalock (in Lechta, 2016) uvádí, že pojem mentální retardace se v mezinárodním kontextu začal postupně nahrazovat pojmem intelektové postižení. Pojmenování „intelektové postižení, je na rozdíl od pojmu „mentální retardace“ méně útočný vůči lidem s postižením. Nabízí podporu a snaží se o modernizaci terminologie.

V dnešní době je prosazován ve speciální pedagogice termín oslabení kognitivního výkonu (popř. oslabení kognitivních funkcí), pokud se hovoří o dětech, žácích a studentech s těmito speciálními potřebami. (Valenta, Michalík a kol., 2018)

„Oslabení kognitivního vývoje je takové snížení výkonosti, které ještě není na úrovni mentálního postižení (mentální retardace), ale přesto zvýhodňuje především při vzdělávání a indikuje podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru“ (Valenta, Michalík a kol., 2018, s.34)

Členění mentálního postižení podle MKN-10 (10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí)

F 70 Lehká mentální retardace IQ 69–50,

F 71 Středně těžká mentální retardace IQ 49–35,

F 72 Těžká mentální retardace IQ 34–20,

F 73 Hluboká mentální retardace IQ nejvýše 20,

F 78 Jiná mentální retardace,

F 79 Neurčená mentální retardace. (MKN-10, 2023)

Krejčířová (in Renotiérová, Ludíková a kol, 2005) uvádí rozdělení podle 10. revize mezinárodní klasifikace nemocí takto:

Lehká mentální retardace

U lehké mentální retardace se inteligenční kvocient (dále IQ) pohybuje v rozmezí 50-69, což u dospělých osob odpovídá mentálnímu věku 9-12 let.

Středně těžká mentální retardace

U jedinců se středně těžkou mentální retardací odpovídá IQ 35-49, u dospělých osob to odpovídá mentálnímu věku 6-9 let.

Těžká mentální retardace

Dosažené hodnoty IQ u těžké mentální retardace jsou 20-34, to nám odpovídá u dospělých osob mentálnímu věku 3-6 let.

Hluboká mentální retardace

IQ u hluboké mentální retardace nejvýše dosahuje 20, což u dospělých odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky.

1.1.5 Poruchy autistického spektra

Děti s poruchou autistického spektra jsou dalším tématem. Jedná se pro pervazivní poruchu, což znamená, že nám zasahuje do mnoha směrů ve vývoji dítěte. Osamostatnění může být o to náročnější.

Členění podle MKN-10 (10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí)

F 84 Pervazivní vývojové poruchy,

F 84.0 Dětský autismus,

F 84.1 Atypický autismus,

F 84.2 Rettův syndrom,

F 84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha,

F 84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby,

F 84.5 Aspergerův syndrom. (MKN-10, 2023)

K jedné z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje patří pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní jinými slovy všepronikající nám znázorňuje fakt, že vývoj dítěte je narušen v mnoha směrech a do hloubky. Britská psychiatryně Lorna Wingová vymezila tři problémové oblasti, které jsou zásadní pro diagnostiku. Tyto oblasti nazvala triádou poškození. Jsou zde obsaženy potíže v sociálním chování, komunikaci a představivosti. Projevy pervazivních vývojových poruch se ukážou už v prvních letech života, u věkového rozmezí vždy záleží na jednotlivém typu poruchy. K diagnostice je potřeba hned několik symptomů v jednotlivých oblastech triády. (Thorová, 2016)

Dětský autismus

Thorová (2016) popisuje dětský autismus jako možné jádro poruch autistického spektra. Stupně závažnosti mohou být různé, avšak problémy se zde musí ukázat v celé diagnostické triádě, a to v oblasti sociální interakce a komunikace, a také v oblasti představivosti a hry. Je zde typická široká škála symptomů. Diagnostika u této poruchy bývá bez ohledu na přítomnost nebo nepřítomnost jiných přidružených poruch. Některé symptomy se mění věkem dětí. (Thorová, 2016)

Atypický autismus

Atypický autismus se odlišuje zejména tím, že splňuje jen částečně diagnostická kritéria neboli výše zmíněnou triádu. Avšak najdeme zde také řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se s osobami s poruchou autistického spektra shodují. K diagnostice je zastřešující, aby celkový obraz atypického autismu nesplňoval veškerá kritéria u jiné pervazivní vývojové poruchy. Pro tuto kategorii bývají typické problémy v navazování vztahů s vrstevníky a mimořádná přecitlivělost na některé vnější podněty. (Thorová, 2016)

Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom má projevy, které mají různé formy. Tento syndrom je velmi různorodý a jeho příznaky plynule přechází do normy. Proto je náročné u určité hraniční skupiny rozeznat, zdali se jedná o sociální neobratnost, která bývá spojována např. s vyhraněnějšími zájmy a nápadnějšími osobnostními rysy nebo o Aspergerův syndrom. Specifika a problémy, která obnáší tento syndrom mohou být stejně závažné, i když kvalitou odlišné od dalších poruch autistického spektra. U osob s Aspergerovým syndromem je intelekt v pásmu normy.

Opožděný vývoj řeči se zde může projevit v 5 letech věku, avšak většinou děti používají řeč bez problémů. (Thorová, 2016)

1.1.6 Kombinované vady

Kombinované vady mohou zasahovat do různých oblastí, jako je třeba mentální, fyzická, ale také socializační. Tyto vady zahrnují více než jednu formu zdravotního postižení.

Tato kategorie osob s kombinovanými vadami, nám představuje z mnoho úhlů pohledu nejnáročnější skupinu, i tak je ale stále nejméně propracovanou oblastí v teorii a praxi speciální pedagogiky. (Ludíková, 2005)

Sovák (in Opatřilová, 2016) popisuje kombinaci postižení jako spojení několika vad u jednoho jedince, při němž faktor, který je rozhodující pro závažnost vad, je spíše hledisko metodické než hledisko etiologické.

Vítek a Vítková (in Bartoňová, Vítková 2022) uvádí, že vznik kombinovaného postižení je důsledkem současného působení více faktorů, které brzdí vývoj jedince. Způsob, jakým se projevuje u dítěte jeho klinický obraz, ovlivňuje náš přístup i jednání.

Do této kategorie spadají syndromatická onemocnění, mentální postižení v kombinaci s dalším postižením, poruchy chová v kombinaci s jiným postižením, duální smyslové onemocnění aj. (Kunhartová in sancedetem.cz, 2023)

Jesenský (in Ludíková, 2005) člení kombinované postižení dle dominujícího postižení na:

Sleпочluchota a lehčí mentální postižení.

Mentální postižení s tělesným postižením.

