

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií



Bakalářská práce

Kateřina Pluhařová

RODINA A ŽÁK S TĚŽKÝM KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Olomouc 2014

vedoucí práce: Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené informační zdroje.

V Olomouci dne 23. června 2014

## **Poděkování**

Děkuji panu Mgr. Jiřímu Kantorovi, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, jeho trpělivost a cenné rady.

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Kateřina Pluhařová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2014

<b>Název práce:</b>	Rodina a žák s těžkým kombinovaným postižením
<b>Název v angličtině:</b>	Family and student with severe multiple disabilities
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se je zaměřena na rodinu žáka s těžkým kombinovaným postižením. Definuje pojem rodina, funkce, které rodina plní, fáze vyrovnávání se s postižením dítěte, některé nevhodné přístupy k dítěti s postižením, pojmy tělesné a kombinované postižení, klasifikuje pohybové vady, popisuje rehabilitaci jedinců s postižením a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Zjišťuje, jak rodiny postižených dětí spolupracují se školou. Obsahuje rozhovory se speciálními pedagogy z různých zařízení pro děti s kombinovaným postižením.
<b>Klíčová slova:</b>	Rodina, funkce rodiny, tělesné postižení, kombinované postižení, pohybové vady, rehabilitace, vzdělání
<b>Anotace v angličtině:</b>	This bachelor thesis aims at the family of student with severe multiple disabilities. Thesis defines terms like family, functions that are carried out by the family, stages of dealing with the child's handicap, some inappropriate approaches towards treating disabled child or physical and multiple disabilities. The thesis describes recovery of disabled individuals and education of students with special educational

	needs. It discovers how families with disabled children cooperate with schools. This thesis contains interviews with expert teachers working at different institutions for children with multiple disabilities.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Family, function of family, handicap, multiple disabilities, motional handicaps, recovery, education
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	-
<b>Rozsah práce:</b>	44
<b>Jazyk práce:</b>	český

# OBSAH

ÚVOD.....	7
1 RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ .....	8
1.1 Charakteristika rodiny a základní funkce rodiny .....	8
1.2 Adaptace rodičů na postižené dítě .....	11
1.1.2 Role sourozence postiženého dítěte .....	12
1.3 Výchovné přístupy k dítěti se zdravotním postižením.....	16
2 OSOBY S TĚLESNÝM A KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM A JEJICH REHABILITACE .....	19
2.1 Vymezení pojmů tělesné a kombinované postižení .....	19
2.2 Klasifikace pohybových vad.....	21
2.3 Uvedení do rehabilitace tělesně postižených .....	24
3 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ SE SPECIÁLNÍMI VZDĚLÁVACÍMI POTŘEBAMI .....	28
3.1 Edukace žáků s kombinovaným postižením .....	31
3.2 Rodina a škola.....	32
4 SPOLUPRÁCE RODINY DÍTĚTE S TĚŽKÝM KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM A ŠKOLY .....	34
4.1 Definice cílů a otázky průzkumu .....	34
4.2 Vzorek účastníků a popis realizace průzkumu.....	35
4.3 Analýza a vyhodnocení rozhovorů vzhledem ke stanovaným cílům.....	37
ZÁVĚR.....	41
Seznam použité literatury .....	42

# ÚVOD

*„Děti jsou živé květiny země“*

Maxim Gorkij

Děti jsou v životě každého z nás velmi důležité. Dělají nám život hezčí, pestřejší a radostnější. S nadšením sledujeme jejich první úsměv, první krůčky, jak se stále učí nové a nové věci. Je-li naše dítě zdravé, jsme na něj právem hrdí. Často však nemůžeme ovlivnit, zda se nám narodí zdravý potomek. Přestože žijeme v moderní době, ve světě zahlučeném vyspělou technikou, ne vždy se dá zjistit, zda přivedeme na svět zdravé dítě. Pro rodiče, jimž se narodí dítě postižené, ať už tělesně, mentálně nebo jakkoli jinak je to veliká rána a většina z nich často neví, co v takové situaci dělat. Neumějí se s danou situací vyrovnat a mnohdy si ani nechtějí připustit, že by se právě jejich dítě mělo nějak lišit od ostatních. Domnívám se, že téma postižených dětí je velmi aktuální a stává se jakýmsi fenoménem dnešní doby a o této problematice se mluví čím dál častěji. V posledních letech se rodí více dětí právě s různými vadami a postižením.

Rodina a dítě s postižením je také téma mé bakalářské práce. Práce je zaměřena hlavně na rodinu dítěte s těžkým kombinovaným postižením a zejména pak na spolupráci rodiny a školy, neboť i tyto děti potřebují odpovídající péči, aby se cítily šťastně a spokojeně. Práce je rozčleněna do čtyř kapitol. Úvodní kapitola je věnována rodině a funkcím, které plní, dále typickým fázím vyrovnávání se s postižením a také různým nevhodným výchovným stylům, ke kterým se někteří rodiče uchylují. Ve druhé kapitole jsou vymezeny pojmy tělesné a kombinované postižení, klasifikovány nejčastější pohybové vady a přiblížena oblast rehabilitace lidí s postižením. Třetí kapitola se věnuje vzdělávání dětí a žáků a postižením a metodám práce s těmito dětmi. Poslední kapitola zkoumá jaký význam má edukace pro děti s těžkým kombinovaným postižením z pohledu speciálních pedagogů a v jaké oblasti potřebují rodiče nejčastěji pomoc od speciálních pedagogů. Pro sběr dat byla vybrána metoda polostrukturovaného rozhovoru se speciálními pedagogy.

# 1 RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ

Úvodní kapitola bude věnována rodině, definicím rodiny z pohledu různých autorů, funkcím, které rodina plní, bude zde popsána také adaptace rodičů na postižené dítě, role sourozence v rodině postiženého dítěte, podrobněji zde budou vysvětleny jednotlivé fáze procesu vyrovnávání se s postižením dítěte a na závěr zde budou uvedeny některé nevhodné přístupy rodičů k postiženému dítěti.

## 1.1 Charakteristika rodiny a základní funkce rodiny

Rodina je prvotním a nejpřirozenějším prostředím, do kterého se dítě narodí a kde by mělo také vyrůstat. Rodinné prostředí má být pro dítě místem lásky a porozumění, místem, kde se bude cítit bezpečně a spokojeně. Proto se snažíme takové zázemí dítěti vytvořit. Rodina by měla své dítě v první řadě vychovávat a rodiče by mu měli předávat cenné rady a zkušenosti a umožnit mu rozvoj svých individuálních potřeb a zájmů. V rodině by si mělo dítě také osvojit základní pravidla společenského chování. Rodina by měla své dítě podporovat, ve všech činnostech a připravit ho na vstup do reálného života.

*„Rodina je místo, kde se jedinci dostává přirozenou formou četných podnětů a zkušeností, kde se na každém kroku učí přístupu ke skutečnosti a kde si osvojuje základy svého sociálního chování“ (Jůva, 1999, s. 100)*

Psychologický slovník (Hartl, Hartlová, 2000, s. 512) vykládá pojem rodina jako: *„společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.“*

Bartoňová (2005) označuje rodinu jako malou společenskou skupinu, kterou tvoří dva dospělí opačného pohlaví a jejich potomci. Dále autorka uvádí, že základem úplné rodiny je matka, otec a jejich děti a že rodina je také společenským útvarem, založeným na biologických, psychických a společenských vazbách a umožňuje vzájemné soužití mezi oběma partnery a jejich dětmi.



Rodina plní hlavně funkci výchovnou, která vychází ze zákona o rodině. Tato funkce rodičům ukládá odpovědnost za svoje děti, zajištění odpovídající výchovy, vzdělání, bezpečí a také vštěpování správných mravních zásad (Bartoňová, 2005). Úmluva o právech dítěte říká, že „v zájmu plného a harmonického rozvoje osobnosti musí dítě vyrůstat v rodinném prostředí, v atmosféře štěstí, lásky a porozumění“ (Úmluva o právech dítěte, 1991). Dle Michalíka „rodina disponuje nejlepšími předpoklady pro výchovu budoucí populace, a to i děti se zdravotním postižením“ (Michalík, 2013, s. 6).

Rodina kromě funkce výchovné plní také další důležité funkce. „Funkce rodiny jsou většinou chápány jako úkoly, které plní rodina jednak vůči svým příslušníkům, ale také ve vztahu ke společnosti“ (Střelec, 1992 in Bartoňová, 2005, s. 77).

Kraus (2008) mezi základní funkce řadí funkci biologicko- reprodukční, sociálně-ekonomickou, ochrannou (zaopatřovací, pečovatelskou), sociálně - výchovnou, rekreační, relaxační, zábavnou a emocionální.

- **Biologicko - reprodukční funkce:**

Má význam jak pro společnost jako celek tak také pro jedince, kteří rodinu tvoří. Přestože podstata této funkce se nemění, podle současného trendu je ve vyspělých zemích dítě často vnímáno jako překážka v profesním růstu a v seberealizaci obou rodičů a v rodinách, které mají nízký příjem, je dítě spíše přepych.

- **Sociálně - ekonomická funkce:**

Rodinu chápe jako významný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti. Její členové se zapojují jak do výrobní tak i nevýrobní sféry v rámci výkonu určitého povolání a současně se rodina sama stává významným spotřebitelem, na němž je značně závislý trh. Pokud je ekonomická funkce nějakým způsobem porušena, projevuje se hmotným nedostatkem rodin, což vede k nezaměstnanosti nebo zvyšování životních nákladů.

- **Ochranná funkce (zaopatřovací, pečovatelská):**

Spočívá v zajišťování životních potřeb (biologických, hygienických, zdravotních) nejen dětí, ale všech členů rodiny. Zatímco před rokem 1989 přejímal tuto funkci zčásti stát, po roce 1990 je rodina znovu do této funkce více zapojována a je od ní očekávána větší spoluúčast na jejím plnění např. pacienti jsou propouštěni z nemocnic do domácího léčení dříve, než tomu bylo v minulosti, zanikají některé ozdravovny apod

- **Sociálně - výchovná funkce:**

Mluví o rodině jako o první sociální skupině, která učí dítě přizpůsobovat se životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování běžné ve společnosti. Ústřední úlohou socializačního procesu v rodině zůstává příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života. V dnešní době je také třeba zdůraznit působení mladší generace na starší, např. v zacházení s moderními prostředky, zejména komunikačními. Žijeme v době, v níž vedle sebe žijí tři generace a vzrůstá i dosah socializačního působení dětí a mládeže na rodiče v užším i širším spektru rodiny.

- **Rekreační, relaxační a zábavná funkce:**

Rodina by měla pamatovat na rekreaci, relaxaci a také zábavu. Tyto aktivity se týkají všech členů rodiny, největší význam mají však pro děti. Plnění této funkce se nejvíce projevuje tím, jak rodina tráví volný čas, jakým zájmovým činnostem se věnuje a jak tráví dovolenou.

- **Emocionální funkce:**

Pro rodinu je zásadní a nezastupitelná. Rodina je jediným společenstvím, které dokáže vytvořit pro dítě potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty jako nikdo jiný. Můžeme však sledovat, jak se s touto funkcí rodina vypořádá. Od 90. let tohoto století pozorujeme, že některé rodiny plní tuto funkci s velkými obtížemi anebo ji neplní vůbec. V dnešní době narůstá počet citově deprivovaných nebo týraných dětí (Kraus, 2008).

## 1.2 Adaptace rodičů na postižené dítě

Příchod potomka je pro rodiče vždy velkou událostí, na kterou se velmi těší a pečlivě se na ni připravují. Jsou plni očekávání, jak jejich děťátko bude vypadat, jak bude růst a vyvíjet se, jsou zvědaví na jeho první krůčky, první slova atd. Jejich naděje se ale rozplyne v okamžiku, kdy zjistí, že se jim narodilo dítě postižené. V první řadě rodiče utrpí šok a následně obrovské zklamání. Ocitnou se v situaci, na kterou nejsou připravení a neví, jak se s ní vypořádat. První reakcí je většinou obviňování lékařů za zanedbanou péči, následně se pak začnou obviňovat mezi sebou. Východiskem z téhle situace je dle autorky návštěva psychologa, který by jim měl pomoci a poskytnout jim nezbytnou podporu.

Vágnerová (2009) píše, že narození postiženého dítěte a následné potvrzení, že to tak opravdu je, znamená pro rodiče obrovskou zátěž, s níž nepočítali a nemohli se na ni dostatečně připravit. Výsledkem bývá trauma, které vyplývá ze zjištěné situace a také z velkého zklamání. Dle Přinosilové *„období konfrontace rodičů se skutečností postižení vlastního dítěte bývá označováno jako fáze krize rodičovské identity. Znamená reakci rodičů na skutečnost, že dítě je jiné, bude se i jinak vyvíjet a zpravidla se zatím neví jak“* (Přinosilová in Opatřilová, 2006, s. 61).

Vágnerová dále uvádí, že narození postiženého dítěte je životní krize, která naruší fungování celé rodiny. Je to něco, s čím rodiče nepočítali a co by se nemělo stát, protože podle standardních pravidel se děti mají rodit zdravé. Rodiče se nyní musí připravit na novou skutečnost a z ní vyplývající povinnosti, o kterých zatím nemají představu. Faktory, které ovlivňují míru stresu, jsou typ a závažnost postižení a to do jaké míry bude dítě závislé na péči jiné osoby, dále zdravotní problémy dítěte vyplývající z jeho postižení a také problémy v chování. Zplození postiženého potomka představuje pro rodiče komplexní zátěž, která se může projevat v několika oblastech. Je to zejména potřeba nových podnětů, citová potřeba rodičů, potřeba seberealizace a potřeba otevřené budoucnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

### **Potřeba nových podnětů:**

Zdravé dítě uspokojuje tuto potřebu v dostatečné míře a mnohdy ani v tomto případě nejsou všechny jeho projevy rodičům příjemné. Naopak dítě postižené směřuje rodiče opačným směrem, vyvolává v nich úzkost a nejistotu.

### **Citová potřeba rodičů:**

Citovou potřebu uspokojuje téměř každé dítě a to i děti postižené, ale ne v dostatečné míře. Hodnotu snižují nepříjemné pocity, které pramení z aktuálních i budoucích obtíží a také je to rozpor mezi frustrující skutečností a standardním očekáváním.

### **Potřeba seberealizace:**

Postižené dítě vyvolává v rodičích pocit, že selhali, cítí se tak méněcenní a neschopní. Nemohou se svým dítětem chlubit a soupeřit tak se svými vrstevníky, protože se jako rodiče ostatním nemohou vyrovnat.

### **Potřeba otevřené budoucnosti:**

Dítě má být pokračovatelem života svých rodičů, má jejich vlastnosti, vzhled, je pokračovatel rodinných tradic a předává je dalším generacím. Postižený potomek tuto tradici nemůže dodržet, protože je v mnoha věcech jiný než rodiče. Jeho budoucnost je nejasná. Rodiče neví, zda bude soběstačný a trápí je nejistota, kdo se o něj postará. Budoucnost je v tomto případě ohrožující, protože jeho postižení narušuje přirozený chod života dalších generací (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

## **1.1.2 Role sourozence postiženého dítěte**

Dle Vágnerové (2008) zdravý sourozenec v rodině postiženého dítěte zaujímá roli, která je pro něj náročná a představuje určitou zátěž. S tímto tvrzením se ztotožňuje také Přinosilová, která uvádí, že dítě s postižením může znamenat zátěž nejen pro rodiče, ale také pro sourozence a dodává, že zde hodně záleží na postojích rodičů, jak se k této situaci postaví a jak se s ní vyrovnají. Nejen oni, ale také sourozenci si časem osvojí určité strategie jak zvládat tento ne zcela rovnovážný sourozenecký vztah (Přinosilová, in Opatřilová, 2006).

Vágnerová (2008) dále píše, že zdravé dítě vnímá, že jeho sourozenci je věnována větší pozornost a péče ze strany rodičů. Pokud je zdravému dítěti dostatečně vysvětlena závažnost postižení jeho sourozence, je schopno akceptovat větší zájem rodičů o něj. Většinou si osvojí roli ochránitele. Ví, že postižený sourozenec musí být ochraňován a že k němu nelze přistupovat jako ke zdravému. Dle Přinosilové s tím souvisí také skutečnost, že „*dítě s postižením není považováno za zcela rovnocenného partnera, právě proto, že potřebuje neustálou pomoc a ohledy*“ (Přinosilová, in Opatřilová, 2006, s. 67). Někdy ale může být reakce zdravého dítěte opačná. Může na svého sourozence žárlit a nepřijímá fakt, že postižení sourozence je závažnější a musí mu být věnováno víc času (Vágnerová, 2008).

Každá rodina se vyrovnává s postižením svého dítěte jinak, ale reakce rodičů jsou ve většině případů naprosto shodné. Je to prvotní šok z nečekané situace a následně pak pocity bezmocnosti a nejistoty, co dál. Vyrovnávání rodičů s postižením dítěte prochází tedy několika typickými fázemi. Např. Vágnerová (2004) je popisuje jako fáze vyrovnávání se s postižením dítěte a uvádí tyto:

- **Fáze šoku a popření:**

Představuje první reakci na skutečnost, že dítě není zdravé, rodiče často vyslovují věty typu: „to není možné“ nebo „tohle nemůže být pravda“. Šok se projevuje často neschopností jakékoli reakce.

- **Fáze bezmocnosti:**

V této fázi rodiče většinou nevědí, co mají dělat, protože se s tímto problémem doposud nesetkali a nedovedou jej řešit. Většinou se u nich střídají pocity zklamání a bezmocnosti, přemýšlejí, kde se stala chyba.

- **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem:**

Pro tuhle fázi je typické zvýšení zájmu o informace. Rodiče se zajímají, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat a také chtějí vědět, jaká čeká dítě budoucnost.

- **Fáze smlouvání:**

Tato fáze je přechodná, rodiče se již smířili se skutečností, že jejich dítě je postižené, ale mají naději na malé zlepšení, když už se dítě nedokáže uzdravit docela.

- **Fáze realistického postoje:**

Rodiče se již smířili se skutečností, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Ke smíření rodičů s postižením dítěte nedochází ve všech případech, někdy kolísá v závislosti na jeho vývoji a s ním na nově vzniklých složitých situacích, např. zařazení dítěte do vhodného zařízení (Vágnerová, 2004).

Zde bude pro srovnání uveden i model významné americké psycholožky Elisabeth Kübler-Ross, která po rozhovorech s těžce nemocnými a umírajícími pacienty sepsala typické fáze, které se vyskytují v průběhu procesu vyrovnávání se s nemocí.

- **Fáze šoku:**

Sdělení diagnózy je vždy nelehký úkol jak pro lékaře, tak i pro rodiče, kteří si musí diagnózu vyslechnout. Je zapotřebí přistupovat k rodičům opatrně a citlivě a ne vždy se lékaři takto zachovávají. Mnoho rodičů uvádí, že sdělení diagnózy pro ně bylo velmi stresujícím zážitkem, kvůli nevhodnému přístupu lékařů. Reakce rodičů bývají někdy velmi bouřlivé a emocionální a musíme jim umožnit dostatek času a prostoru nepřijemné informace vstřebat.

- **Fáze převahy obranných mechanismů (popření, vytěsnění):**

Obranné reakce mohou mít různou formu, od mírné bagatelizace až po naprosté odmítání skutečnosti. Zde se objevuje nejčastěji výrok „mému dítěti nic není“. Obranné reakce jsou přirozené a vypovídají o úzkosti z nečekané situace.

- **Fáze hněvu:**

Hněv je často provázen verbální agresí jak rodičů tak i samotných postižených a to z někdy bezdůvodných příčin. Většinou kvůli maličkostem nebo v krizových situacích. Pomáhající pracovník by se neměl nechat vtáhnout do ostré výměny názorů

a pokud možno zůstat klidný. Ve vyhrocených situacích je také možno využít funkce některého z nadřízených pracovníků, např. psychologa.

- **Fáze deprese:**

Fáze šoku a obranných reakcí jsou jedinečné a po jejich odeznění se neopakují, zbylé čtyři fáze se vracejí, i když se zdá, že se rodiče s postižením dítěte vyrovnali. Práce s rodiči ve fázi deprese bývá náročná a pracovník může mít pocit, že úsilí, které vynaložil, má pouze minimální výsledky. Deprese může trvat měsíce až roky a pracovník si musí rozmyslet, kolik času a energie chce do klientů (rodičů) investovat

- **Fáze smlouvání:**

V této fázi už je s rodiči možná domluva a začínají být přístupnější k možnému řešení. Je to fáze „něco za něco“. Také se seznamují s různými technikami a metodami přístupu k dítěti a mají pocit naděje alespoň na malé zlepšení situace.