Mentální postižení se sluchovým postižením.

Mentální postižení s chorobou.

Mentální postižení se zrakovým postižením.

Mentální postižení s obtížnou vychovatelností.

Smyslové postižení a tělesné postižení.

Postižení řeči se smyslovým, tělesným, a mentálním postižením s chronickou chorobou.

Vančová (in Ludíková, 2005) vychází při kategorizaci osob s kombinovaným postižením z jejich projevů a zkoumá jejich dopad na socializaci a osobnostní rozvoj. Člení tyto osoby do dvou skupin, a to na lehce a těžce vícenásobně postižení. Ve skupině lehce násobně postižení, se řadí osoby, které jsou schopny samostatně zvládnout běžný život a integraci do společnosti. Zatímco ve skupině těžce násobně postižení, jsou osoby, které jsou schopny zvládat samostatně jen některé životní situace, a to mnohdy jen s dopomocí jiné osoby.

2 Osamostatňování

Osamostatnění dětí se SVP je v jejich vývoji nesmírně důležité pro integraci do společnosti. Je to nelehký proces plný zkoušek, a ne vždy příjemných překvapení a cesta za osamostatněním může být velice dlouhá.

Pojem osamostatňování nám znázorňuje určitý proces v životě člověka, kdy se snažíme o to, žít náš život nezávisle. V psychologickém slovníku Hartla a Hartlové (2015) se autoři zaměřují na autotomii, popisují ji jako pocit kontroly a rozhodování nad svým životem. Prokop (2015) uvádí, že definice osamostatňování složitá. Ve slovníku sociální práce Matoušek (2008) považuje nezávislý život, jako ideální stav u osob se zdravotním postižením s maximálním omezením závislosti na sociálních dávkách.

Osamostatnění jako proces, je přirozenou součástí našich životů, ačkoli jeho přesná definice nám prozatím shází. Lze jej ovšem hledat pod obsahově podobnými pojmy. V případě, že je proces osamostatňování narušen třeba zdravotním postižením, je přirozené, že se společnost snaží danému jednotlivci, co nejvíce pomoci, aby došlo k naplnění jeho potřeb. I v momentě, kdy osoba se zdravotním postižením je závislá na pečovateli, si může zachovat svou samostatnost, kterou pečovatel podpoří. Aby bylo osamostatnění co nejefektivnější, je zapotřebí inkluzivní přístup společnosti, dostačující technologická podpora a spolupráce mezi odborníky. (Jurkovičová, 2023).

Součástí nezávislého života jsou různé oblasti, jako je nebýt závislý na rodiče či institucionální péči, samostatně bydlet a stravovat se, najít si práci a udržet si ji, finančně se zabezpečit tak, aby to stačilo na pokrytí všech životních nákladů. Payne, 2012; Stancliffe a kol., 2011 (In Jurkovičová, 2023) Dále zahrnuje nezávislost týkající se činností každodenního života, např. mobilita, nakupování, sebeobsluha, naplnění potřeb, plnohodnotné naplnění volného času, kulturní vyžití, partnerství a založení rodiny.

Barnes, 2003; Manthorpe a kol., 2011; Krhutová, 2013 b (in Jurkovičová, 2023) uvádí, že typ postižení a jeho závažnost ovlivňuje celkový proces osamostatnění a nezávislost osob s postižením. U postižení těžšího typu, se potřeba poskytnou větší podporu ze strany rodiny, učitelů. Pečovatelů, či jiných profesionálů.

Takové postižení komplexně zasahuje do všech oblastí osobnosti jedince. Ačkoli je cílem dosažení co největšího rozvoje a úrovně socializace, tak ne vždy je tento cíl naplněn. Důležité je dosáhnout alespoň minimální nezávislosti, dle možností a dosažitelnosti daného jedince. (Jurkovičová, 2023)

Maximalizovat samostatnost u dětí s jakýmkoli specifickými potřebami je jedna s nejdůležitějších, ale nejtěžších úloh, a to jak odborníků, tak rodičů dítěte. (McCormack in oltinternational.net, 2017)

Osamostatnění dítěte se SVP bývá souhrnný a nelehký proces, je velice důležité, aby byla zúčastněná rodina, která dítě bude podporovat. Další důležitá podpora je určitě podpora ze strany školy a podpora ze strany sociálních služeb, které mohou tuto cestu usnadnit. Nesmíme opomenout ani individuální přístup k dítěti a spolupráci mezi všemi zúčastněnými.

3 Rodina a dítě se SVP

Rodina je již od útlého věku dítěte pro dítě nesmírně důležitá. Dává mu pocit bezpečí, pocit lásky, vychovává jej a podporuje. Narození dítěte se SVP může být pro rodinu rána nebo šok. Ne každý se dokáže s tímto nelehkým úkolem poprat, i tak se ale setkáme s rodinami, které i přes postižení svého dítěte fungují.

„Rodina je nejdůležitější sociální skupinou, ve které se dítě ve své roli seberealizuje“
(Michalík, 2013, s.6)

„Ať už k poznání, že naše dítě má určitý handicap, rodiče dospějí brzy po narození dítěte, nebo kdykoli později, je nutné si uvědomit, že tato situace ovlivní celý rodinný život.“
(Fitznerová, 2010, s. 49)

3.1 Vyrovnání se s handicapem

Rodina patří k primárnímu a nejdůležitějšímu prostředí pro děti. Postoje rodičů k dětem nevznikají náhle, ale jsou výsledkem celého jejich života. Zmíněné postoje rodičů např. odrážejí jejich vlastní dětství, jejich vztahy s rodiči, zkušenosti ze života a další. Z těchto důvodů jsou postoje k dětem různě zpodobněny, což znamená, že na každé dítě po narození čekají individuální a osobité vývojové podmínky. (Matějček, 2001)

Děti se speciálními vzdělávacími potřebami jsou v tomto ohledu podobné dětem intaktním. Jelikož jak dítě intaktní, jak se SVP přichází na svět do prostředí připraveného psychologicky i hmotně. Během prvního zjištění, že s dítětem není něco v pořádku, rodiče proto pociťují určitý otřes v jejich postojích a představách. První pocit zklamání obvykle souvisí s tím, jak moc zjevný je defekt dítěte a jak moc do budoucna si rodiče uvědomí jeho možné budoucí důsledky. I když k tomuto poznání dojde brzy po narození, nebo také později, tak či tak je tím ovlivněn život celé rodiny. (Matějček, 2001)

Reakce rodičů na diagnózu dítěte se projevují charakteristickými projevy, které lze srovnat s reakcemi na vážné onemocnění, které popisuje E.Küblerová-Rossová. Okamžik, během kterého je dítě označeno definitivně za postižené, v moment, kdy je daná odchylka definitivně označena diagnózou, lze nazvat jako krize rodičovské identity.