- **Fáze akceptace:**

V této fázi už jsou rodiče smíření s postižením svého dítěte, ale nikdy to nemusí být stoprocentní. I po několika letech se můžou vrátit depresivní stavy. V těchto situacích rodičům pomáhá, najdou-li na životě s postiženým dítětem něco pozitivního (Kübler-Ross, 1969 in Růžička a kol., 2013).

Oba dva modely, jak od Vágnerové, tak od Rossové jsou si velmi podobné, oba popisují jak těžké je se vyrovnat s nelehkou životní situací, které jsou rodiny s postiženým dítětem vystaveny. V první fázi si všechny rodiny projdou prvotním šokem, kdy shodně tvrdí, že se lékaři zmýlili, že to, co jim sdělují, nemůže být pravda a také velmi záleží na přístupu lékaře, jak rodičům diagnózu dítěte sdělí, následně si rodiče prochází nelehkým obdobím, kdy se u nich střídají pocity bezmocnosti a zklamání, které může vyústit až k agresivním reakcím vůči okolí. Postupem času dochází ke smířování se s faktem, že jejich dítě bude vždy jiné než ostatní, zajímají se o metody a postupy jak s ním pracovat, hledají různá řešení aspoň na malé zlepšení. Zde velmi záleží také na přístupu ostatních členů rodiny, kteří by se měli snažit rodiče podporovat a povzbuzovat a také podpora odborníků je velmi nutná. S postižením svého dítěte se rodina nikdy zcela nesmíří, hodně záleží na individualitě každé rodiny.

### 1.3 Výchovné přístupy k dítěti se zdravotním postižením

Rodiče postiženého dítěte se ocitají v nelehké situaci, protože musí chod rodiny přizpůsobit potřebám svého dítěte. Rodiče by měli volit jednotný přístup ve výchově dítěte a domluvit se na takovém přístupu i s dalšími členy rodiny. Dítěti musí být přizpůsoben denní řád a rodiče musí volit nejvhodnější formy a metody jak s ním pracovat. V mnoha případech ale dochází k realizaci nevhodných přístupů rodičů ke svým dětem, které jsou vyvolány právě postižením dítěte a vycházejí z toho, že se rodiče s postižením dosud nesmířili. Zde bude uvedeno několik nevhodných a negativních výchovných postojů rodičů ke svým dětem.

#### **Zavrhující výchova:**

Dle Matějčka se s tímto typem výchovy setkáváme spíše ve skrytých podobách. Autor dále uvádí, že k takovému typu výchovy dochází tehdy, „*když dítě již svou pouhou existencí připomíná jednomu nebo oběma rodičům nějaký životní nezdar, hluboké zklamání, otřes či jinou životní nepříjemnost*“. Rodiče pak své dítě často vědomě i nevědomě trestají či omezují (Matějček, 1992, s. 61). Bartoňová uvádí, že o skrytém zavrhování mluvíme ve chvíli, kdy je postižení dítěte považováno za hanbu, odpor a negativní přístup je maskován přehnanou snahou být dobrý rodič. Odpor rodičů k dítěti se projevuje chladným chováním, pečují o něj mechanicky, bez citů. V nejhorších případech může být dítě deprivováno, protože mu nejsou uspokojovány základní psychické potřeby (Bartoňová, 2005).

#### **Zanedbávající výchova:**

Pedagogický slovník definuje zanedbávání dítěte jako: „*jakýkoliv nedostatek péče, který způsobuje vážnou újmu vývoji dítěte nebo dítě ohrožuje*“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2001, s. 309). Matějček (1992) i Bartoňová (2005) se shodují, že tento typ výchovy se opět projevuje spíše ve skryté podobě a zanedbanost může mít různé stupně. Oba autoři dále uvádí, že s tímto typem výchovy se můžeme dnes už spíše vzácně, ale přece nejčastěji setkat v rodinách s nízkou sociokulturní úrovní, v rodinách negramotných, či v rodinách přistěhovalců. Znakem takové výchovy bývá, že rodiče často ponechávají děti tzv. „samy sobě“.



### **Rozmazlující výchova:**

Zde se autoři shodují, že typickým znakem takové výchovy je přehnané citové lpění na dítěti. Kábele (1992, s. 53) uvádí, že „*rodiče na postiženém dítěti až nezdravě citově lpí, nekriticky hodnotí a oceňují každý jeho běžný projev a nepatrný vývojový pokrok.*“ Dle Matějčka se rodiče snaží dítěti nezdravým láskyplným přístupem vynahradit to, o co bylo dle jejich představ ochuzeno. (Matějček, 1992) Bartoňová (2005, s. 82) dodává „*Podřizují se jeho přáním a náladám, posluhují mu, čímž postupně ztrácejí u dítěte autoritu. Vytvářejí kolem dítěte nepřirozené prostředí zbavené překážek, problémů, s kterými se bude setkávat v běžném životě.*“ Takové dítě při prvním nezdaru ve škole nebo kolektivu poběží za rodiči. Ti ovšem často chybují v tom, že nevidí vinu v sobě ani ve svém dítěti, ale v druhých. Rozmazlující výchova vede k nesamostatnosti dítěte a také k malému sebevědomí.

### **Úzkostná výchova:**

Tato výchova se velmi podobá výchově rozmazlující, i zde se autoři shodují, že typickým znakem této výchovy je přílišné lpění na dítěti, ale v tomto případě ze strachu, aby si neublížilo. Rodiče dítě omezují v činnostech, které by mohlo běžně vykonávat.

Kábele (1992, s. 53) píše: „*Příliš dítě ochraňují a tím je omezují v jeho tělesné a duševní aktivitě a v sociálním vývoji.*“ Bartoňová (2005, s. 82) dodává, že „*tato úzkostlivost až starostlivost naplňuje celou rodinnou atmosféru.*“ Oba autoři se dále shodují, že dítě na toto chování reaguje buď aktivním protestem a někdy až agresivním chováním vůči rodičům nebo naopak pasivním podřizováním se a ztrátou iniciativy. Dle Bartoňové (2005, s. 83) „*z dítěte vyrůstá buď nepříjemný suverén, který nemá oblibu u vrstevníků, či jedinec se sníženým sebecitem a sebedůvěrou.*“

### **Perfekcionistická výchova:**

Rodiče kladou na dítě příliš vysoké nároky bez ohledu na jeho reálné možnosti. Matějček (1992, s. 63) hovoří o takové výchově jako o „*výchově s přepjatou snahou o dokonalost dítěte.*“ Dítě má splnit to, čeho rodiče doposud nedosáhli nebo co se jim samotným nepovedlo. Takový přístup vede k pocitům méněcennosti a neurotickým projevům, protože dítě těmto požadavkům nestačí (Bartoňová, 2005).

### **Autoritářská výchova:**

Tento typ přístupu popisuje Bartoňová jako výchovu, která je postavena na strachu a vyznačuje se tvrdostí a přísností. Autorka dále uvádí, že tento typ výchovy „funguje tam, kde je málo podpory, povzbuzení“. *Tvrdá a přísná výchova klade na dítě velké požadavky, staví před ně nesnadné úkoly a představuje neúměrné zatížení vzhledem k jeho psychickým i fyzickým možnostem*“ (Bartoňová, 2005, s. 83). Je také výchovou zakazující, omezující. Rodiče vyžadují po dítěti bezpodmínečnou poslušnost, nerespektují jeho potřeby a zájmy. Důsledkem bývá, že je dítě nerozhodné, nemá vlastní iniciativu, je zcela závislé a nesamostatné. Bartoňová také zdůrazňuje, že „*nebezpečí tkví v tom, že negativní důsledky takové výchovy ovlivňují jedince až do dospělosti. Nejpostiženější bývá oblast citová a oblast vzájemných mezilidských vztahů*“ (Bartoňová, 2005, s. 83).

### **Shrnutí:**

Rodina je prvotním a nejpřirozenějším místem, do kterého se dítě narodí a kde by mělo také vyrůstat. Rodina by měla být pro dítě místem lásky a porozumění a dítě by se zde mělo cítit bezpečně a spokojeně. Narození postiženého dítěte je pro rodinu vždy velkým šokem, se kterým se musí vyrovnat a není to vždy lehké. Důležité je přijetí faktu, že je dítě postižené. Při výchově dítěte s postižením se rodiče někdy uchylují k různým nevhodným stylům výchovy.

## 2 OSOBY S TĚLESNÝM A KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM A JEJICH REHABILITACE

V této kapitole budou definovány pojmy tělesné a kombinované postižení, bude zde uvedeno, kdo jsou žáci s těžkým zdravotním postižením, popsány zde budou nejčastější pohybové vady, dětská mozková obrna a bude zde také přiblížena rehabilitace tělesné postižených jedinců a jednotlivé složky rehabilitace.

### 2.1 Vymezení pojmů tělesné a kombinované postižení

Odborná literatura uvádí různé definice pojmu tělesné postižení, ale vždy se jedná o poruchu hybnosti, která omezuje jedince v pohybu a která způsobuje v některých případech až úplnou imobilitu osoby s tělesným postižením. Projevuje se též poruchami svalového napětí nebo narušením obvyklých pohybových stereotypů. Jako příčina vzniku tělesného postižení je uváděno poškození podpůrného, tedy nosného aparátu nebo pohybového aparátu nebo jiné organické poškození (Vítková, 2006). Autorka dále uvádí jako možné příčiny vzniku tělesných postižení vnitřní a vnější faktory. Kraus a Šandera definují tělesné postižení jako: *„vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností, ať tato poškození vznikají na základě dědičnosti, nemoci nebo úrazem“* (Kraus, Šandera, 1975 in Vítková, 2006, s. 39). Naproti tomu Novosad (2011, s. 85) chápe tělesné postižení jako *„dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit. Takový stav znamená postižení některé či více oblastí obvyklého fungování člověka, přináší výraznou redukci jeho reálných možností i životních šancí, omezuje jeho práce schopnost a negativně zasahuje do mnoha stránek kvality jeho života.“* V současných definicích tělesného postižení je patrný odklon od medicínských aspektů a důraz na sociální faktory a aktivity jedince.