Jeli dítě od raného věku bráno jako dítě s postižením, není na něj kladeno tolik požadavků a očekávání, jako kdyby bylo dítě intaktní. Změnou těchto požadavků a očekávání bude ovlivněn vývoj dítěte.

1. **Fáze šoku a popření** – Při zjištění, že se do rodiny narodilo dítě s postižením, je prvotní reakcí šok. Šok můžeme charakterizovat slovy „*To není možné, to nemůže být pravda*“. Tato situace je natolik náročná, že je velmi těžké ji přijmout, a proto často dochází k popření. Popření je projevem obrany proti narušení psychické rovnováhy. Zátěž takové náročné situace je tíživá a přináší s sebou prožitek stresu. Časem se popření mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, neurčitě budoucnosti a pocitu bezpečí. Rodiče se musí vyrovnat s tíží, kterou nečekali. Pokud jsou rodiče intaktní, tak přirozeně počítají, že jejich dítě bude také. V případě, že rodiče jsou také osoby s postižením, nebo již mají zkušenosti s narozením takového dítěte, tak mají pro danou situaci již nespočet zkušeností. (Vágnerová, 1999)

2. **Postupná akceptace reality, vyrovnání se s problémem** – následuje tento krok, který je ovlivněn faktory, kterými jsou racionální a emocionální. Tato fáze je umožněna díky získávání více informací o diagnóze dítěte, pochopením charakteru diagnózy a možnosti jeho i když omezeného rozvoje. Tomuto zpracování však mohou zabránit emoce, jako je hněv, zoufalství nebo deprese rodičů. Dá se nazvat jako reakce na prožité trauma a může mít různou délku i intenzitu trvání. Vyrovnání se s danou situací je ovlivněno zralostí osobnosti rodičů, jejich životními zkušenostmi, úrovní jejich emočního zázemí, individuální frustrační tolerancí a aktuálním fyzickým a psychickým stavem. Následkem náročnosti přijetí takové náročné situace dochází ke vzniku množství obraných mechanismů.

Jedním z obraných mechanismů je útok – jedná se o tendenci začít bojovat s danou ohrožující a nepřijatelnou situací. Tím, že s příčinou onemocnění bojovat nejde, tak se tato skutečnost v realitě projeví přenosem, hledáním náhradního viníka např. agresivita na zdravotnický personál.

Varianta pasivnější formy je nazvána jako únik – ta nám shrnuje většinu mechanismů, které vedou k úniku od dané situace. Nejkrajnějším únikem od této náročné situace je odložení dítěte s postižením do náhradní péče, nebo odchod od rodiny. Dalším únikovou variantou je stávající nepřiznání si a popírání situace. Chování rodičů je takové, jako by dítě bylo intaktní a jeho potíže byly jen přechodné.

Další variantou může být racionalizace – dochází zde k vykládání traumatizující situace přijatelněji, ne však zcela podle pravdy. Např. pokud má dítě pomalejší vývoj, rodiče to berou jako výhodu, protože je vývoj časově rozloženější do delšího úseku. Dalším příkladem může být odložení dítěte do ústavní péče se slovy, že je to pro něj lepší.

Nastat může také únik do fantazie – v tomto případě si rodič představuje své přání bez ohledu na reálnou skutečnost, např. matka si představuje, jak by pobíhal vývoj dítěte, bez ohledu na realitu.

Další variantou je substituce – nahrazení jednoho zdroje za jiný uspokojivější, dostupnější, avšak ne vždy pozitivní. Za adekvátní substituci můžeme považovat pomoc v nějakém sdružení zabývajícím se třeba nějakým postižením. Může však nastat i škodlivá substituce jako je třeba únik k návykovým látkám, alkoholu.

Rezignace – je formou obrany, kdy se rodič vzdá svých cílů důsledkem nepřijatelné situace. Např. rodiče rezignují od možnosti nějakého zlepšení stavu dítěte a v rámci obrany přijmou horší variantu řešení – nedá se nic dělat. Často bývá spojována s depresí či apatií.

Obrana regresí – projevuje se tendencí, hledat jinou autoritu, která bude mít zodpovědnost za další řešení situace. Může to být např. lékař, pedagog nebo církev. Útěk do duchovna může pomoci při zvládnání problémů, které přestanou mít takový velký význam.

Únik do izolace – během tohoto úniku dochází k úplnému izolování se od okolního světa, ten je pro rodiče příliš zraňující, např. odmítání rodiny s dítětem s postižením. Tito rodiče se často zavrou doma a vůbec nikam nevycházejí.

Jako přechodné stádium se typicky objevuje období smlouvání – dá se popsat jako hledání alespoň něčeho, co by vedlo alespoň k malému zlepšení, když varianta dosáhnutí úplného uzdravení je nemožná. Dítě například bude alespoň chodit, částečně vidět aj. Největším smyslem tohoto období je nějaká naděje, která není úplně nereálná. (Vágnerová, 1999)

3. Ve většině případů rodiče dosáhnou více či méně **realistického postoje** – akceptace dítěte takové, jaké je a ochota dítě nadále rozvíjet dle jeho možností. Ne vždy však dojde k tomuto postoji, mohou nastat některé ne příliš vhodné postoje, ty můžeme nazvat také obrannými mechanismy. Jsou jimi hyperprotektce, nekritika, ochranné postoje, které bývají velmi omezující. (Vágnerová, 1999)

3.2 Potřeby rodiče a změny jejich postojů

Nejen dítě, ale také rodič potřebuje to, aby byly jeho potřeby naplněny. Dítě s postižením ne vždy tyto potřeby dokáže naplnit. Na některé z nich se blíže podíváme níže.

Potřeba přiměřené stimulace – Dítě s postižením samo od sebe většinou nestimuluje rodičovskou aktivitu. Projevy takového dítěte bývají značně omezené, jak v intenzitě, tak velmi často se odlišují od očekávání rodičů. Projevy takových dětí mohou být spavost, apatie, malá pohyblivost, neusmívají se, nemluví. Díky tomu se rodiče mohou cítit, jakoby dítě na ně nereagovalo. Další děti mohou být opakem, plačtivé, dráždivé, mohou mít poruchy spánku aj. což může vyvolat negativní reakce. Potřeba smysluplnosti a řádu – ne všichni rodiče znají rozsah omezení a obvyklé vývojové změny u dítěte, proto často neví, jak se k dítěti chovat. Projevy takového dítěte jsou často odlišné od běžných projevů dítěte, a to u rodičů může vyvolat pocit nejistoty a neschopnosti dítěti rozumět. Veškeré úsilí rodičů, se tak může zdát jako marné, jelikož se dítě nevyvíjí dle jejich představ a očekávání. Ačkoli mohou být informace o nastávajícím stavu dítěte traumatizující, nabízí rodičům možnost, jak svému dítěti lépe porozumět.

Potřeba citové vazby – Dítě s postižením nemusí být pro rodiče vždy citově uspokojivé. V jednom případě může být takové dítě zahrnuto nebo opuštěno, v jiném případě může vzniknout až neadekvátní citová vazba s projevy hyperprotektivní výchovou. Jsou zde také rodiče, kteří prožívají pocit viny, kvůli zplození takového dítěte, nebo také kvůli toho, že jej nedokážou plně akceptovat takové, jaké je. Výše zmíněné reakce jsou považovány také za obranné mechanismy a je třeba je takto pochopit.

Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže – Při narození dítěte s postižením uspokojování této potřeby klesá. Rodiče mohou pocítit neschopnost zplodit intaktního potomka, a tak může dojít k traumatu, či krizi rodičovské identity. Prožívají často pocity méněcennosti, vyřazenosti ze společnosti, kdy reakce okolí mohou tyto pocity ještě prohloubit.

Potřeba životní perspektivy – Rodinná perspektiva je obvykle v tomto případě nejasná. I když rodiče vědí, že jejich dítě nebude nikdy zcela zdravé, nedokážou si představit, jaká bude budoucnost dítěte, jak je jejich dítě bud dál vyvíjet. Očekávání rodičů jsou spíše negativní. (Vágnerová, 1999)

Praktická část

Během realizace praktické části jsem byla součástí výzkumného týmu v projektu: Osamostatňování mladých dospělých s těžkým ZP (2022–2023), který byl financován nadačním fondem zakladatelů Avast-Abakus.

4 Cíl a metodologie výzkumu

4.1 Cíl práce

Zmapovat, které služby byly v rámci školství, sociálního a zdravotního resortu nejvíce přínosné během procesu osamostatňování dítěte se SVP.

4.2 Výzkumné otázky

K naplnění cíle bakalářské práce jsem pokládala tyto výzkumné otázky:

Které služby v rámci školství vedou nejčastěji k samostatnosti?

Které služby v rámci sociální oblasti vedou nejčastěji k samostatnosti?

Které služby v rámci zdravotnické oblasti vedou nejčastěji k samostatnosti?

4.3 Metodologie výzkumu

Výzkum práce byl zaměřen, na osamostatňování dítěte se SVP z pohledu rodiče. Pro účely výzkumu byl použit kvalitativní výzkum. *„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“* (Hendl, 2005, s.48).

Data byly sesbírány formou strukturovaných rozhovorů, nebo zasláním dotazníku rodinám. *Strukturovaný rozhovor sestává z řady pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět.* (Hendl, 2005, s.173).

Gavora (in Chráska, 2016, s. 159) definuje dotazník jako „*způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí*“

Zpracování dat bylo provedeno otevřeným kódováním „*Výzkumník lokalizuje témata v textu a přiřazuje jim označení. Pomalu čte terénní poznámky a přepisy rozhovorů a všímá si kritických míst. Otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata.* (Hendl, 2005, s.247)

Rozhovory byly prováděny s rodiči dětí se SVP, skrze mobilní telefon, hovorem skrz telefonní číslo, nebo videohovor přes platformu WhatsApp. Tato forma mi usnadnila čas, především z důvodu odlišných míst bydliště u mě a respondentů.

Na začátku rozhovoru jsem rodiče informovala o průběhu rozhovorů, a o cíli tohoto rozhovoru. O tom, jak se bude s daty dále pracovat v rámci výzkumného šetření. Také jsem se na začátku vždy zeptala, zdali souhlasí s nahráním rozhovoru pro účely práce.

Rodiče dětí se SVP, kteří se zúčastnili výzkumného šetření pochází z různých míst v České republice, práce se nevěnuje pouze konkrétní oblasti v České republice.

5 Zpracování výsledků

5.1 Cílová skupina

Cílovou skupinou jsou rodiče dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.

5.2 Výsledky výzkumného šetření

Výsledky jsem vyčlenila do tří podoblastí na školství, sociální oblast a zdravotnická oblast.

Školství

V rámci školství se nám objevily další podoblasti, jako asistent pedagog a školy podle § 16 odst. 9 školského zákona. Čtyři rodiny se k využití asistenta pedagoga vyjádřily takto:

Asistent pedagoga

Co se týká služeb, tak jsme zatím využívali jen asistenční služby ve škole.

Rozhodně můžeme doporučit speciální školu v Chrudimi, máme štěstí na velmi dobrou paní učitelku a skvělé asistentky. Ve škole se jí velmi líbí, práce ve škole je zaměřená jednak na socializaci, dcera je schopná trávit čas s cizími lidmi a dětmi, není závislá na nás na rodičích.

Asistenta jsme si tak víceméně posháněli my jako rodiče, protože opravdu v té době v těch normálních školách tohle nebyla běžná praxe. Naučila se v té době číst, protože samozřejmě ten mozek byl schopný přijímat ty informace měla i vlastně po většinu času tady v té škole dobrého asistenta.

Hodně taky ve škole ještě v tom Žamberku, tak ona tam chodila na to vaření, tam měla velmi dobrou paní asistentku, tak ta jí dávala takovou hodně volnost, sice s neustálým dohledem, což jakoby děláme doma taky, ale opravdu, jako to dítě nebo toho člověka to nechat všechno tak nějak samotného. Mít tu trpělivost a počkat delší dobu.

Z názorů rodin vyplývá, že asistent pedagoga je hojně využíván při výuce a osamostatňování dítěte ve škole.

Dále se rodiče dětí se SVP vyjádřili ke školám podle §16 odst. 9 školského zákona:

Škola podle § 16 odst. 9 školského zákona

Dceři se ve škole moc líbí a je spokojená. Pro nás rodiče je to velmi důležité, že může někde trávit čas bez nás a že je vlastně někdo schopen se o ni postarat a poradí si v každé situaci.

Převážně se jak na základní škole praktické a speciální tak i na střední škole praktické rozvíjely převážně dovednosti, které se týkaly přípravy jídla a vaření.

Základní škola praktická a speciální – zde se rozvíjela a byla snaha o samostatnost žáků. Kladl se důraz na poznávání kultury, finanční gramotnosti, pohybových dovedností apod.

MŠ speciální – třída pro děti s PAS, opět rozvíjení jemné a hrubé motoriky, samostatnosti, práce s emocemi, sebeobsluha.