Kombinované postižení nebo též kombinované vady (dle starší literatury) některé zdroje i autoři popisují také jako vícenásobné postižení. Současná odborná literatura (Vítková, 2006) uvádí termíny: těžké zdravotní postižení, kombinované vady, hluboké postižení,

sdužené defekty, těžké a hluboké postižení, multihandicap. Tyto termíny zahrnují stejný okruh osob. Každý termín je specifický a vystihuje hlavní těžiště postižení. Definice tohoto postižení je opět velké množství, protože nemá své přesné vymezení. Kombinované vady jsou dle Sováka charakteristické tím, že jedinec musí být postižen současně dvěma nebo více vadami (Sovák a kol., 1984). Věstník MŠMT ČR č. 8/1997, č.j. 25602/97-22 uvádí pojem vícenásobné postižení. „*Za postiženého vícenásobným postižením se považuje dítě, respektive žák, postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu*“. Monatová definuje toto postižení takto: „*Kombinované neboli sdužené vady zahrnují velmi širokou škálu nedostatků, které přecházejí plynule od průměrných projevů v oblasti fyzických, psychických a sociálních funkcí k podprůměrným a k dalšímu zhoršování určitých projevů až k závažným potížím*“ (Monatová, 1994, s. 168).

Pro potřeby resortu školství se v našich podmínkách kombinované postižení dělí do tří skupin:

- mentální retardace v kombinaci s tělesným postižením, vadami řeči, smyslovými postiženími a psychickým onemocněním
- smyslové vady v kombinaci s tělesným postižením, vadami řeči a hluchoslepotou
- autismus a autistické rysy v kombinaci s dalším postižením (Jakobová, 2011).

Osoby s tělesným postižením jsou zmiňovány v *zákoně č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělání, ve znění pozdějších předpisů* a tyto osoby řadíme mezi osoby se **speciálními vzdělávacími potřebami**. „*Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním*“.

Podle § 16, odstavec 2:

„*Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.* „

V posledních letech se také věnuje pozornost problematice vymezení a definování pojmu těžké postižení. Z dostupných pramenů můžeme konstatovat, že v současnosti neexistuje jednotná definice pro pojem těžké postižení. Záleží na různých přístupech ve smyslu intervence a edukace. Vítková (2003) definuje pojem těžké postižení a chápe ho jako „komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech“. Dále autorka uvádí, že osoba s těžkým postižením má výrazně omezeny emocionální, kognitivní, tělesné, sociální a komunikační schopnosti a je tedy postižena celistvost člověka v jeho životních výkonech (Vítková in Opatřilová 2013, s. 12).

Pojem žák s těžkým zdravotním postižením nalezneme také ve vyhlášce č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Vyhláška definuje žáky s těžkým zdravotním postižením takto: „Za žáky s těžkým zdravotním postižením se pro účely této vyhlášky považují žáci s těžkým zrakovým postižením, těžkým sluchovým postižením, s těžkým tělesným postižením, s těžkou poruchou dorozumívacích schopností, hluchoslepí, se souběžným postižením více vadami, s autismem, s těžkým tělesným nebo středně těžkým, těžkým či hlubokým mentálním postižením.“

V této podkapitole byly vymezeny různorodé termíny, které obsahově souvisí s termínem kombinované postižení. Z důvodu terminologické nejednotnosti budeme v této práci používat termín kombinované postižení.

## 2.2 Klasifikace pohybových vad

Pohybové vady dělíme podle různých kritérií a stupňů. Mohou vznikat na základě opožděného vývoje, např. hypoplazie nebo naopak nadměrného vývoje, hyperplazie. Pohybové vady vznikají také po různých zánětlivých stavech, úrazech nebo obrnách. Monatová (1994) dělí pohybové vady na dvě základní skupiny

- vady vrozené, včetně dědičných
- vady získané.

Dále můžeme pohybové vady rozlišovat podle postižené části těla a to na obrny centrální a periferní, deformace, malformace a amputace (Vítková, 2006).

## **Obrny centrální a periferní:**

Obrny postihují centrální a periferní nervovou soustavu a projevují se poruchou hybnosti. Centrální část obsahuje mozek a míchu, periferní část obvodové nervy. Jednotlivé druhy obrn se od sebe liší podle rozsahu a stupně závažnosti postižení. Dělíme je na: **parézy** (částečné ochrnutí) a **plégie** (úplné ochrnutí) (Vítková, 2006). Monatová (1994) dále dělí obrny, podle toho, kterou část nervové soustavy postihují a to na obrny spastické (křečovitě), u kterých je typický zvýšený svalový tonus a zabraňují pohybu a na obrny chabé, u kterých se může s příslušnou končetinou vykonat jakýkoliv pasivní pohyb.

Podle místa postižení rozlišujeme obrny na:

- kvadruparézu/kvadruplégii (částečné nebo úplné ochrnutí všech čtyřech končetin)
- diparézu/diplégii (ochrnutí dolních končetin)
- hemiparézu/hemiplégii (ochrnutí poloviny těla vertikálně)

Podle tonusu dělíme obrny na:

- hypertonii (spasticita, rigidita)
- hypotonii (čistá mozková hypotonie- ataxie) nebo střídavý tonus (atetóza, mimovolní pohyby) (Vítková, 2006).

## **Dětská mozková obrna:**

Pojem dětská mozková obrna se připisuje dětskému neurologovi Ivanu Lesnému, který ji u nás v roce 1959 zavedl a definoval jako: „*raně vzniklé postižení mozku (před porodem, při porodu nebo krátce po něm), projevující se převážně v poruchách hybnosti a vývoje hybnosti*“ (Lesný, 1985, s. 9). DMO tedy patří mezi závažná centrální postižení a vzniká před narozením dítěte, při porodu nebo krátce po něm. Dle Pfeiffera (2007, s. 247) „*jde o řadu různých poruch centrálního nervového systému, které se projevují jak na motorických, tak na senzitivních drahách, včetně smyslových, časté jsou i poruchy mentální*“. Šlapal (2007, s. 36) zase říká, že „*jde o ne zcela přesně vymezený syndrom, vzniklý následkem postižení velmi nezralého mozku, u něhož dominují zvláště poruchy tonusové a hybné, které jsou často doprovázeny poruchami psychiky i epileptickými záchvaty*“. Typickým projevem DMO je také tělesná neobratnost, zejména v jemné motorice a dále je to např. nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost a neklid, těkavost, impulsivní jednání, střídání nálad. Tyto příznaky se

mohou také projevovat u dalšího postižení, které není tak nápadné jako DMO. Dle Vítkové (2006) se jedná např. o lehkou mozkovou dysfunkci. Tento termín se však v současné době již téměř nepoužívá a dává se přednost popisným diagnostickým kategoriím (ADHD, SPU, atd.) I. Lesný (1989) dělí podle typu pohybového postižení DMO na formy spastické a formy nespastické. **Spastické formy** DMO jsou čtyři: Klasická diparetická forma, kde jde o ochrnutí dolních končetin, paukospastická diparetická forma, která se již v současnosti nepoužívá, hemiparetická forma, která se projevuje jako ochrnutí jedné poloviny těla a nejzávažnější forma kvadruparetická, u které jde o ochrnutí všech čtyř končetin. **Nespastické formy** DMO jsou hypotonická a dyskinetická. Kolář (2009) uvádí ještě formy **smíšené**, u kterých se sdružuje více forem centrálního postižení, nejčastěji se kombinují formy spastické a dyskinetické.

### **Deformace:**

Psychologický slovník (Hartl, Hartlová, 2000, s. 99) uvádí pojmy deformace a deformita. Deformace definuje jako „*znetvoření, zejména způsobené vnějším vlivem, úrazem, aj*“. Pojem deformita vykládá jako „*vrozená nebo získaná vada, nesprávný tvar orgánu nebo části těla*“. Většina autorů uvádí, že deformace tvoří velkou skupinu vrozených či získaných vad, které se projevují nesprávným tvarem některé části těla. Vítková (2006) i Monatová (1994) řadí mezi vrozené deformace vývojové deformity lebky, kloubů, svalů a končetin. Získané deformace jsou důsledkem nesprávného držení těla. Takovým způsobem mohou začínat některé druhy skolióz a kyfóz. Vadné držení těla je typické zejména u dětí a vyznačuje se změnami v zakřivení páteře nebo labilním a nestálým držením těla. Vrozené deformity páteře jsou trvalé a stálé (Vítková, 2006).

### **Malformace:**

Opařilová (2007) zdůrazňuje, že je nutné rozlišovat malformace od deformací. U malformací se jedná o vrozenou vývojovou vadu, která je typická znetvořením, např. rozštěp rtu. Malformace se tedy vyznačují patologickým vyvinutím různých částí těla, nejčastěji končetin. Buď končetiny částečně chybí, tento stav označujeme jako amelie nebo končetiny navazují přímo na trup a tento stav nazýváme fokomelie (Vítková, 2006). Fokomelie,

dysmelie a další malformace končetin označujeme souhrnným termínem meromelie. Malformace řadíme do skupiny vrozených vývojových vad.

### **Amputace:**

Amputací označujeme umělé oddělení části končetiny od trupu. Opatřilová (2006, s. 78) hovoří o amputaci jako o „*nevratném oddělení orgánu, končetiny nebo její části od těla*“. Hrabovský (2002, s. 79) uvádí, že amputace „*je oddělení periferní části těla od ostatního organismu, amputací se označuje také ztráta končetiny*“. Monatová (1994) píše, že „*amputace končetin je velkým zásahem do života člověka. Je to umělé oddělení části těla od ostatního organismu, k němuž se přistupuje tehdy, není-li možno udržet končetinu, je-li nevyléčitelně chorobná, zohavená, neupotřebitelná, zhoršuje-li svému nositeli život a snižuje-li podstatně jeho pracovní schopnost anebo není-li možné zachovat život nemocného bez amputace*“. Dle Vítkové (2006) ve většině případů dochází k amputacím po úrazech, kdy k amputaci dochází během úrazu nebo těsně po něm. Mezi nejčastější příčiny amputací řadíme autonehody, poranění elektrickým proudem, výbušninou nebo při sportu. Právě u dětí jsou nejčastější příčinou amputace úrazy, kdy je amputována horní končetina a to buď celá, nebo jen část. U dospělých řadíme mezi příčiny amputace končetin cévní onemocnění, nekrózy končetin (např. diabetická noha) nebo zhoubné nádory na končetinách.

## **2.3 Uvedení do rehabilitace tělesně postižených**

*Rehabilitace (lat. habilis - schopný, re - znovuopakování) představuje procesy znovuušlechťování při nerozvinutí, ztrátě nebo poškození určitých schopností člověka. (Jesenský, 1995).*

Pojem rehabilitace je dle Koláře (2009, s. 1) „*historicky používaný pojem širokého významu. Je to koordinované a plynulé úsilí společnosti s cílem sociální integrace jedince. Tento proces zahrnuje zdravotnickou, vzdělávací, pracovní, sociální, technickou, kulturní, legislativní, ekonomickou, organizační a politickou problematiku*“. Autor dále uvádí, že pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením se v současnosti používá termín ucelená rehabilitace, která je vzájemně provázaným a koordinovaným procesem, jehož hlavní náplní je co nejvíce minimalizovat přímé i nepřímé důsledky zdravotního postižení jedinců a začlenit



tyto osoby do společenského života. Jesenský (2000) chápe rehabilitaci jako významný prostředek snižování důsledků poruch a disaptibilit a také jako významný prostředek prevence a současně jeden z nejvýznamnějších prostředků integrace zdravotně postižených.

Světová zdravotnická organizace WHO definovala rehabilitaci jako „*kombinované a koordinované využití lékařských, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik nebo znovuzískání co možná nejvyššího stupně funkční schopnosti*“ (Kolář, 2009, s. 2). Podle využívaných prostředků a rehabilitačních opatření dělíme rehabilitaci na léčebnou, sociální, pracovní a pedagogickou.

Cílem a smyslem rehabilitace je dle Jankovského (2001) co nejúplnější začlenění lidí se zdravotním postižením do aktivního života. Zde je na místě mluvit také o rehabilitaci dlouhodobé, kterou však musíme odlišit od rehabilitace krátkodobé, či přechodné, protože ta má za cíl spíše návrat ke stavu zdraví a upevnění celkové kondice, popřípadě navazuje na léčení méně závažného onemocnění.

**Léčebná rehabilitace** je zajišťována zdravotnickými rehabilitačními zařízeními. Jak už sám název říká, jejím cílem je za pomoci léčby odstraňovat následky úrazu či nemoci. Léčebnou rehabilitaci provádí celý tým odborníků různých zdravotnických odborností. Využívá se zde hlavně prostředků léčebných, ale také psychologických a zčásti pedagogických. Převládají zde formy individuálního působení (Votava, 2003, Jesenský, 2000). Jak bylo již zmíněno, využívá se zde nejrůznějších druhů léčebných prostředků. A. Jakobová (2011) řadí mezi ně např. tyto:

- balneoterapii (dětské ozdravovny)
- dietoterapii
- léčebnou tělesnou výchovu (fyzioterapii)
- fyziatrii (termoterapie, hydroterapie, fototerapie, elektroterapie)
- hipoterapii
- canisterapii
- ergoterapii
- expresivní terapie (arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie)

Tradičně se řadí k prostředkům léčebné rehabilitace také radikální a konzervativní léčba a psychologické prostředky (psychodiagnostika, psychoterapie, atd.). Z novějších metod lze jmenovat např. psychomotoriku nebo bazální stimulace.

**Sociální rehabilitace** vychází z poznatků o rozvoji osobnosti a usiluje o rozvoj schopností postiženého, o odstranění defektivitu v rozvoji osobnosti a o začlenění postiženého v co nejvyšší míře do společnosti. Vytváří tak předpoklady pro samostatnost a nezávislost postiženého, o jeho integraci a možnost pracovního uplatnění. Využívá hlavně prostředků speciálně pedagogických a psychologických a zčásti také sociologických. Používá také prvky individuálního působení, v konečném důsledku ale převládají formy skupinového působení. Sociální rehabilitace je aplikována zejména v zařízeních sociálního zabezpečení, školství, kultury, ale hlavně v občanských sdruženích (Jesenský, 2000). V užším pojetí je sociální rehabilitace definována v zákoně o sociálních službách 108/2006 Sb. a využívá prostředky sociálního poradenství, prevence a široké spektrum registrovaných sociálních služeb.

**Pracovní rehabilitace** navazuje na rehabilitaci léčebnou a sociální a uplatňuje se hlavně u zdravotně postižených jedinců v produktivním věku. Usiluje o rozvoj specifických vědomostí, dovedností a návyků, které potřebují jedinci k vykonávání profese. Využívá hlavně prostředky pedagogické, ergonomicko-technologické a zčásti také léčebné a psychologické. Dle Jesenského (2000) jsou zde využívány také formy skupinové i individuální a jejich působení závisí na konkrétních okolnostech výcviku. Pracovní rehabilitace je legislativně ukotvena v zákoně o zaměstnanosti 435/2004 Sb. Je v kompetencích úřadů práce a probíhá a součinnosti s nabídkou pracovních příležitostí na volném trhu práce. U osob s tělesným postižením je důležitá také profesní příprava a vzdělání.

**Pedagogická rehabilitace** se zabývá vzděláváním osob se zdravotním postižením a využívá prostředků edukace. Je v kompetenci pedagogických pracovníků, zejména speciálních pedagogů. Je určena osobám, kterým jejich zdravotní postižení neumožňuje dosáhnout odpovídající úrovně vzdělání běžnými pedagogickými prostředky. Cílem pedagogické rehabilitace je dosažení co nejvyššího stupně vzdělání osob se zdravotním postižením a zapojení těchto osob do všech aktivit společenského života (Votava, 2003).

Důležitou složkou pedagogické rehabilitace je také oblast volnočasových aktivit a zájmových kroužků pro osoby se zdravotním postižením. Systém zařízení v resortu školství vymezuje školský zákon 561/2004 Sb. a příslušné vyhlášky, zejména vyhláška 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

### **Shrnutí:**

Pojmy tělesné a vícenásobné postižení nemají dodnes své přesné vymezení, existuje nepřehledné množství definic těchto postižení. Charakteristickým znakem tělesného postižení je porucha hybnosti, u vícenásobného postižení musí být jedinec postižen současně dvěma a více vadami. Tělesná postižení se dají také klasifikovat na obrny (centrální a periferní), deformace, malformace a amputace. Zmírnit následky tělesných postižení je úkolem rehabilitace, která se dělí na čtyři základní složky: léčebnou, sociální, pracovní a pedagogickou.

### 3 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ SE SPECIÁLNÍMI VZDĚLÁVACÍMI POTŘEBAMI

Tato kapitola se bude zabývat vzděláváním žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, bude zde definováno, kdo jsou žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, které dokumenty upravují vzdělávání těchto žáků, budou zde vysvětleny pojmy integrace a inkluze, dále zde budou popsány metody a formy vzdělání žáků s kombinovaným postižením a přiblížena spolupráce rodiny žáka s kombinovaným postižením a školy.

Tak jako zdravé děti tak i děti s různými druhy postižení mají právo na výchovu a vzdělání. Naše školství prošlo za řadu let mnoha změnami, které vedly k modernizaci škol a jejich vzdělávacích programů a osnov. Nejvýznamnější změnou současného školství je výchova a vzdělávání dětí s různými druhy postižení, v běžných školách. Je to posun o veliký krok dále, kdy je respektována individualita každého jedince.

O vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami se zmiňuje také RVP PV, který „*vychází ve své základní koncepci z respektování individuálních potřeb a možností dítěte. Z toho důvodu je RVP PV základním východiskem i pro přípravu vzdělávacích programů pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, ať už jsou tyto děti vzdělávány v běžné mateřské škole či v mateřské škole s upraveným vzdělávacím programem*“ (RVP PV, 2004, s. 36). Předškolní vzdělávání má své cíle a záměry, které jsou pro vzdělávání všech dětí společné. Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami vyžaduje ještě některé další podmínky. Základní podmínky jsou stanoveny zákony, vyhláškami a prováděcími předpisy. (RVP PV, 2004)

Dokumenty, které upravují vzdělávání osob se speciálními potřebami:

- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším, odborném a jiném vzdělávání (tzv. školský zákon ve znění pozdějších předpisů).
- Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.
- Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Dle zákona 561/2004 Sb., § 16 jsou za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami považováni:

*„Žáci se zdravotním postižením- tělesným, zrakovým, sluchovým, mentálním, autismem, vadami řeči, souběžným postižením více vadami a specifickými poruchami učení nebo chování, žáci se zdravotním znevýhodněním- zdravotně oslabení, s dlouhodobým onemocněním a lehčími zdravotními poruchami vedoucími k poruchám učení a chování a žáci se sociálním znevýhodněním- žáci z rodinného prostředí s nízkým sociálně-kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy, s nařízenou ústavní výchovou nebo uloženou ochrannou výchovou a žáci v postavení azylantů a účastníků řízení o udělení azylu. Patří sem i okruh žáků nadaných a mimořádně nadaných“.*

Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami mají dnes možnost výchovy a vzdělávání ve všech typech škol a to prostřednictvím integrace. Integrací v nejobecnější rovině rozumíme „začleňování či spojování určitých částí v jeden celek“ (Novosad, 2000, s. 20). Zde toto platí pro soužití žáků intaktních a žáků s různým postižením. Pedagogický slovník (Průcha, Walterová, Mareš, 2001, s. 87) uvádí pojem integrované vzdělání a definuje ho jako: „přístupy a způsoby zapojení žáků se zvláštními vzdělávacími potřebami do hlavních proudů vzdělávání a do běžných škol“. V souvislosti s integrací se hovoří také i inkluzi, což je termín používaný zejména v angloamerickém regionu a vychází z odlišné situace zejména ve školství. Inkluzivní přístup je dle Novosada (2000) založen na tom, že každé postižené dítě je prvotně zařazeno do běžné školy, bez ohledu na typ jeho postižení. Výjimkou jsou pouze žáci s velmi těžkým postižením. Naproti tomu v případě integrace je postup opačný. Postižené dítě je nejdříve zařazeno do speciální školy a je-li podle rodiny schopno zvládat školu běžnou je do ní přeřazeno. Autor dále uvádí, že jak inkluzivní přístup, tak integrace mají své výhody i nevýhody a mohou být pro postižené dítě stresující.