Začala chodit v tom Žamberku do takového speciálního učiliště. Kde byla asi možná 4/5 let a byly tam takové věci jako je vaření, stolování, tak takové obory prostě, které ti lidé zvládnou.

V této podoblasti se rodiče shodli na názoru, že využívají škol podle §16 odst. 9 školského zákona již od mateřské školy přes školu základní či praktickou až po speciální učiliště.

Sociální oblast

V oblasti sociální se vyčlenilo oblastí značně více, jsou jimi oblasti: osobní asistence, centra denních služeb, pobytové služby, stacionáře, odlehčovací služba, tréninkový byt, dopravní služba, raná péče a homesharing. Rodiny se k nim vyjádřily následovně:

Osobní asistence

Sociální pracovnice mi pomohla zprostředkovat sociální službu, která poskytuje osobní asistenci, mají denní centrum, kde se mohou takto postižené osoby scházet a sdílet své zkušenosti. Pomáhají ostatním se integrovat do společnosti.

Sociální pracovnice v nemocnici poskytla zprostředkování sociální služby, která má denní centrum, osobní asistenci. V této službě nám pomohli vyřídit elektrický invalidní vozík a příspěvek na péči. Domlouváme si osobní asistenci, jelikož máme ještě další 2 mladší děti a manžel pracuje na směny.

Asistenti se střídají na tréninkovém bytě a provádějí nácviky s klienty. Nácviky byly takové: nákup, vaření, vybalování nákupu, praní, uklízení, umývání nádobí, hospodaření s penězi, samostatné vybalení kufří, špinavé prádlo do koše na špinavé prádlo.

měl osobní asistentku – výhoda pro jeho rozvoj těch nezákladnějších dovedností a schopností, ale i pomoc = odlehčení matce).

Osobní asistence – jednalo se spíše o dohlídání, aktivity na hřišti – podpora motorických dovedností.

Přítomnost osobního asistenta je hodnocena velice pozitivně. Asistent napomáhá rozvoji sebeobsluhy při běžných denních činnostech a ulehčuje rodinám péči o dítě. Osobní asistent, byl velmi často zmiňován jako nápomocná a často využívaná služba.

Centra denních služeb

Služby centra denních služeb, kde se zaměřují na samostatnost, sebeobslužnost a vzdělávací a aktivizační činnosti. Doporučila bych pravidelnou návštěvu.

Podle mě, kde se nejlépe rozvíjejí je to centrum denních služeb, které disponuje i řemeslnou dílnou disponuje malou zahrádkou, mají aktivity, při kterých ty klienty vodí do supermarketů, chodí na vycházky, mají i interakce mezi jinými ústavami čili z mého pohledu ten časový snímek zahrnuje spoustu jako variabilních zajímavých aktivit.

V centru sociálních služeb, kam dochází 2x týdně, tak převážně také učí obsluhu domácích spotřebičů, a to zejména mikrovlnky.

Potom tu školu jsme kombinovali s tím stacionářem nebo s tím centrem Orion, protože do centra a teď vlastně už chodí celotýdenně. Takže teď vlastně tam chodí jenom na arteterapii anebo na nějakou rehabilitaci.

Ano, my vlastně v tom Orionu neděláme takové plány té práce s tím klientem, takže vždycky tak nějak se tam dohodneme na tom, co třeba bych chtěla, aby se rozvíjelo. Takže samozřejmě ona, i když některé věci zvládne, tak nikdy to není tak úplně na 100 %, takže prostě se tam zdokonaluje úplně všechno, od třeba té práce na tom počítači, oblékání takové ty samoobslužné činnosti, hygiena prostě cokoliv, no nebo i co se třeba učila jezdit na tom vozík.

Další často využívaná služba jsou centra denních služeb. Rodiny se shodují na názoru, že se jejich děti po pravidelném navštěvování center denních služeb zlepšují v oblasti sebeobsluhy, obsluhy domácích spotřebičů, seznamují se s běžnými činnostmi jako je např. nakupování v obchodě. Tato centra také nabízí mnoho dalších aktivit, kterých se rodiče s dětmi rádi zúčastňují.

Pobytové služby

V rámci pobytové služby byl velmi znát individuální přístup k našemu dítěti – pracovníci zpočátku striktně dodržovali strukturu dne, na kterou byl zvyklý a postupem času došlo k rozvolnění denního programu a nyní je syn schopen v některých oblastech přijmout a akceptovat změny. Pracovníci využívají prvky alternativní komunikace. Syn je spokojený, do domova se rád vrací.

Orion dělá letní tábory v Bělči. Takže tam už já jezdím jako vedoucí, ale i syn tam jezdí jako klient. V poslední době vlastně Občanské sdružení Orion přešlo na možnost zvykání si na delší pobyty, takže není to odlehčovací služba, ale je to osobní asistence terénní, kde jde v pondělí do denního centra přivedeme a odpoledne nevyzvedáme, a za asistence zůstávají na noc a v úterý po denních službách je až vyzvedneme. To samé funguje i z pátku na sobotu (každý 2. pátek).

Tam bych řekla, že asi pomáhalo vždycky využívání nějakých táborů, protože při tom jsme zjistili, že syn nemá potíže s nějakou separací krátkodobou od rodiny, naopak, oni ji vyhledává. Takže se nám stávalo zpočátku, když jezdil na takové týdenní pobyty právě s Nautis, tak pak nechtěl domů. Takže určitě tyhle ty, pobyty.

Od mala jsme někam jezdili, kde byli třeba odborníci. Jezdili jsme na pobyty, to jsem zdůraznila, třeba jak je ta ústecká organizace Helias. No, protože tady v Lovosicích jsem nenašla žádnou asistenci a oni jezdili i na pobyty týdenní, bez rodičů, to bylo úplně výborné, pronajali si jako statek nebo dům se zahradou a dělali ty týdenní pobyty, a to bylo jako moc fajn.

Určitě ty sociálně terapeutické dílny, ten Helias toho Ústí, to jsou vlastně všechno asistenční služby. A potom, jak jezdíme i na ty rodinné pobyty, to je taky s asistentem. To je rodinný pobyt, a tam vlastně máme po celý ten pobyt k dispozici asistenta, který tráví čas s tím klientem.

V oblasti osamostatnění jsou pobytové služby velmi přínosné dle odpovědí rodin. Využívané jsou tábory se zajištěným celodenním programem a aktivitami. Dále různé pobytové služby během pracovního týdne nebo víkendu.

Stacionáře

Využíváme služby týdenního stacionáře, kde poskytují naši dceři všechny služby – ubytování, stravy, pomoc při zvládnání péče o sebe i hygienu, kontakt s ostatními klienty stacionáře i s veřejností, se službami jsme velmi spokojeni. Všechny služby určitě dceři pomáhají k co největší samostatnosti.

Určitě bych stacionář doporučila lidem, co již péči doma o dítě nezvládají a potřebují načerpat energii do dalšího období. Stacionář dceři pomohl a posunul ji trochu k samostatnosti a nezávislosti na nás rodičích.

Dětský rehabilitační stacionář – rozvíjeli jemnou i hrubou motoriku, samostatnost, první kroky k samostatnosti v oblékání a jezení. Tento typ zařízení doplňuje MŠ, a proto bych opět rodičům doporučila. Zaškolený personál.

Rodiny využívají jak týdenní, tak denní typ stacionáře a shodují se pokrocích v oblasti samostatnosti. Ve stacionářích jsou často poskytovány také rehabilitační techniky, které bývají také velmi přínosné dle odpovědí rodin.

Odlehčovací služba

Příležitostně využíváme odlehčovací službu ústavu sociální péče v Lichnově, která má vyčleněnou lůžkovou kapacitu asi 2 nebo 3 lůžek celoročně v objemu 3 měsíců.

Máme ji rádi a nemůžu říct, že by nás to nějak výrazně obtěžovalo, a tak nějak nám stačí, že pokud se teda dohodneme na nějaké té terénní asistenci, že můžeme někam odjet, nebo v tom nám teda ten Orion velmi pomáhá, ale využívali jsme i jiná zařízení s tou odlehčovací službou nebo něco takového, ale pořád bydlí s námi. Jezdí teda každé to dopoledne Orionu a případně prostě několikrát za měsíc, potom využíváme té terénní asistence nebo odlehčovací služby.

Dvě rodiny se shodují na příležitostném využití odlehčovacích služeb. Rodiny se mohou spolehnout na to, že o jejich dítě bude dobře postaráno a oni mohou načerpat sílu.

Tréninkový byt

Od ledna do června letošního roku, vždycky 14 dní měsíci (a na víkendy domů) využíval syn tréninkový byt. I teď asistentka chodí k nám domů, chodí spolu se synem nakupovat a pokračují tak v nácvicích. Z mého pohledu je to skvělá služba. Syn dělá hodně věcí sám, samostatně a automaticky – ať už jde o vybalení nákupu, uklízení nádobí.

Tréninkový byt může být vhodnou průpravou pro nácvik samostatného bydlení s využitím služeb asistenta. Osoby mohou nacvičovat různé domácí práce, ale také třeba nakupování v obchodě.

Dopravní služba

Další důležitou službou je Handicap ve Zlíne, což je dopravní služba, která rodině pomáhá s přepravou syna do školy a ze školy – nejenom, že je to opět další možnost odlehčení pro rodinu, ale zároveň synovi pomáhá v upevňování režimu a uchopení času (dny v týdnu, části dne apod.)

Jedna rodina připomněla využití dopravní služby pro přepravu dítěte do školy a zpět domů. Rodina vypichuje jak samotné odlehčení, tak upevnění režimu dne v rámci času. Tato služba určitě rodinám šetří také čas pro přepravu a vše co s tím souvisí.

Raná péče

Rané péče – vedli mne jako rodiče, jak a kam máme směřovat, ovlivnili mne vždy aktuálně, jak dál přistupovat k synovi v jeho rozvoji.

Největší pomocí pro nás byla určitě Raná péče Pardubice, díky nim jsme se dozvěděli spoustu důležitých informací, měli jsme možnost absolvovat různé terapie – s logopedem, bobath terapeutem, zrakovou terapeutkou, fyzioterapeutkou, ergoterapeutkou. Vše směřovalo k tomu, aby se dcera naučila nějaké nové dovednosti, zkoušeli jsme různé způsoby ať už směřované k samostatnému jídlu, pití, k různým způsobům komunikace apod.

V začátcích pro nás bylo velmi důležité Středisko rané péče v Pardubicích. Od začátku, po společné dohodě k nám jezdila jejich pracovnice, která hlavně mě – mamince pomáhala se spoustou věcí. Nejen, že mi pomáhala psychicky, uklidňovala mě, že vše dělám správně, chválila mě atp. Moc mi to pomáhalo, protože v prvních dnech a měsících jsem si připadala, že selhávám ve spoustě věcí.

Některé rodiny využívají služeb rané péče, oceňují to, že již od raného věku dítěte se díky rané péče dozvěděli mnoho informací, dostali doporučení na různé terapie, či kontakty na některé odborníky z dané praxe. Raná péče může být také psychickou oporou pro rodiče v jejich nelehkých chvílích, jako je zmíněno výše.

Homesharing

Pak ještě máme, to jsem si teď vzpomněla, tak máme paní, která si ho bere každý týden k sobě domů na odpoledne, vyzvedne ho a chodí spolu do cukrárny nebo na zahradu. Není to teda nikdo z rodiny, ale on jí říká babička. Setkávají se už asi 12 let.

Další zmíněná služba je homesharing, díky kterému dítě pozná někoho nového, naváže nový vztah a učí se trávit čas s někým jiným než s rodinou. Zároveň tato služba také může ulehčit chod rodiny.

Zdravotnická oblast

Co se týče zdravotnické oblasti, tak nejčastěji zmiňovány byly tyto: terapie, lázně, rehabilitace a zdravotní péče.

Terapie

Například metoda Snoezelen, které vede ke stimulaci smyslů a terapeutickým účelům, u nás vedla hlavně k celkové relaxaci a k uklidnění, uvolnění a poznání nových věcí, při kterých byl syn samostatný, nebál se a nabádalo ho to k novým objevům.

Ergoterapie v dětství. Orientaci ve městě, schopnost se zeptat, domluvit se na ulici, samostatné cestování.

Pro rozvoj mobility byla ze začátku důležitá hipoterapie a cvičení ve vodě (bazén) – to napomohlo ke zpevnění vnitřního svalstva – velmi důležitá byla také četnost cvičení (každý den) syn je nyní částečně mobilní, ale stále probíhají rehabilitační cvičení, na delší trasy využívá invalidní vozík.

Také na hiporehabilitační pobyty do Miráklu, to také velmi pomáhalo na celkové zpevnění těla.

Velmi spokojeni jsme byli s terapiemi (snoezelen, muzikoterapie, ergoterapie) v Gardeni na Slovensku, kde dcera pěkně reagovala a práce směřovala ke snaze zapojit ruce i zrak, snaha nějakým způsobem právě pracovat s rukama, protože ona je nechce moc používat, pouze pokud ona chce, pokud je to pro ni zajímavé.

Na ergoterapii s ním nacvičovali přesuny z vozíku do vany atd.

Dcera v podstatě není v žádné činnosti samostatná, přesto vidíme, že všechny terapie a veškeré činnosti, které se s dcerou provádí mají vliv na její vývoj.

První a zásadní byla péče ještě v Hradci v porodnici – tam se synem cvičili Vojtovu metodu ještě v inkubátoru. A později cvičení učili i mě. Prostředí bylo krásné, péče byla vynikající, a i když to bylo psychicky strašně náročné, jsem nesmírně vděčná, že naše zdravotnictví je na takové úrovni a jsou schopni zachránit ty malinká předčasně narozená stvořeníčka.

Handle přístup – Jana a Paul Baptie – od 5 let syna do cca 13 let, podpora soustředění, výdrže, podpora motorických dovedností. Vyškolení terapeuti manželé Baptie. Handle terapii bych rodinám s podobným postižením doporučila.

Mnoho rodin se shodují na využívání širokého spektra terapií. Vedle klasické fyzioterapie a ergoterapie je často využívám snoezelen především k relaxaci. Terapie se zvířaty jsou také oblíbené mezi rodiči s dětmi se SVP. Díky terapiím dítě rozvíjí jak jemnou, tak hrubou motoriku, což má neodmyslitelný vliv na budoucí osamostatnění např. na orientaci v prostoru, běžné denní činnosti atd. Věřím, že jsou velice nápomocné v oblasti osamostatnění.

Lázně a rehabilitace

Služby v lázních poskytují vše, co potřebujete pro pohybový aparát (tak je to u nás). Jsou tam různé metody, kde se pracuje na posun dítěte.?

Dětská lékařka v nemocnici poskytla vyčerpávající informace o nemoci a její případné léčby, by byl život co nejkvalitnější. Zařídila lázeňskou a rehabilitační léčbu.

Ve všech lázních od té doby jsme načerpali nejvíc informací, uklidnění a psychické pohody než kdekoli jinde.

Nejvíce pomohli v Klimkovicích v lázních, když jsme tam přijeli, byl opravdu rozhozený hlavně psychicky. Všeho se lekal, často padal i z vozíku. Stále měl tělo v křeči. Pracovali s ním úplně jinak, než do té doby se stal zázrak, z lázni odjížděl úplně jiný člověk. Vyrovnaný, sebevědomý, šťastný a spokojený.

Lázeňské a rehabilitační služby jsou rovněž rodinami využívány. Převážně rodiny vychvalují vliv na pohybový aparát dítěte, kde bylo vidět výrazné zlepšení. Rodiny také zmiňují psychickou pohodu, vyrovnanost, klid a spokojenost, jako pocity po návštěvách. Také načerpali nové informace a osvojili si nové techniky pro domov.

Zdravotní péče

Nejdůležitější roli v synově životě hraje neurolog v Novém městě na Moravě. Bez jeho celoživotních znalostí by syn nebyl 100 % tam, kde je. Od miminka mu se spasmem pomáhal botulotoxinem – vím, že názory se na tuto léčbu hodně liší, ale za mě je to nejšetrnější a nejeftivnější věc, která dětem (a i rodičům a fyzioterapeutům) usnadní práci s postiženým tělem.

Další důležitá péče byla ortopedická – ať už naše česká – tím byl dr. Smetana v Motole. Pomohl Míšovi uvolnit kyčle a achilovky.

Je vidět velký kus práce na logopedii – orofaciálka, že umí dcera sama kousat, dobře polykat, když chce i spolupracovat při jídle.

Lékařská péče je neodmyslitelnou součástí na cestě k osamostatnění dětí se SVP, kdy lékař hodnotí průběžně zdravotní stav a doporučuje další terapie. Zdravotní péče je nesmírně důležitá pro budoucí rozvoj dítěte.

6 Diskuse

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat, které služby byly v rámci školství, sociálního a zdravotního resortu nejvíce přínosné během procesu osamostatňování dítěte se SVP.

K dosažení cíle byly kladeny tyto výzkumné otázky:

Které služby v rámci školství vedou nejčastěji k samostatnosti?

Které služby v rámci sociální oblasti vedou nejčastěji k samostatnosti?

Které služby v rámci zdravotnické oblasti vedou nejčastěji k samostatnosti?

Sběr dat probíhal formou strukturovaných rozhovorů, nebo zasláním dotazníku s otázkami rodinám. Rozhovory probíhaly telefonicky nebo přes platformu WhatsApp jako videohovor a byly nahrány se souhlasem na diktafon.

Komunikaci s rodinami hodnotím velmi kladně. Všichni byli velmi ochotní, vstřícní a rádi se svěřili se svými zkušenostmi. Byla mezi námi příjemná atmosféra a rozhovory jsem si velice užila.

Z rozhovoru vyplývá, že rodiny hojně využívají služby v oblastech školství, sociální i zdravotnické oblasti a jsou s nimi převážně spokojeni. Uvádějí mnoho služeb, které jim byly nápomocny na cestě k osamostatnění jejich dítěte, ačkoli mnohdy není úplné osamostatnění zcela možné. Někteří rodiče jsou si vědomi, že jejich dítě úplně samostatné nebude, ale vítají každou pomoc, která jim uleví v jejich celodenní péči a s každým drobným posunem dítěte vpřed se radují. Je důležité zmínit, že největší roli v celém procesu osamostatnění hraje určitě rodina. Cíle bylo dle mého názoru dosaženo úspěšně.

Co se samostatných služeb týče, tak ve školské oblasti byl nejčastěji zmiňován asistent pedagoga, který je pro dítě během školní docházky velmi důležitý, naváže osobní vztah, jak s dítětem, tak s rodinou. Vztah s dítětem může být kamarádský, ale s přirozenou autoritou. Asistent může dítěti předat mnohé, může mu poradit a předat zkušenosti.

V oblasti sociální rodiny nejvíce zmiňovali osobní asistenci, centra denních služeb a ranou péči. Osobní asistent rovněž obdobně jako asistent pedagoga, tráví s klientem mnoho času a napomáhá mu v běžných denních činnostech jako je oblékání, úklid, vaření atd. Centra denních služeb nabízí klientům širokou škálu nabídek činností, které mohou během dne dělat. Mohou si zde zlepšit také běžné dovednosti, které jim pomohou v oblasti osamostatnění. Díky rané péči se rodina může seznámit s různými terapiemi a širokou nabídkou služeb, které mohou využívat. Rodiny zde často zmiňují, že díky rané péči se dozvěděli mnoho potřebných informací.

V oblasti zdravotnické jsou nejčastěji využívány terapie, které mají opravdu široké spektrum možností. Dále také lázeňské pobyty a využitím rehabilitace mají velký vliv na dítě se SVP.

6.1 Limity

6.1.1 Limity na straně autora

Limitem na mé straně může být distanční realizace rozhovorů, kdy vše probíhalo po telefonu. S žádným z respondentů jsem se osobně nesetkala a věřím, že jak pro mě, tak i pro ně by bylo osobní setkání příjemnější a uvolněnější. Dalším limitem je to, že naše místa bydliště jsou daleko od sebe a časově by se to nejspíš nestihlo. Dalším mým limitem mohlo být to, že jsem si zvolila širokou škálu osob s postižením a nejen např. jeden typ, proto data mohou být zkreslená např. úrovní intelektu dětí se SVP.

6.1.2 Limity na straně respondentů

Limitem na straně respondentů může být to, že ne každý rodič mohl být hodně komunikativní, někteří mohou být spíše uzavření, nemuselo by jim být příjemné se bavit o postižení jejich dítěte s cizím člověkem. Rodiny mohly mít strach ze zneužití dat, nemusely mi proto říct vše podstatné. Dále může být zkreslující fakt, že osamostatnění může probíhat jinak u dívek a jinak u chlapců, také záleží na typu postižení. Ne každá rodina bydlí ve městě, kde je širší nabídka služeb, někteří mohou bydlet na vesnici, kde spektrum služeb není tak velké. Takže výsledek může být značně odlišný. Limitem můžou být také finance rodiny, sociální stav rodiny, nebo nelehká situace v rodině (matka samoživitelka, klima v rodině apod.).

Závěr

Tématem mé bakalářské práce je Osamostatňování dítěte se specifickými vzdělávacími potřebami z pohledu rodiče. Hlavním cílem práce bylo zmapovat které služby byly v rámci školství, sociálního a zdravotního resortu nejvíce přínosné během procesu osamostatňování dítěte se SVP. Bakalářská práce byla rozdělena na dvě hlavní části na část teoretickou a praktickou.

V části teoretické byly popsána témata dítěte se SVP, osamostatňování a rodina a dítě se SVP.

Praktická část byla zaměřená na zmapování služeb v rámci školství, sociálního a zdravotního resortu nejvíce přínosné během procesu osamostatňování dítěte se SVP. Data byly posbírány formou strukturovaných rozhovorů s rodiči dětí se SVP. Otázky se týkaly především průběhu osamostatnění a využívání služeb během tohoto procesu. Přepisy rozhovorů byly zpracovány formou otevřeného kódování.

Z výzkumného šetření plyne, že rodiny s dětmi se SVP hojně využívají mnoho služeb v oblastech školství, sociální oblasti a zdravotnické oblasti. Tyto služby naplňují svůj účel a napomáhají dítěti na jeho cestě k osamostatnění, i když ne vždy k úplnému osamostatnění dojde. Pro každou z rodin může být přínosná odlišná služba, ale každý si vždy najde službu sobě potřebnou. Veškeré služby jsou pro rodiny také úlevou a pomáhají jim na jejich ne vždy lehké cestě s jejich dětmi.

Informace v práci nemusí být zcela objektivní viz limity práce. Práce i tak může posloužit jako informační materiál daného tématu, kdy popisuje, jaké služby jsou nejčastěji využívané v oblasti osamostatnění dítěte se SVP.

V mé další práci bych se mohla zaměřit např. na konkrétnější typ postižení, a co je v dané oblasti nejvíce nápomocné, nebo prozkoumat více oblastí.

Zdroje:

1. BARTOŇOVÁ, Miroslava a VÍTKOVÁ, Marie. 2022. Edukace a intervence žáků s těžkým a souběžným postižením více vadami se zřetelem na didaktické aspekty: teorie, výzkum a praxe. Praha: Pedagogická fakulta, Univerzita Karlova. ISBN 978-80-7603-347-4.
2. CHRÁSKA, Miroslav. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu. 2., aktualizované vydání. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5326-3.
3. FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Rádcí pro rodiče a vychovatele. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
4. HARTL, Pavel a HARTLOVÁ, Helena. Psychologický slovník. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-717-8303-X.
5. HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.
6. JURKOVIČOVÁ, Petra. Podpora osob s těžkým zdravotním postižením a jejich rodin v osamostatňování. 2023, s. 11. nezveřejněno.
7. KVĚTOŇOVÁ, Lea. Oftalmopedie. 2. dopl. vyd. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-859-3184-2.
8. KUNHARTOVÁ, Monika. Šance dětem. Online. Šance dětem. 2013, 24.3.2023. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/charakteristika-kombinovaneho-postizeni>. [cit. 2024-06-16].
9. LECHTA, Viktor. Inkluzivní pedagogika. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1123-5.
10. LUDÍKOVÁ, Libuše. Kombinované vady. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
11. LUDÍKOVÁ, Libuše. Speciální pedagogika. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1073-7.

12. MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. vyd. H+H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
13. MATOUŠEK, Oldřich. Slovník sociální práce. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.
14. MCCORMACK, Gwyneth McCormack. Oltinternational. Online. Oltinternational.net. 2017, 6.2.2017. Dostupné z: <https://www.oltinternational.net/blogs/blog/maximising-independence-for-a-child-with-sen-the-role-of-the-teacher>. [cit. 2024-06-16].
15. MICHALÍK, J. Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole. 1. vyd. Pardubice: Studio Press, 2013. ISBN 978-80-86532-29-5.
16. Mkn10.uzis.cz. Online. 2023. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F00-F99>. [cit. 2024-03-05].
17. OPATŘILOVÁ, Dagmar a ZÁMEČNÍKOVÁ, Dana. Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-137-9.
18. OPATŘILOVÁ, Dagmar. Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami: Education of persons with severe disability and multiple disability. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6221-4.
19. PROKOP, Jiří a PROKOP, Petr. Osamostatňování klientů zařízení náhradní výchovné péče v mezinárodním srovnání. Česko – polské kontexty. Krakov: Scriptum, 2015. ISBN 978-83-64028-91-5.
20. PRŮCHA, Jan a VETEŠKA, Jaroslav. Andragogický slovník. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3960-1.

21. THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
22. VALENTA, Milan; MICHALÍK, Jan a LEČBYCH, Martin. Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání. Psyché (Grada). Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.
23. VÁGNEROVÁ, Marie; HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a ŠTECH, Stanislav. Psychologie handicapu. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4.
24. ZÁKON č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) - znění od 1. 1. 2024. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010–2024 [cit. 21. 3. 2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561#p16>

Seznam použitých zkratk

SVP – speciální vzdělávací potřeby

SEN – special educational needs