Aby mohlo být postižené dítě zařazeno mezi intaktní spolužáky, je nezbytné, aby škola zajistila potřebné podmínky. Bartoňová (2005) uvádí tyto podmínky: připravenost a uspořádání třídy, školy, odborná připravenost učitelů, přijetí dítěte spolužáky a kolektivem třídy, příprava kolektivu na příchod dítěte s postižením, spolupráce s rodinou, zajištění potřebného materiálního vybavení, snížení počtu žáků ve třídách. Novosad (2000) dále dodává nutnost bezbariérového prostředí, kvalitní kompenzační a edukační pomůcky individuální pedagogická a psychologická péče a případně také pomoc asistenta.

Bartoňová dále uvádí, že s integrací musí souhlasit rodiče, ředitel dané školy a nezbytné je také doporučení příslušného poradenského zařízení. Velmi důležitou podmínkou je také zajištění kvalitně připraveného personálu, protože každý typ postižení vyžaduje jiný odborný přístup. Pro integraci každého žáka je nutné psychologické a speciálně pedagogické vyšetření s následným vyjádřením, zda je integrace možná. Musíme vždy vycházet z komplexního přístupu, který respektuje individuální zvláštnosti a osobnostní specifika každého žáka (Bartoňová, 2005). Kubíče, Kubíčová (2001, s. 9) pokládají za nutný předpoklad integrace „*přiměřenou sociální adaptabilitu dítěte, dostatečnou míru jeho volných vlastností, nezbytných k překonávání překážek ve škole, i odpovídající rozumové schopnosti. Dále uvádějí, že zanedbatelný není ani druh a stupeň postižení. Za současných podmínek je podle nich pro integraci vhodnější lehčí postižení, neboť technické podmínky komplikují dopravu i pobyt ve školách*“. Jak bylo již výše uvedeno, vzdělávání žáků se zdravotním postižením vyžaduje kvalitně vyškolený personál. Každý pedagog, který pracuje s těmito dětmi, musí mít odpovídající kompetence. Mezi základní kompetence učitele v přístupu k žákovi se zdravotním postižením řadí Bartoňová např. tyto:

- při práci s žákem pedagog používá reedukační metody a postupy, využívá kompenzačních pomůcek
- vytváří příznivé klima třídy, seznamuje spolužáky i ostatní učitele s jinými způsoby práce
- umí rozpoznat skutečné vědomosti, dovednosti a znalosti žáka, musí být seznámen se speciálně pedagogickou diagnostikou daného žáka
- vychází z toho, v čem je žák úspěšný a motivuje ho k činnosti
- citlivě vnímá reakce žáka a zamezuje stresujícímu prostředí
- řídí se platnými zákony a vyhláškami
- spolupracuje s rodinou
- spolupracuje s výchovnými poradci a příslušným poradenským pracovištěm (Bartoňová, 2005).

### 3.1 Edukace žáků s kombinovaným postižením

V předchozí kapitole bylo uvedeno, že snahou dnešního školství je zařazování co největšího počtu žáků s různými druhy postižení do běžných škol. Toto platí také pro žáky s kombinovaným postižením, samozřejmě pokud jim to jejich postižení dovolí. Opatřilová uvádí, že se zařazováním žáků se zdravotním postižením do běžných škol vzrůstají nároky na edukační proces. Vyhláškou č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných jsou v § 1 nově definovány pojmy vyrovnávací a podpůrná opatření. Pro potřeby tohoto textu zde bude uvedena definice pojmu podpůrná opatření.

*„Podpůrnými opatřeními při vzdělávání žáků se zdravotním postižením se pro účely této vyhlášky rozumí využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, zajištění služeb asistenta pedagoga, snížení počtu žáků ve třídě nebo studijní skupině nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka“ (Opatřilová in Bartoňová, 2013, s. 24).*

Opatřilová dále píše, že vzhledem k důsledkům zdravotního postižení se v procesu vzdělávání žáků s tělesným postižením využívá opor, mezi které řadíme i speciální metody a formy práce. Pro fyzický rozvoj jsou využívány různé druhy podpory a kompenzace pohybu, protože pokud žák s hybným postižením nemá dostatek stimulace a jeho postižení ho dostává do stavu nečinnosti, mohou se u něj objevit zvýšené duševní napětí, projevy odporu, atd. Mezi metody podpory fyzického rozvoje Opatřilová řadí polohování, relaxaci na karimatce, používání gymballů, zařazování zdravotních a rehabilitačních cvičení. Ve vzdělávacím procesu jsou využívány různé typy kompenzačních pomůcek, nejčastěji se využívají různé typy rehabilitačních vozíků, vertikalizační stojany, zvedáky, speciálně upravené stoly s pracovní deskou, pomůcky k rozvoji jemné motoriky. Velmi často se dnes ve vzdělávacím procesu setkáváme s novou profesí asistenta pedagoga. Je to osoba, která pedagogovi pomáhá a podílí se na podpůrném vzdělávání a integraci žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (Opatřilová in Bartoňová, 2013).

Dle Bartoňové (2005) jsou možnosti vzdělávání u žáků s tělesným postižením individuálně rozdílné. Autorka uvádí, že žák s tělesným postižením může zpravidla absolvovat všechny předměty s využitím kompenzačních pomůcek. Obtížné pro něj mohou být předměty, které kladou vysoké nároky na motoriku, obzvláště pak na jemnou motoriku jako je např. geometrie, výtvarná výchova a tělesná výchova. V takovém případě je nutné rozsah výuky upravit.

### 3.2 Rodina a škola

Ať už je dítě s kombinovaným postižením zařazeno do běžné školy nebo navštěvuje některou ze škol speciálních, velmi důležitá je v obou případech spolupráce rodiny s příslušnou školou. Každý rodič má právo se rozhodnout, kam své dítě umístí. Samozřejmě, že někteří rodiče, pokud jim to možnosti dovolí, si mohou nechat dítě doma a pečovat o něj v domácím prostředí. Dle Novosada (2000) má takové dítě napůl vyhráno, protože pobyt v harmonickém rodinném prostředí má na něj výrazné psychoterapeutické a motivační účinky. Autor ale dále dodává, že rodiny, které o dítě pečují doma, jsou společensky nedoceny. *„Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabená a její okolí bývá skoupé na úctu a porozumění“*. Častým znakem těchto rodin je také izolovanost a osamocení a vysoké nároky na osobnost a psychickou stabilitu obou rodičů. Takové rodiny jsou více ohroženy rozvodovostí a dítě většinou zůstane v péči jen jednoho z rodičů, nejčastěji matky (Novosad, 2000, s. 26).

Pokud se rodina rozhodne umístit dítě do některého ze speciálních zařízení, měla by volit typ zařízení podle stupně a míry postižení svého dítěte a konzultovat jej s odborníkem. Děti a žáci s velmi těžkým kombinovaným postižením, které jim nedovoluje integraci do běžné školy, nejčastěji navštěvují mateřské a základní školy speciální nebo různé stacionáře, kde se o ně starají speciálně vyškolení pracovníci. V těchto zařízeních jsou většinou umístěováni žáci s těžkým tělesným postižením v kombinaci s těžkou mentální retardací. V rámci své bakalářské práce jsem měla možnost taková zařízení navštívit, abych se blíže seznámila s prací s dětmi s velmi těžkým kombinovaným postižením. Třídy jsou velmi pěkně vybaveny speciálními pomůckami a speciální pedagogové, kteří o děti pečují, se k nim chovají přátelsky a obětavým a laskavým přístupem se jim snaží vykouzlit na tváři úsměv. Dle pedagogů jsou rodiče za taková zařízení rádi, protože v mnoha případech mají dítě tak



těžce postižené, že by jej neměly kam umístit a starat se o něj doma je pro některé rodiče velmi náročné. Umístěním dítěte do některého ze zařízení rodiče získají více času pro sebe a pro své koníčky. Na druhou stranu panuje u některých rodičů stále nedůvěra k pedagogům.

### **Shrnutí:**

Za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami jsou považováni žáci se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním a sociálním znevýhodněním. O vzdělávání těchto žáků se zmiňuje RVP PV, který ve své základní koncepci vychází z respektování individuálních potřeb a možností těchto žáků a proto je i základním východiskem pro tvorbu vzdělávacích programů pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Dnešní moderní školství umožňuje vzdělávání těchto žáků v běžných školách prostřednictvím integrace. Se zařazením žáka do běžné školy musí souhlasit rodiče, ředitel dané školy a musí mu předcházet komplexní speciálně-pedagogické vyšetření. Práce s těmito žáky vyžaduje kvalitně vyškolený personál a zajištění odpovídajících podmínek. Mezi speciální metody práce se řadí např. polohování relaxace na karimatce, používání gymballů, zařazování zdravotních a rehabilitačních cvičení.

## **4 SPOLUPRÁCE RODINY DÍTĚTE S TĚŽKÝM KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM A ŠKOLY**

Život rodiny dítěte s kombinovaným postižením je plný situací, s nimiž se musí rodina vyrovnat. Od zjištění faktu o postižení svého dítěte, přes překonávání fází vyrovnávání se s postižením až po přijetí faktu, že jejich dítě bude vždy odlišné od ostatních. Další velmi důležitou věcí, před kterou je rodina postavena je umístit dítě do příslušného zařízení a zajistit mu v rámci možností odpovídající péči a vzdělání. Samozřejmostí je zvolit zařízení po konzultaci s odborníkem a také podle míry a stupně postižení dítěte. Každý rodič je spokojený, když vidí také své dítě spokojené a šťastné. Ať jsou to rodiče intaktních dětí nebo dětí s postižením. V zařízeních pro děti s kombinovaným postižením pracují speciální pedagogové, kteří mají odpovídající vzdělání a kteří se snaží těmto dětem ulehčit už tak těžký život s postižením. V rámci průzkumu pro svoji bakalářskou práci jsem taková zařízení navštívila, protože jsem chtěla hlouběji proniknout do problematiky postižení a také jsem se chtěla seznámit s prací speciálních pedagogů s těmito dětmi. Navštívila jsem zařízení pro děti s těžkým tělesným postižením v kombinaci s těžkou a hlubokou mentální retardací a pro děti se souběžným postižením více vadami.

### **4.1 Definice cílů a otázky průzkumu**

Hlavními cíli mého průzkumu bylo zjistit, jaký význam má edukace žáků s těžkým kombinovaným postižením pro rodinu, jak se rodiny vyrovnávají s postižením svého dítěte z pohledu speciálních pedagogů a v jakých oblastech probíhá spolupráce speciálních pedagogů s rodinou. Dílčími cíli bylo pak zjistit, zda se dají u některých rodičů ještě vysledovat některé fáze vyrovnávání se s postižením, jestli jsou speciální pedagogové v osobnějším kontaktu s rodiči, jakým způsobem probíhá komunikace mezi rodiči a pedagogy, jaké mají rodiče nejčastěji problémy a v jakých oblastech potřebují nejčastěji pomoc od speciálních pedagogů. Na základě vytyčení těchto cílů jsem si stanovila otázky průzkumu:

- Jaký má význam to, že děti navštěvují toto zařízení pro rodiče?
- Dají se vysledovat u rodičů některé typické fáze vyrovnávání se s postižením?
- V jakých oblastech potřebují rodiče nejčastěji pomoc?

Vzhledem k metodě získávání dat, budu vycházet z kvalitativního způsobu zkoumání dat. Kvalitativní způsob zkoumání dat nám umožňuje získat detailní a komplexní informace o zkoumaném jevu. Volbu kvalitativní orientace průzkumu opravňuje také skutečnost, že o zkoumané problematice máme velmi málo informací v odborné literatuře. Pro průzkum byla vybrána nejčastěji používaná metoda sběru dat, kterou je polostrukturovaný rozhovor (Švaříček, Šedřová, 2007). *„Výhodou kvalitativního přístupu je získání hloubkového popisu případů. Nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů, sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy“* (Hendl, 2012, s. 51).

Pro sběr dat jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru se speciálními pedagogy ve třech různých zařízeních pro děti s těžkým kombinovaným postižením. Dle Gavory, který pro rozhovor používá termín interview, nám tato metoda *„umožňuje zachytit nejen fakta, ale i hlouběji proniknout do motivů a postojů respondentů“* (Gavora, 2010, s. 136).

## 4.2 Vzorek účastníků a popis realizace průzkumu

Průzkum jsem se rozhodla realizovat metodou polostrukturovaného rozhovoru ve třech školských zařízeních. Vzorek účastníků tvořili 4 speciální pedagogové s minimálně tříletou praxí s osobami s kombinovaným postižením. Průzkumu se zúčastnily 3 ženy a 1 muž. (prvního rozhovoru se účastnila společně učitelka i asistentka pedagoga). Všichni účastníci rozhovorů měli požadovanou kvalifikaci. V případě školských zařízení to bylo vysokoškolské studium speciální pedagogiky (minimálně bakalářského stupně) a v případě sociálních služeb akreditovaný kurz pro pracovníky v sociálních službách. Předem jsem si vytvořila okruh otázek, který jsem poté přizpůsobila aktuálnímu průběhu a vývoji rozhovoru. Na rozhovor s pedagogy jsem měla vyměřený čas 45 minut. Dotazování speciální pedagogové odpovídali na vše, co je v tu chvíli k dané otázce napadlo. Rozhovor se realizoval přímo ve třídách školských zařízení. Toto místo jsem si zvolila záměrně, abych mohla reálně děti pozorovat a dávat si do souvislostí jejich projevy s tím, co pedagogové povídali. Všichni

účastníci byli ujisti, že veškeré získané informace budou použity jen pro účely mé bakalářské práce a dále nebudou šířeny. Rozhovory jsem si zaznamenávala na mobilní telefon a poté přepsala. Všichni dotazovaní s rozhovorem souhlasili a snažili se podávat co nejvíce informací, které pro mě byly velmi užitečné. Níže pro úplnost uvádím, kde se nacházejí zařízení, které jsem navštívila a ve kterých působí pedagogové, kteří byli účastníky mého průzkumu.

Dvě zařízení sídlí přímo v Olomouci - Základní a Střední škola Credo o.p.s. a Jitro a poskytují vzdělání a další služby dětem a mládeži s kombinovaným postižením a poruchou autistického spektra a jedno zařízení jsem navštívila v Prostějově- SŠ, ZŠ a MŠ Jistota o.p.s., kde jsou vzdělávány děti se souběžným postižením více vadami. Rozhovory se speciálními pedagogy probíhaly přímo ve třídách pro děti s kombinovaným postižením. Prostředí tříd bylo velmi pěkně zařízené, osoby, se kterými rozhovor probíhal, byly sdílné a ochotně mi poskytly veškeré potřebné informace.

Společné znaky oslovených zařízení:

- jednalo se o zařízení pro děti s kombinovaným postižením
- všechna zařízení sídlí v Olomouckém kraji
- ve všech zařízeních jsou umístěny děti různého věku

**Stručná charakteristika jednotlivých zařízení:**

### **Základní a střední škola Credo o.p.s. a Základní škola Jitro**

Je obecně prospěšná společnost působící v Olomouckém kraji. Poskytuje vzdělání a další služby dětem a mládeži s kombinovaným postižením a poruchou autistického spektra. Vzdělání a výuka je realizována ve třech typech škol - v základní škole praktické, základní škole speciální a v praktické škole dvouleté. Maximální kapacita žáků je 48. V samotných třídách je vzděláváno 5-6 žáků s individuálním přístupem pedagogů k jednotlivým žákům. S výukou a sebeobslužnými činnostmi pomáhají také asistenti pedagoga.

## **Střední škola, základní škola a mateřská škola Jistota o.p.s.**

Zde jsou vzdělávány děti se souběžným postižením více vadami. Vzdělání probíhá taktéž ve třech typech škol- v mateřské škole speciální, která je součástí střední školy, základní školy a mateřské školy Jistota, v základní škole pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami (kombinace postižení), která je dále dělena na základní školu praktickou, základní školu speciální a na základní školu s rehabilitačním programem a přípravným stupněm ZŠ speciální a je zde také střední škola, která se dělí na Praktickou školu jednoletou a Praktickou školu dvouletou. V mateřské škole speciální je maximální počet 5 dětí ve věku 3-7 let, v základní škole je 56 žáků, z toho 34 je v základní škole praktické a 35 v základní škole speciální a přípravný stupeň základní školy speciální má kapacitu 7 žáků.

### **4.3 Analýza a vyhodnocení rozhovorů vzhledem ke stanovaným cílům**

Hlavními cíli průzkumu bylo zjistit, jaký význam má edukace žáků s těžkým kombinovaným postižením pro rodinu, jak se rodiny vyrovnávají s postižením svého dítěte a v jakých oblastech probíhá spolupráce speciálních pedagogů s rodinou.

Z důvodu nízkého počtu účastníků a na základě analýzy získaných dat, kdy se pedagogové ve svých názorech většinou shodovali, jsem se rozhodla pro slovní vyhodnocení výsledků. V závorkách je u jednotlivých tvrzení uváděn počet účastníků průzkumu, kteří dané tvrzení podpořili (maximální počet jsou 3 účastníci vzhledem k počtu třech realizovaných rozhovorů).

#### **➤ Jaký má význam to, že děti navštěvují toto zařízení pro rodiče?**

Rodiče vnímají, že děti chodí do zařízení rády, a už jenom ten pocit, že jejich děti navštěvují zařízení rády je naplňuje a uspokojuje. (3) Pedagogové se shodují, že si většina rodičů umístěním dítěte do zařízení odpočine a mají také více času pro sebe, své koníčky a zájmy. (4) Na druhou stranu někteří rodiče pedagogům nevěří a nechtějí s nimi děti pouštět na různé akce a odmítají i možnost využití asistenta (2). Zde se objevily rozdílné názory (2). Pedagog pracující se staršími klienty s postižením, mi sdělil, že u nich problém s asistentem

není a učitelka MŠ Jistota se shodovala a vypověděla, že jakmile dítě v září nastoupí do MŠ, učitelky se snaží co nejvíce rodičům přiblížit prostředí MŠ, rodiče mají možnost být s dětmi ve třídě, aby viděli, jak to ve školce funguje a jaký je denní režim. Rodiče také absolvují společné výlety s dětmi a proto mezi nimi a učitelkami panuje oboustranná důvěra. Výletů a akcí se neúčastní pouze ty děti, u kterých je pravděpodobnost výskytu záchvatů (např. epileptických). Komunikace mezi rodiči a dětmi probíhá prostřednictvím deníčků (4). Pedagogové jsou v každodenním kontaktu s rodiči (4), pouze ve výjimečných případech probíhá předávání informací jednou za měsíc (1).

➤ **Dají se vysledovat u rodičů některé typické fáze vyrovnávání se s postižením?**

Rodiče se již smířili s postižením svého dítěte, ví, že dítě dosáhlo stropu a že posun dále je bohužel nemožný (2). Jedna p. učitelka vypověděla, že zažila případ, kdy rodiče byli velmi ambiciózní a nechtěli si postižení svého dítěte připustit. Vyvíjeli na dítě obrovský tlak a to reagovalo záchvaty vzteku. Ale dle ostatních pedagogů (3) už to rodiče berou jak to je, mnozí řeknou, že ví, co mají doma, prioritou je pro ně spokojenost dítěte (3), pedagogové dále dodávají, že je to ale u každého individuální, ale ve většině případů jsou již rodiče smířeni s tím, jaké mají dítě. (3) U rodičů je to spíše rezignace (1), že už s dítětem nic nenadělají a pak jsou velmi mile překvapeni, když vidí u dítěte pokrok. Spíše u starších dětí s postižením se naopak ukazuje, že oni samotní na sobě vidí, že jsou postižení a že pro ně bude nemožné najít si partnera a jsou z toho v depresi. (1)

➤ **V jakých oblastech potřebují rodiny nejčastěji pomoc?**

Zde se pedagogové shodují,(3) že největší problém je komunikační bariéra mezi nimi a jejich dítětem, protože u některých dětí je postižení tak závažné, že si samo neumí říct, např. co ho trápí, jestli ho něco bolí atd. Dále potřebují rodiče rady,(1) co vlastně s dětmi mají dělat, jak s nimi mají pracovat, kam se obrátit, protože se nic konkrétního nedozví ani od lékařů, takže nejvíce potřebují poradit ohledně zdravotního stavu dítěte. Rodiče také třeba vůbec nevědí, že musí dítě polohovat (1). Také je pro rodiče velkým problémem budoucnost jejich dítěte,(3) protože tyhle děti došly stropu a nemají návaznost na další vzdělání. Rodiče se obávají, až nastane situace, kdy už tady oni nebudou, co bude s jejich dítětem. Ale prioritou je pro rodiče spokojenost jejich dítěte a nějaké další problémy neřeší.(4) Také z rozhovorů

vyplývalo, že postižení dítěte je důvodem, že je většina rodin neúplná a s dítětem zůstane většinou matka.(4) Dítě se potom chová jinak, než kdyby rodina měla i otce.(3)

## **Shrnutí a doporučení**

Cílem mého průzkumu bylo zjistit, jakým způsobem funguje spolupráce rodiny dítěte s kombinovaným postižením se školou. Zkoumala jsem význam vzdělávání žáků s kombinovaným postižením pro rodinu, zda se rodiny již vyrovnaly s postižením svého dítěte, jestli se u některých rodičů ještě dají vyzorovat některé fáze vyrovnávání se s postižením a v jakých oblastech potřebují rodiny nejčastěji pomoc od speciálních pedagogů. Vzhledem k metodě získávání dat jsem vycházela z kvalitativního způsobu zkoumání dat. Pro sběr dat jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru se s pedáálními pedagogy přímo ve třídách školských zařízení pro děti s těžkým kombinovaným postižením.

Všichni účastníci průzkumu se shodli, že pro rodiče je nejdůležitější, aby jejich dítě bylo spokojené a že také děti navštěvují zařízení rády. To rodiče naplňuje a uspokojuje. Většina rodičů se již smířila s postižením svého dítěte a jsou velmi rádi, že se o jejich děti má kdo postarat. Rodiče tak mají více času pro sebe a své koníčky. Největším problémem, který rodiče trápí je komunikace mezi nimi a jejich dětmi, protože často neví, co děti trápí nebo bolí. Dalším problémem je budoucnost dětí, protože tyto děti nemají návaznost a rodiče se bojí toho, co s dětmi bude, až tady oni nebudou. Negativním zjištěním bylo, že postižení dítěte je častým důvodem rozpadu rodin a že s dítětem většinou zůstane matka.

Tato práce může být východiskem pro další zkoumání. Jako zajímavé bych viděla pokračovat v ověření získaných skutečností formou dotazníkového šetření a na větším počtu respondentů. Výzkumný vzorek by v tomto případě mohl být složen ze dvou částí – jednu část by tvořil vzorek pedagogů a druhou vzorek rodičů postižených dětí. Zajímavé by poté bylo srovnání pohledů těchto dvou skupin. Zda by se odpovědi rodičů výrazněji lišily od odpovědí pedagogů. Jestli rodiče prožívají situaci tak, jak to vidí pedagogové, nebo zda si část prožívání nechávají pro sebe a realita, kterou poté vnímají pedagogové, může být od skutečného prožitku rodičů odlišná. Možná by to také poukázalo na potřeby, které rodiče takto postižených dětí mají, přesto je dosud pedagogové a jiní speciální pracovníci neidentifikovali. Je třeba si uvědomit, že všechny výsledky takovýchto šetření nikdy nemají zcela stoprocentní

vypovídající hodnotu, protože vždy platí, že od respondentů můžeme zjistit pouze to, co se nám rozhodnou sdělit. Je třeba počítat i s tím, že některé informace nám nesdělí, protože např. nejsou ještě ve fázi, kdy si tyto prožitky jsou schopni uvědomit a mohou je zprostředkovat k našemu výzkumu.



## ZÁVĚR

Narození postiženého dítěte provází rodinu celý život. Od základů změny fungování rodiny, vztahy mezi oběma rodiči i prarodiči, a pokud má dítě sourozence, mohou se také negativně změnit vztahy mezi nimi. Rodiny se také velmi často stydí za své postižené dítě a tak se mnohdy izolují od okolí. Každá rodina se vyrovnává s postižením svého dítěte jinak, ale ve většině případů je scénář vždy stejný. Rodiče zažívají pocity zklamání, bezmocnosti, postižení svého dítěte vnímají jako velkou nespravedlnost. Ptají se sami sebe, proč jsou právě oni vystaveni takové situaci. Nechtějí se smířit s tím, že by právě jejich dítě mělo být jiné než ostatní. Přijetí faktu, že přivedli na svět postižené dítě, je pro rodiče velmi náročný a zdoluhavý proces, a někteří se s tímto faktem nesmíří nikdy.

Bakalářská práce byla věnována právě rodinám dítěte s postižením, protože tato tematika je v dnešní době velmi aktuální a jakékoli postižení dítěte nebo dospělého člověka by nemělo být nikomu lhostejné. Zdraví lidé by si měli více uvědomovat, jaké mají štěstí, že jich nepotkal takový osud, jako některé, kteří takové štěstí neměli. Práce je rozdělena do čtyř kapitol, přičemž první tři kapitoly se věnují teorii a závěrečná kapitola se zabývá průzkumem, jak rodiny s postiženými dětmi spolupracují s příslušným zařízením, které jejich dítě navštěvuje. Při sběru dat jsem navštívila některá zařízení pro děti s těžkým postižením a realizovala rozhovory se speciálními pedagogy, kteří v zařízeních pracují. Měla jsem možnost hlouběji proniknout do této problematiky a musím vyjádřit hluboký obdiv lidem, kteří se starají o takto postižené děti, protože jsou to lidé s velkým srdcem a svým obětavým a laskavým přístupem dokáží vykouzlit i takovým dětem úsměv na tváři. Zároveň bych jim chtěla velmi poděkovat za jejich ochotu a vstřícnost při poskytování informací pro realizaci mého průzkumu.

## Seznam použité literatury

- BARTOŇOVÁ, Miroslava, 2005. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. 1.vyd.Brno: MSD, spol. s.r.o. 406 s. ISBN 80-86633-37-3
- BARTOŇOVÁ, Miroslava, VÍTKOVÁ, Marie et al., 2013. *Intervence v inkluzivní edukaci dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením a jejich pracovní uplatnění*. 1.vyd.Brno:Masarykova univerzita. 364 s. ISBN 978-80-210-6515-4
- GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2. rozš. české vyd. Brno: Paido. 261 s. ISBN 978-80-7315-185-0
- HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena, 2000. *Psychologický slovník*. 1.vyd.Praha: Portál. 776 s. ISBN 80-7178-303-X
- HENDL, Jan, 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3.vyd.Praha: Portál. 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6
- HRABOVSKÝ, Jaromír a kol., 2002. *Chirurgie 1. a 2. díl*. 1.vyd.Praha: Eurolex Bohemia. 157 s. ISBN 80-86432-39-4
- JAKOBOVÁ, Anna, 2011. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. 102 s. ISBN 978-80-7368-945-2
- JANKOVSKÝ, Jiří, 2001. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1.vyd. Praha: Triton. 158 s. ISBN 80-7254-192-7
- JESENSKÝ Ján, 1995. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1.vyd.Praha: Karolinum. 159 s. ISBN 80-7066-941-1
- JESENSKÝ, Ján, 2000. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. 1.vyd. Hradec Králové: Gaudeamus.275 s. ISBN 80-7041-196-1
- JŮVA, Vladimír, 1999. *Úvod do pedagogiky*. 4. dopl. vyd. Brno: Paido.110 s. ISBN 80-85931-78-8
- KÁBELE, František, 1993. *Somatopedie: učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. 1. vyd. Praha: Karolinum. 242 s. ISBN 80-7066-533-5
- KOLÁŘ, Pavel et al., 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1.vyd. Praha: Galén. 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1
- KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. 1.vyd. Praha:Portál. 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3

KUBÍČE, Jiří, KUBÍČOVÁ, Zdeňka, 2001. *Kompenzační a didaktické pomůcky: pro děti a žáky s tělesným postižením v mateřské a základní škole*. 1.vyd. Praha: Septima. ISBN 80-7216-166-0

LESNÝ, Ivan, Špitz, Jan, 1989. *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy: celostátní vysokoškolská učebnice*. 1.vyd.Praha: SPN. 229 s. ISBN 80-04-22922-0

MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 223 s. ISBN 80-04-25236-2

MICHALÍK, Jan, 2013. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole: speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. 1.vyd.[Čáslav]: Studio Press pro společnost pro MPS. 150 s. ISBN 978-80-86532-29-5

MONATOVÁ, Lili, 1994. *Pedagogika speciální*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 199 s. ISBN 80-210-1009-6

NOVOSAD, Libor, 2000. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vyd. Praha: Portál. 159 s. ISBN 80- 7367- 174- 3

NOVOSAD, Libor, 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. 1. vyd. Praha:Portál. 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9

OPATŘILOVÁ, Dagmar (ed.), 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1.vyd.Brno: Masarykova univerzita. 292 s. ISBN 80-210-3977-9

OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2005. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. 1.vyd.Brno: Masarykova univerzita. 146 s. ISBN 80-210-3819-5

OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2007. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido.123 s. ISBN 978-80-7315-137-9

OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2010. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 150s. ISBN 978-80-210-5266-6

OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2013. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami*. 1.vyd.Brno: Masarykova univerzita. 186 s. ISBN 978-80-210-6221-4

PFEIFFER, Jan, 2007. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. 1.vyd. Praha: Grada. 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5

PRŮCHA, Jan, Walterová, Eliška, Mareš, Jiří, 2001. *Pedagogický slovník*. 3. rozš.a aktual. vyd. Praha: Portál. 322 s. ISBN 80-7178-579-2

*Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání.* 2004. Praha: Výzkumný ústav pedagogický. ISBN 80-87000-00-5.

RŮŽIČKA, Michal a kol., 2013. *Krizová intervence pro speciální pedagogy.* 1.vyd.Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 168 s. ISBN 978-80-244-3305-9

SOVÁK, Miloš a kol., 1984. *Defektologický slovník.* 2. upravené vydání. Vydalo Státní pedagogické nakladatelství, n. p., v Praze. 480 s. 14-398-84

ŠLAPAL, Radomír, 2007. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy.* Brno: Paido.53 s. ISBN 978-80-7315-160-7

ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* 1.vyd. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978- 80- 7367- 313- 0

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* 3. vyd. rozš.a přeprac. Praha: Portál. 870 s. ISBN 80-7178-802-3

VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* 4. vyd. rozš.a přeprac. Praha: Portál. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte.* 1.vyd. Praha:Karilonum.333 s. ISBN 978-80-246-1616-2

VÍTKOVÁ, Marie, 2006. *Somatopedické aspekty.* 2. rozš.a přeprac. vyd. Brno: Paido. 302 s. ISBN 80-7315-134-0

VOTAVA, Jiří a kol., 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením.* 1. vyd. Praha: Karolinum. 207 s. ISBN 80-246-0708-5

## **Legislativní dokumenty**

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

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

Vyhláška č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů