UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Andrea Šírová, DiS

Rodina a dítě se zdravotním postižením

Olomouc 2020

vedoucí práce: Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod odborným vedením Mgr. Adély Hanákové, Ph.D. a použila jen prameny uvedené v seznamu bibliografických citací.

V Olomouci dne

Poděkování

Děkuji všem, kteří mi poskytli pro účel této práce svůj drahocenný čas. Zejména vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Adéle Hanákové, Ph.D. za odborné vedení práce a připomínky při realizaci práce. Velké poděkování patří také rané péči Portimo, o.p.s. za spolupráci a poskytnutí kontaktů na rodiny, které jejich služby využívají či využívaly. Poděkování patří také zmíněným rodinám, které byly ochotné poskytnout prostřednictvím rozhovoru informace k výzkumu této práce.

OBSAH

ÚVOD 6
I TEORETICKÁ ČÁST 8
1 RODINA 8
1.1 Funkce rodiny 8
1.2 Rodina a dítě se zdravotním postižením 9
1.3 Fáze adaptace rodičů na narození dítěte se zdravotním postižením 10
1.4 Vliv zdravotního postižení na sourozenecké vztahy 12
2 INTERVENCE PRO RODINY S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM 15
2.1 Vymezení rané péče 18
2.2 Formy rané péče 19
2.3 Poradce rané péče a jeho úloha 20
2.4 Stručná charakteristika jednotlivých postižení v rodinách 22
2.4.1 Poruchy autistického spektra – dětský autismus 22
2.4.2 Duchennova svalová dystrofie 22
2.4.3 Downův syndrom 23
II PRAKTICKÁ ČÁST 24
3 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL VÝZKUMU 24
4 METODOLOGIE 25
4.1 Pozorování 25
4.1.1 Zúčastněné pozorování 25
4.2 Rozhovor 26
4.2.1 Polostrukturované interview 26
5 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU 28
5.1 Charakteristika rané péče Portimo, o.p.s. 28
5.2 Charakteristika rodin 28
6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ1 30
7 DOPORUČENÍ PRO PRAXI 37
ZÁVĚR 38

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ 40
PŘÍLOHY 43
ANOTACE 54

ÚVOD

Rodina představuje v naší společnosti jednu z nejdůležitějších oblastí v životě. Pro všechny z nás se stává primárním sociálním kontaktem, který má následně velký vliv pro náš vývoj i pro náš život. Již od útlého věku působí rodina na dítě různými výchovnými styly, kterými rozvíjí jeho psychickou i fyzickou stránku.

Ve většině případů znamená narození dítěte do rodiny radostné pouto, které celou rodinu posílí, stmelí a posune o krok dál správným směrem. Nemusí tomu tak ovšem být ve všech situacích. Jednou z těchto situací je právě narození dítěte se zdravotním postižením, která představuje pro rodinu obrovskou výzvu a mnohdy také zátěž. Záleží zde na mnoha okolnostech, jako je typ a stupeň postižení, kdy ke zjištění došlo, ale hlavně, jak se k situaci rodina postaví.

Název bakalářské práce zní *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Přestože je název práce obecný, zaměřuje se především na ranou péči, která je v těchto rodinách stěžejní. Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. V první části práce se zaměřujeme na tuto problematiku pouze z teoretického hlediska. Můžeme v ní najít, jak autoři popisují rodinu obecně a jaké funkce by měla zastávat. Více je ovšem věnována pozornost právě rodinám s dítětem se zdravotním postižením, kde nalézáme informace, jak rodiče mohou reagovat a jakými fázemi procházejí, aby se s touto náročnou životní situací vyrovnali a dokázali ji přijmout.

Jedním z úskalí, které s sebou přináší narození dítěte se zdravotním postižením, je narušení stability rodiny. V teoretické části jsou proto mimo jiné popsány výchovné styly, které rodiče používají. Důležitou složkou je zaměření na sourozenecké vztahy, kterými se práce zabývá také v části praktické. Další úsek, který zde popisujeme, je intervence pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Konkrétně uvádíme služby, které mohou rodiny využívat. Jednou z nich je raná péče, popsaná jak v teoretické, tak i v praktické části práce.

Praktická část práce je zaměřena zejména na již zmíněné sourozenecké vztahy, na spolupráci rodin a MŠ a služby rané péče, konkrétně na neziskovou organizaci Portimo, o.p.s. a rodiny, které její služby využívají.

Cílem bakalářské práce je poukázat na úskalí, postihující rodiny s dítětem se zdravotním postižením, na dopady, jejž mohou ovlivnit stabilitu celé rodiny, a zaměřit se na možnou intervenci a služby, které rodiny mohou využívat. Zároveň chceme vyzdvihnout důležité aspekty, týkající se rodin s dítětem se zdravotním postižením. Práce se zaměřuje na vztahy

mezi sourozenci, spolupráci rodin a mateřských škol a také na kvalitu služeb rané péče pro rodiny. Dílčí cíle vycházejí z cíle hlavního a zní:

- Nastínit problematiku sourozeneckých vztahů v rodině s dítětem se zdravotním postižením a uvést, jaký vliv mohou tyto vztahy mít na stabilitu rodiny.
- Poukázat na důležitost, týkající se spolupráce rodin a dítěte se zdravotním postižením s MŠ, komunikace s učitelkami a asistentkami a zařazení do kolektivu ostatních dětí.
- Zjistit, zda využití služeb rané péče Portimo, o.p.s. usnadnilo proces akceptace a přijímání dítěte se zdravotním postižením do rodiny, do jaké míry jim poskytované služby pomáhají v rozvoji dítěte a péči o něj, a zda jsou s pracovnicemi, které jejich rodinu navštěvují, spokojeni.

Na základě provedeného výzkumu obsahuje bakalářská práce také doporučení, která jsou určená pro praxi a vycházejí z výzkumu, který je popsán v praktické části práce. Tato doporučení mohou pomoci vést ke snadnějšímu dosahování cílů a překonávání překážek, se kterými se setkávají jak rodiny s dítětem se zdravotním postižením, tak i pracovníci a další lidé, kteří se v této sféře pohybují.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA

Rodina je obecně charakterizována jako základ státu. Jde o primární sociální skupinu, kterou si nemůžeme vybrat, ale do které se narodíme. Jedná se o malou skupinu osob, která je k sobě vnitřně připoutána a která do jisté míry ovlivňuje každé období našeho života.

V současné době existuje mnoho různých definic pojmu rodina. Každý autor se na tento pojem zaměřuje z jiného hlediska a vymezuje rodinu podle toho, co dosazuje do jejího popředí. Pro tuto práci bychom se měli zaměřit především na rodinu z psychologického hlediska. Jednu z definic uvádí známá představitelka psychologie Marie Vágnerová (2008, s. 589), která popisuje rodinu takto: *„Rodina je důležitá sociální skupina, která plní celou řadu biologických, ekonomických, sociálních a psychologických funkcí. Poskytuje svým členům potřebné zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde. Každý jedinec zde má určité role, které se stávají součástí jeho identity.“* Objevují se ale také názory, že rodinu nelze přesným způsobem vymezit a v dnešní době bychom měli spíše hovořit o tzv. rodinném soužití, kdy se mezi dospělými lidmi objevuje citová vazba, která přechází v rodičovské pouto. Obecně je rodina vnímána jako pojem velmi široký. Může zahrnovat nespočetně kombinací legalizovaných, nelegalizovaných, příbuzenských a dalších vztahů mezi dospělými a dětmi. (Matoušek, Pazlarová, 2010)

1.1 Funkce rodiny

Již od historie plní rodina určité funkce, které se ale postupem času mění. V současné době se setkáváme opět s několika různými pojmy ohledně základních rodinných funkcí, nicméně cíl bývá ve většině případech stejný. Kraus, Poláčková, et al (2001) uvádějí tyto základní funkce rodiny:

- *Biologicko-reprodukční* – tato funkce je charakteristická především pokračováním rodu, tedy se jedná o plození dětí a zároveň uspokojování biologických a sexuálních potřeb.
- *Sociálně-ekonomická* – členové rodiny musí dítě také zabezpečit po ekonomické stránce. Do jisté míry finance ovlivňují kvalitu života dítěte a udržují také chod domácnosti.
- *Socializačně-výchovná* – v případě této funkce se opět vracíme k faktu, že rodina jakožto primární sociální skupina má na dítě obrovský vliv a svým působením přebírá určitou zodpovědnost za to, jak se dítě bude vyvíjet do dalších období svého

života, a to po stránce mravní, ekonomické, sociální, estetické, kulturní, zdravotní, a další.

- *Sociálně-psychologická* – dítě, které se do rodiny narodí, automaticky spadá také do stejné společenské a sociální vrstvy. Právě prostřednictvím rodinného působení, komunikace a vzájemných vztahů, přebírá dítě určité normy a určuje si svůj žebříček hodnot. Pro dítě je důležité vědět, že rodina je pro něj oporou, bezpečnou zónou a že se mu vždy dostane pochopení.
- *Citová* – již od narození si dítě a rodina vytváří citové vazby. Emocionální stránka je velmi důležitá a následně ovlivňuje citové prožívání dítěte během jeho života. Je tedy nutné dostatečně uspokojovat citové potřeby dítěte a vybudovat pozitivní sebevědomí. Tuto funkci nemůže nikdy plně nahradit jiná sociální skupina, než je rodina. Projevování citů a správné emocionální působení má pozitivní vliv nejen na dítě, ale na stabilitu celé rodiny.

1.2 Rodina a dítě se zdravotním postižením

Narození dítěte s postižením přináší do rodiny určité narušení očekávaných představ, které si rodiče předem utvořili. Najednou se objevují pocity selhání a neschopnosti zplodit zdravé dítě. Bývá negativně zasažena rodičovská identita, přichází pocity méněcennosti a ztráta sebedůvěry. V každém případě je nutné provést změny, které se budou týkat životního stylu v rodině. Musí být zvažovány všechny možnosti a co nejvíce věcí přizpůsobeny potřebám dítěte. Obecně ale záleží na mnoha okolnostech, které budou mít zásadní vliv při zvládání této situace. Jedná se o typ a stupeň postižení, příčinu vzniku postižení a také doba, kdy k postižení došlo. (Vágnerová, 2004)

Každá rodina se k této situaci staví odlišně a postoje jsou individuální. Je sice důležité, zda se rodiče dozví o tom, že jejich dítě má zdravotní postižení před porodem nebo po porodu, ale nikdy se na tuto situaci nelze dostatečně psychicky připravit, stejně jako na další náročné životní situace. (Michalík, 2011)

Vždy je nutné dbát za každých okolností na soudržnost celé rodiny a udržovat vnitřní motivaci a psychickou pohodu. V situaci, kdy se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením, dochází vždy alespoň částečně a na určitou dobu k narušení této psychické stability. Rodinu a její příznivou soudržnost ovlivňuje mnoho faktorů, kterými jsou např.:

- Prognóza zdravotního postižení je u dítěte fatální a dlouhodobá.

- Zdravotní postižení je na úrovni těžce zvládnutelné, omezuje jedince a ovlivňuje jeho kvalitu života. I přes tyto aspekty lze pomocí včasné a důsledné intervence prožít běžný život.
- Ke vzniku zdravotního postižení došlo u zcela intaktního dítěte.
- Zdravotní postižení je doprovázeno dalšími nepříznivými projevy, jako jsou např. poruchy chování, viditelné defekty apod.
- Rodina dítěte se zdravotním postižením je úplná, má sourozence a blízké osoby, které o něj pečují. Může ovšem docházet naopak k rozpadu rodinných vztahů na základě dlouhodobosti a obtížnosti péče.

Mezi další faktory, které ovlivňují chod celé rodiny, jsou pochopitelně materiální a finanční prostředky, dále zda se jedná o rodinu úplnou nebo se o dítě rodič stará sám. Velmi důležitým aspektem, který má zásadní vliv také na průběh a rozvoj dítěte, jeho zdravotní stav a případné změny, je skutečnost, zda má rodina možnost a využívá různých podpůrných služeb, které jim poskytují potřebnou péči. (Michalík, 2011)

Přítomnost postiženého dítěte v rodině ovšem může naopak přinést některé pozitivní poznatky jako změny hodnot celé rodiny. Tato krize v rodině může rodičům otevřít oči a způsobit nový pohled na celou situaci. Věci, které se jevily do této chvíle jako maličkosti, teď vidí jako důležité. Soudržnost rodiny, podpora blízkých přátel či pomoc dalších osob, napomáhá rodičům k přijetí dítěte takového, jaké je, a přizpůsobit své životy novým podmínkám. (Matoušek, Pazlarová 2014)

1.3 Fáze adaptace rodičů na narození dítěte se zdravotním postižením

Situace, kdy se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením obvykle doprovází také změny v prožívání a chování rodičů. Nenaplnění jejich původního očekávání způsobuje odlišné a mnohdy i nepříznivé postoje rodičů k dítěti. Vágnerová (2004) tento proces vyrovnávání se, řadí do pěti postupných fází, jimiž jsou:

1) Fáze šoku a popření

Tato fáze se stává první reakcí rodičů na zjištění, že jejich dítě je postižené. Je charakteristická popíráním faktu, že narozené dítě je postižené. Rodiče jsou šokováni a nastalou situaci si nechtějí připustit. Zároveň si tímto stavem udržují a chrání svoji psychickou rovnováhu. Reakce mohou být různé v závislosti na tom, kdy a jak se dozví o postižení svého dítěte. Dostavují se pocity jako smutek, úzkost, neschopnost reakce aj.

Během této fáze se nedoporučuje poskytovat rodičům jakékoliv informace a rady o péči, podpoře, výchově, neboť rodiče obvykle nevnímají příliš okolní svět. Nejprve je nutné se s touto skutečností nastalé životní situace vyrovnat.

2) Fáze bezmocnosti

Po prvotní šokové reakci rodiče přecházejí do fáze bezmocnosti. Ještě nikdy předtím se nesetkali s takovou situací, a proto přirozeně nevědí, co mají dělat. Prožívají pocity viny, které souvisejí s dítětem a snaží se také najít hlavní příčinu, proč právě u jejich dítěte vzniklo postižení. Velmi často se zde objevují obavy z toho, co si o nich budou myslet jiní lidé, a tudíž může být jejich chování a reakce vůči jiným lidem citlivější. Přes všechny obavy ze zavržení a odmítání ale vědí, že potřebují pomoc. Nevědí ovšem, jaká by tato pomoc měla přesně být.

3) Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem

Rodiče v této fázi už přijímají fakt, že jejich dítě má zdravotní postižení, přijatelněji. Začínají si o konkrétním typu postižení hledat informace o příčinách vzniku, o symptomech, co mohou v dalších letech očekávat, a jak mu mohou poskytnout tu nejlepší intervenci a zajistit kvalitní budoucí život. I přesto rodiče stále doprovází několik negativně emočních reakcí z předchozích fází, jako např. pocity strachu a úzkosti z budoucnosti dítěte, zlost a hněv vztahující se k osudu jako k viníkovi, a také stálé truchlení a smutek z nenaplnění jejich původního očekávání.

Každý rodič se vyrovnává s problémem odlišně a zvládání stresu se může projevovat cestou aktivní nebo pasivní. Pro aktivní strategii zvládání stresu je typické hledání odborné pomoci u lékařů a dalších odborníků. Může ovšem docházet k agresivním reakcím rodiče vůči lékaři, kterému dává vše za vinu. Pasivní strategií se stává cesta úniku z nepříznivé situace. Rodič nezvládne přijmout tento fakt, neustále situaci popírá či bagatelizuje. Tím nejkrajnějším případem, který zde může nastat, je umístění dítěte do ústavu nebo odchod rodiče od rodiny.

4) Fáze smlouvání

Rodiče již v této fázi akceptují fakt postižení dítěte a přijímají skutečnost, že nikdy nedojde k plnému uzdravení. Nicméně se stále snaží co nejvíce jeho stav zlepšit. Následkem velmi náročné péče o dítě s postižením také rodiče pociťují zátěž a přicházejí pocity únavy a vyčerpání.

5) *Fáze realistického postoje*

Poslední fáze je charakteristická tím, že rodiče již plně přijímají skutečnost, že jejich dítě je postižené. Zaujímají realistický postoj a dokáží racionálně přemýšlet a plánovat kroky k zajištění dobré budoucnosti dítěte a k udržení stability celé rodiny. Náročnost a zátěž ovšem zůstává stále stejná, proto rodiče potřebují co nejvíce podpory a pomoci.

Tato fáze se ale nenaplní u všech rodin. Může naopak docházet ke kolísání správných postojů rodičů z důvodu nových náročných zátěží, které během celého procesu vznikly.

1.4 Vliv zdravotního postižení na sourozenecké vztahy

Nejdelším a velmi důležitým vztahem pro dítě se stává vztah sourozenecký. Z obecného hlediska můžeme říci, že se jedná o první vrstevnický vztah, který dítě po narození naváže. Společně s bratrem či sestrou nachází společné zájmy, budují si mezi sebou přátelský a blízký vztah, ale také se setkávají s prvními neshodami. Protože spolu tráví mnoho času hraním her, povídáním si, soutěžením apod., navzájem se ovlivňují ve vývoji. Základními oblastmi, které bývají ovlivňovány, jsou dovednosti v komunikaci, kognitivní oblast, sociální vztahy, způsoby chování a spoustu dalších. Vzájemně si ukazují nové věci, obohacují se a vytváří si tak náhled na svět, do kterého patří. (Havelka, Bartošová, 2019)

Přijde-li situace, kdy jeden ze sourozenců má zdravotní postižení, mohou nastat určité komplikace. Zdravý sourozenec kromě běžných neshod, které se v oblasti sourozenectví objevují, musí vyrovnávat ještě s dalšími nepříznivými, specifickými a pro něj neznámými situacemi, které s sebou postižení bratra či sestry přináší. Dopady, které mohou u zdravého sourozence nastat, v tuto chvíli ovlivňují rodiče. Jejich přístup, seznámení s postižením a soudržnost celé rodiny, může zabránit vzniku nadměrného stresu a negativním následkům. (Havelka, Bartošová, 2019)

Vztahy mezi sourozenci ovšem ovlivňuje několik dalších důležitých faktorů. Jsou jimi např. pohlaví, věkový rozdíl, pořadí, ve kterém se narodili, a již zmíněná znalost o postižení sourozence, jenž by mu mělo být rodiči či jinými osobami poskytnuto.

Často se ale objevují případy, kdy děti nechápou rozdíly mezi zdravým sourozencem a sourozencem se zdravotním postižením. Cítí se být odstrkováni a špatně snáší skutečnost, že téměř veškerá pozornost rodičů je věnována právě jeho sourozenci s postižením. (Vágnerová, 2004)

Z hlediska přístupu rodičů k oběma sourozencům mohou nastat dvě extrémní situace, které nepřináší pozitivní dopady na soudržnost a přiměřené vztahy v rodině.

Jedná se o tyto rizikové situace, které uvádí Marie Vágnerová (2004):

1) *Odsunutí zdravých sourozenců do pozadí*

Jednou z extrémních situací je zaměření veškeré pozornosti a zájmu na dítě se zdravotním postižením. Rodiče neumí tuto pozornost rozdělit a předpokládají, že zdravý potomek se ocitne na zralejší vývojové úrovni, než jeho věku odpovídá. Zároveň si vůbec neuvědomují, že jejich pozornost potřebuje a že by ho nějak omezovali. Vzhledem k tomu, že je zdravé, očekávají spolupráci při péči o jeho zdravotně postiženého sourozence. Obvykle se zdravý sourozenec přizpůsobí, je bezproblémový, a vypěstuje si v sobě větší citlivost a zájem o potřeby druhých lidí. Zároveň ale může docházet k několika negativním důsledkům. Dítě se může cítit bezvýznamné, nejisté, ztrácí sebevědomí, a dokonce může pociťovat vinu za to, že on je zdravý a jeho sourozenec ne. Tato skutečnost může vést i k závisti vůči postiženému sourozenci, kterému je věnována veškerá rodičovská pozornost. Na základě tohoto nedostatku zájmu si může zdravý potomek vynucovat pozornost mnohdy i nepříznivým chováním.

2) *Koncentrace zájmu na zdravé dítě*

Další krajní situací, ke které může dojít, je naopak věnování veškeré pozornosti zdravému dítěti. Rodiče si tímto chováním kompenzují nespokojenost s neočekávanou situací ohledně narození dítěte se zdravotním postižením. Zdravé dítě se najednou stává terčem zájmu a náhradní osobou péče, kterou chtěli věnovat jeho sourozenci. Objevují se větší nároky rodičů na zdravé dítě, které pro něj nejsou příliš příznivé. Tento obranný mechanismus podporuje u rodičů jejich sebevědomí a pociťují kvalitu rodičovské role.

Tyto extrémní situace často znevýhodňují jak zdravého sourozence, tak sourozence se zdravotním postižením. Rodiče ale vnímají tento přístup jako ten nejlepší a nevidí důsledky, které svým dětem doopravdy přináší. Zdravé dítě mohou tyto situace ovlivňovat také pozitivně z hlediska schopnosti získání odpovědnosti, tolerance a ochoty pomáhat. Na druhé straně lze očekávat, že během celého procesu si může vybudovat různé obranné mechanismy, které mohou rodinnou situaci více zkomplikovat. (Vágnerová, 2004)

Je čistě na rodičích, jaký přístup zvolí k oběma stranám, a přebírají tak zodpovědnost za zvládnutí celé situace. Je důležité, aby pozornost rozdělili spravedlivě a ani na jedno z dětí nebyly kladeny příliš vysoké nároky. Najít tuto hranici je velice náročné, a je přirozené, že rodiče dělají chyby. Když se k tomu ale postaví správným směrem, stabilita celé rodiny bude zachována. (Vágnerová, 2004)

Na závěr této podkapitoly si ukážeme, jak mohou vypadat projevy dobrého či špatného vyrovnávání se s postižením sourozence u sourozence zdravého, které by neměly být

přehlíženy. Opět je ale důležité nezapomínat na faktory věku, pohlaví, vývojové úrovně a znalosti postižení, které tyto projevy mohou ovlivňovat.

Projevy špatného vyrovnávání se s postižením sourozence

- Zdravý sourozenec nemá zájem o společné aktivity se sourozencem s postižením, ani s rodinou.
- Objevuje se častá podrážděnost a vztek na popud toho, co sourozenec s postižením udělá.
- Projevuje se žárlivost, dožaduje se pozornosti.
- Odmítá návštěvy, čas s kamarády, stydí se pozvat někoho domů.
- Časté změny nálad, záchvaty vzteku, agrese, neustálé stížnosti.
- Problémy se spánkem, ztráta chuti k jídlu, pomočování se po 5. roce.
- Zhoršený prospěch ve škole, snížená schopnost plnit zadané úkoly.
- V prostředí školy se mu posmívají, je napadán a urážen.

Projevy dobrého vyrovnávání se s postižením sourozence

- Zdravému sourozenci nečiní problém rozhovor na téma sourozencova postižení, dokáže o něm hovořit, rozumí jeho projevům, chápe jeho specifika.
- Projevuje sourozenci s postižením lásku, tráví s ním čas, který nepovažuje za ztracený.
- Oba sourozenci se spolupodílí na činnostech, aktivitách, zdravý sourozenec zapojuje druhého do hry.
- Neobjevují se problémy v oblasti stravy, spánku, komunikace, psychické obtíže či stres.
- Nevadí mu pozvat si domů přátele.
- Ve škole je soustředěný, úkoly mu nečiní potíže, prospěch není ovlivněn.

Projevy, které zdravý sourozenec může vysílat, se stávají jistými signály pro rodiče, které by neměly být přehlíženy. Rodiče si tak mají uvědomit, že něco není v pořádku a hledat vhodné řešení pro nápravu situace. Rodina je místo, kde dítě vždy vidí bezpečí a lásku. Musí se proto dbát na to, aby bylo zachováno pozitivní rodinné klima, funkční a podnětná komunikace mezi členy rodiny, aby dítě bylo rodiči podporováno. Pozornost by měla být věnována také širší rodině a přátelům, se kterými má rodina silné vazby. (Havelka, Bartošová, 2019)

2 INTERVENCE PRO RODINY S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

V úvodu této kapitoly bychom si měli nejprve uvést, co si můžeme představit pod pojmem intervence. Jedná se o určitý zásah do situace a její ovlivnění. Jejím cílem je podpora určená rodině a dítěti se zdravotním postižením a snaha předejít vážným důsledkům v celkovém rozvoji dítěte. (Opatřilová, 2010)

Pro rodiče je důležité, aby se o přítomnosti postižení u jejich dítěte dozvěděli co nejdříve. V případě, že se u novorozeného dítěte postižení objeví a je očividné už po porodu, je nutné srozumět matku nebo oba rodiče ještě v době, kdy pobývá v porodnici. Jedná-li se o postižení získané, tedy v pozdější době, jak to u některých typů bývá, dostávají rodiče informace ihned, jak je diagnóza potvrzena. Nejčastěji se první informace dozvídají v nemocnici od lékaře či psychologa. Jak již bylo řečeno ve fázích srovnávání se s postižením dítěte, není dobré podávat rodičům všechny informace v momentě, kdy se o postižení dozví a prožívají šok. Postupem času je ale nutné vysvětlit rodičům charakteristiku přítomného postižení, dále pokud je známá, tak sdělit příčinu, proč k postižení došlo a jaké mohou být následky. Zároveň musí vědět, jaké oblasti vývoje budou ovlivněny a jakým způsobem se může rozvíjet jeho budoucnost. Lékař, psycholog či jiný odborník, který s rodiči mluví a podává jim informace, by měl mít na paměti, že je to právě on, kdo poskytuje úplně prvotní intervenci, a že proto velmi záleží, jakým způsobem s rodiči jedná. Není dobré situaci zlehčovat a podceňovat, naopak by rodiče měli rozumět tomu, co jim odborník říká a co nejvíce být zapojeni do procesu vývoje. Dále by měly být rodičům nabídnuty další možnosti intervence a návštěvy zařízení, kde je jim poskytnuta potřebná pomoc a podpora v jejich krizové situaci. (Opatřilová, 2006)

Po propuštění z nemocnice by měla být rodinám poskytnuta raná intervence. Jedná se o zaměření na rodiče dítěte se zdravotním postižením i dítě samotné. Pracovníky, kteří ranou intervenci provádí, podporují rodiče, snaží se společně o posílení kompetencí a výběr vhodného výchovného působení na dítě tak, aby u dítěte docházelo ke zdravému rozvoji a růstu po fyzické i psychické stránce. Pokud se na ranou intervenci nahlíží jako na sociální službu, jedná se o tzv. „služby rané péče“, kterým se budeme věnovat i v dalších kapitolách. (Potměšil a kol., 2015)

Intervence je poskytována mnoha institucemi, které rozdělujeme do jednotlivých resortů, a to ministerstva zdravotnictví (MZ), ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy (MŠMT) a ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV).

- Ministerstvo zdravotnictví

V rámci MZ jsou pro raný a předškolní věk zřízeny především kojenecké ústavy a dětské domovy, které již nesou novější název, a to tzv. dětská centra. Jedná se o zařízení, která poskytují léčebně preventivní péči dětem zpravidla do 3 let věku, jejichž vývoj je v důsledku zdravotních či sociálních důvodů ohrožen nebo narušen, a přispívají k jejich všestrannému rozvoji. Často zde ovšem najdeme i děti starší, které mají chronické onemocnění či vyžadují speciální zdravotní péči. Jedná se o zařízení, kam je dítě umístěno dočasně, než dojde k vyřešení situace a odstranění důvodu, proč bylo do zařízení umístěno. I přesto, že se jedná o zdravotnická zařízení, objevuje se spolupráce s dalšími institucemi, ať už jde o zařízení sociální či školská, která jsou popsaná níže a která spadají pod rezort MŠMT či MPSV. (Potměšil a kol., 2015)

- Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

Instituce, které jsou zřízené v rámci rezortu MŠMT pro raný a předškolní věk jsou mateřské školy a dětské domovy jako školská zařízení. Zaměříme-li se na mateřské školy, jedná se o předškolní zařízení, jejichž chod je řízen dle zákona *561/2004 Sb. (novela 82/2015) o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*. Děti jsou do mateřské školy zařazeny zpravidla od 3 do 6 let či do nástupu do základní školy. Pedagogičtí pracovníci zde dětem poskytují všestrannou péči, podněcují je k činnostem, rozvíjí jejich osobnostní stránku a formou hry je připravují pro další vzdělávání. V případě, že dítě má speciální vzdělávací potřeby, rodiče mohou dítě integrovat do běžné mateřské školy nebo zvolit mateřskou školu speciální, kde je na jejich potřeby kladen větší důraz.

Dětské domovy jsou řízeny zákonem č. *109/2002 Sb., o výkonu ústavní výchovy nebo ochranné výchovy ve školských zařízeních a o preventivně výchovné péči ve školských zařízeních a o změně dalších zákonů.* Hlavní činností tohoto zařízení je poskytování péče dětem od 3 do 18 let, případně 19 let, kterému bylo soudem udělena ústavní výchova nebo ochranná výchova, ale u kterých není přítomna závažná porucha chování. O děti se v případě nařízené ústavní výchovy rodiče nemohou nebo nechtějí starat a jejich výchova je tedy ohrožena či narušena. V případě potřeby zde mohou být umístěny i nezletilé matky s dětmi. (Potměšil a kol, 2015)

- Ministerstvo práce a sociálních věcí

V případě MPSV je důležitým zákonem, který bychom měli znát, *zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. Vzhledem k výzkumu bakalářské práce bude tato podkapitola věnována charakteristice dvěma základním intervencím a zařízením, se kterými se rodiny dítěte s postižením měly setkat a mají možnost jejich služby využít. Jedná se o Centrum provázení a ranou péči.

- Centrum provázení

Služby, které Centrum provázaní nabízí, se týkají především podpory rodiny v prvních fázích nastalé krizové situace. Potřebné intervence zde naleznou rodiny, které mají dítě s těžkým zdravotním postižením, vzácným onemocněním, dítě, které je narozené předčasně, nebo mají nízkou či extrémně nízkou porodní hmotnost. Aby pracovníci mohli rodinu provázet těmito těžkými chvílemi, je potřeba doporučení lékaře a souhlas rodiny dítěte.

Pracovníci jsou rodině po boku v jejich nepříznivé situaci, podávají potřebné informace a dodávají jim sílu a naději. Pokud si to rodiče přejí, jsou s nimi přítomni v období čekání na diagnózu, při jejím sdělování a krátce poté. K dispozici jsou jim např. při hospitalizaci dítěte, operacích či různých vyšetřeních. Rodičům mohou pomoci v konání potřebných kroků při zajišťování zvláštních pomůcek, zakládání nadačních fondů, komunikaci s pediatrem a jinými specialisty. Následně rodinám pomáhají navazovat spolupráci s dalšími službami, kterými jsou např. raná péče nebo paliativní podpora. (Centrum provázení, 2018)

- Raná péče

Ranou péči lze charakterizovat jako terénní službu, která je poskytována dítěti, které má zdravotní postižení nebo je zdravotní stav nepříznivý natolik, že je ohrožen jeho přirozený vývoj. Služby jsou poskytovány do 7 let věku dítěte. Náplní je také podpora rodičů, sourozenců a dalších blízkých osob, kteří se na péči o dítě podílejí. (Potměšil a kol., 2015)

Protože se tato práce více do hloubky zaměřuje právě na ranou péči a rodiny, které jejich služeb využívají, je nutné se v tomto případě věnovat jejich podrobnější charakteristice.

Ve chvíli, kdy rodiče zjistí, že jejich dítě bude mít postižení, nastávají obavy, stres, strach z neznámého a z budoucnosti, pochybnosti v sebe a mnoho dalších negativních pocitů. Právě tyto pocity mohou vést k narušení stability celé rodiny. V mnoha případech, kdy rodiče nejsou odkázáni na využívání podpůrných služeb či nevyhledají pomoc, dochází k zanedbání jejich vlastních potřeb z důvodu vytíženosti péče o dítě s postižením. Následkem může být zanedbání sourozenců a dalších členů rodiny, psychické i fyzické vyčerpání či další zdravotní problémy. (Hradilková, 2018)

Pro rodinu je důležité přijmout fakt, že mají dítě s postižením a podporovat je v každodenních činnostech, rozvíjet vztahy mezi nimi, a především vést všechny členy rodiny, aby naplňovaly své role ve společnosti a rodině, ve kterých se cítí dobře. (Hradilková, 2018)

2.1 Vymezení rané péče

Ranou péči zařazujeme v systému sociálních služeb pod služby rané prevence. Cílem všech služeb sociální prevence je pomáhat ohroženým osobám v nepříznivé situaci, zabránit jejich sociálnímu vyloučení a podporovat je na jejich životní cestě. Pro tyto služby nelze určit jediný model, který by byl použit pro podporu všech osob. Ke každému klientovi či rodině je nutné přistupovat individuálně, využívat odlišné metody a postupy, a především respektovat jejich potřeby. Klienti mají několik možností, jak služeb sociální prevence využívat, a to formou pobytu, ambulantně nebo terénně. (Šándorová, 2017)

Existuje mnoho definic rané péče, které jsou formulovány podobným způsobem a uvádí stejně důležitá fakta. Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách uvádí, že: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“* (Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Z obecného hlediska je cílem rané péče podporovat optimální vývoj dítěte, nabízet dostatek podnětů pro rozvoj senzoriky, emocí, intelektu a sociálních dovedností, dále zabránit vzniku dalšího postižení a zamezit takovým následkům, které budou mít negativní dopad na dítě či celou rodinu. Kromě zaměření na dítě je cílem rané péče také jeho rodina, kterou je třeba podporovat a napomáhat k sociálnímu začlenění. To vše vede k jednoduššímu zapojení dítěte do společnosti a připravuje dítě a rodinu pro kvalitní a plnohodnotný život. Podle individuálních potřeb dítěte a rodiny dále raná péče ve spolupráci s rodinou vytváří další konkrétní cíle. (Šándorová, 2017)

Rodinám a dětem se zdravotním postižení jsou ranou péčí poskytovány služby a činnosti, které lze rozdělit do čtyř základních skupin:

- Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti – do této kategorie lze zařadit zjišťování, jaké schopnosti a dovednosti má dítě i jeho rodiče a jaké mají potřeby. Raná péče také nabízí rodičům a osobám blízkým poradenství, napomáhá rozvíjet rodičovské kompetence, dovednosti a přispívá tak ke správnému vývoji dítěte a posílení vztahů celé rodiny. Rodiče mají možnost sebevzdělání v oblasti, kterou potřebují a vyhledávají. Je možné navštěvovat individuálně či skupinově různé semináře, zapůjčit si potřebnou literaturu nebo navštěvovat programy týkající se problematiky, o kterou se zajímají. Pracovníci rané péče s rodiči nacvičují, jakým způsobem u dítěte docílit rozvoje

v oblasti motoriky, senzoriky, kognitivních a sociálních dovedností a jak tyto schopnosti a dovednosti co nejlépe využít.

- Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím – je zapotřebí podporovat všechny členy rodiny, aby obnovily a rozvíjely společenské vztahy a využívaly co nejvíce služeb, které jsou pro jejich situaci příznivé.
- Sociálně terapeutické činnosti – pro rodinu je velmi důležité vědět, že jim někdo naslouchá a mohou se na někoho obrátit. Nejsou to ale jen pracovníci rané péče, kteří jim tuto oporu poskytují. Rodiny mají také možnost setkat se s dalšími rodinami, které se ocitly v obdobné situaci, a vzájemně si vyměňovat své zkušenosti a rady. Raná péče nabízí tyto setkání také formou pobytu.
- Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí – rodiče mají možnost požádat pracovníky rané péče o napomáhání při vyjednávání určitých žádostí, doprovázení rodičů s dítětem na různá vyšetření a o podporu rozvoje komunikačních a dotazovacích dovedností rodičů.

  (Šándorová, 2017)

Stejně rozděluje základní činnosti a služby pro rodiny i Miloň Potměšil ve své knize *Early intervention for children with developmental disabilities – a family centred approach* z roku 2016.

2.2 Formy rané péče

Existuje několik způsobů, jak a kde může raná péče pracovat s dítětem se zdravotním postižením a jeho rodinou. Ovšem jednou z nejzákladnějších a nejčastějších forem práce jsou **konzultace v rodinách**. Tato forma je výhodou jak pro rodiče, kteří nemusí s dítětem nikam dojíždět, tak pro dítě, které zůstává ve svém rodinném, přirozeně známém prostředí a práce s ním je tak snadnější. Výhody se objevují i u pracovníka rané péče, který konzultaci v rodině vede. Díky času v domácnosti rodiny může využít i hračky, které má dítě rádo, komunikovat s rodiči, pozorovat a případně ke hře přizvat sourozence a setkávat se s dalšími příbuznými či blízkými osobami, se kterými je dítě a rodina v kontaktu. Konzultaci si rodič s pracovníkem rané péče domlouvá již předem na konkrétní den a čas. V případě, že se rodič s pracovníkem domluví na spolupráci, stává se pracovník „klíčovým“. Součástí této individuální formy je také možnost doprovodu rodiče do dalších zařízení např. k lékaři nebo na úřad.

Pracovníci rané péče se kromě naplňování cílů a rozvoje dítěte zaměřují také na rodiče, pro které bývají organizovány různé **semináře a přednášky**, ze kterých si mohou odnést nové a doplnit chybějící informace. Další, co raná péče pro rodiče pořádá, jsou **setkání s jinými**

rodinami, které se ocitly ve stejné či podobné nepříznivé situaci. Rodiče si tak mohou vyměňovat své dosavadní zkušenosti, přijímat rady ostatních a načerpat novou energii a sílu.

Kromě jednorázových společenských akcí se konají také kurzy a akce **pobytové**, které jsou určené pro celé rodiny. Většinou trvají celý týden, ale můžeme se setkat s pobyty třeba jen víkendovými. Náplní programu při pobytových akcích jsou pro děti se zdravotním postižením dopolední i odpolední aktivity a hry, které je stimulují, v případě potřeby programy individuální. Součástí jsou také procházky nebo přednášky pro rodiče. Velmi důležitým bodem programu je odpočinek, který musí být zařazen i několikrát v průběhu dne. Odlišná péče a program jsou určeny pro zdravé sourozence dětí se zdravotním postižením. Dohled nad nimi má psycholog či studenti a mohou si tak užít volného programu, her a individuálních nebo společenských aktivit bez rodičů a bez pocitu přizpůsobit se svému sourozenci se zdravotním postižením. Často se lze na pobytových akcích setkat s např. canisterapií nebo hipoterapií.

Jednou z dalších forem, kterou mohou rodiny s dítětem se zdravotním postižením v rané péči využít, jsou **ambulantní programy**. Služby se v tomto případě konají přímo uvnitř pracoviště rané péče, rodič se tedy s dítětem musí na místo dopravit. Náplní těchto programů bývají především různé terapie pro děti se zdravotním postižením a také stimulace, které mohou být zaměřeny např. na zrak, sluch aj. Další oblastí může být komunikace, stimulována formou logopedie, nebo dle potřeby využití bazální stimulace. Přímo na pracovišti rané péče je prostor pro mnoho hraček a pomůcek, které pracovníci využívají pro práci s dětmi a které mají rodiče možnost si vypůjčit. Kromě hraček zde většinou najdeme i širokou nabídku literatury, jak odborné, tak i dětské, různé články, dokumenty a filmy.

Poslední, neméně důležitou formou, jsou služby **distanční** neboli služby na dálku. V tomto případě se konzultace mezi pracovníkem a rodičem vede telefonicky nebo přes internet. Pracovník nedojíždí do domácnosti rodiny, s dítětem se nesetkává, ale pomáhá rodině vyhledat potřebné kontakty, informace či další služby, které by rodina mohla pro sebe nebo své dítě využít. V souvislosti s touto formou lze uvést termín **care-management** (řízení péče) nebo **case-management** (řízení případu). Tyto termíny představují formu péče o konkrétní dítě a rodinu, které pracovník zajišťuje pro uspokojení všech oblastí potřebné služby a všestrannou pomoc. (Hradilková, 2018)

2.3 Poradce rané péče a jeho úloha

Vzhledem k tomu, že služby rané péče spadají pod sociální oblast, pak poradce rané péče (většinou ženy, proto dále jen poradkyně) lze charakterizovat jako sociální pracovnici,

která působí v sociálních službách. Pro výkon takové profese je nutné dostačující vzdělání v oblasti sociální práce, speciální pedagogiky či sociálně-zdravotním oboru na vysoké nebo vyšší odborné škole.

Pro práci v rané péči, tedy s dítětem se zdravotním postižením a rodinami, by měla mít poradkyně určité předpoklady, a to jak odborné, tak i osobnostní. Z předpokladů odborných lze považovat za podstatné např. mít znalosti v oblasti vývoje dítěte od narození do věku 6 let, vědět, jaké dopady a vliv může na dítě a jeho vývoj přítomné postižení mít, jaké postupy zvolit, aby byl podpořen vývoj dítěte, jak jednat s rodiči v nepříznivé situaci nebo znalost služby jako takové, orientovat se v její organizaci a procesu. Zaměříme-li se na předpoklady osobnostní, pak by neměl u poradkyně chybět zájem o dítě, schopnost navození a udržení důvěry, vyjádření respektu, úcty k rodičům, naslouchání jim i dítěti, podávání potřebných informací, a to vše provádět profesionálně a diskrétně.

Nyní si uvedeme úkoly, které poradkyně při práci s rodinou vykonává. Jsou jimi:

- Analýza potřeb rodiny tzn. zaměření na potřeby rodiny, které jim jejich situace přinesla a jejich vzájemné vyhodnocení.
- Společná domluva se zájemci – poradkyně zjišťuje, co přesně rodiče od služby očekávají a jakou pomoc jim může nabídnout.
- Individuální plánování – rodiče společně s poradkyní plánují, jakým způsobem bude služba probíhat.
- Nabídka setkání rodičů s dalšími rodiči ve stejné či podobné situaci.
- Zájem o sourozence či další členy rodiny, kteří se na celém procesu podílí a jejich podpora.
- Věnovat pozornost také okolí, ve kterém rodina žije a nabídnout pomoc při informování a případné podpoře ze strany sousedů, přátel, kolegů apod.
- Neustále rodiče informovat o věcech, které by měli vědět.
- Poradkyně poskytuje také poradenství a dbá při něm na situaci v celé rodině.
- Aktivní výpomoc při hledání návazné služby či dokonce její zprostředkování.

Poradkyně rané péče provází rodinu jejich nepříznivou situací, vypomáhá, kde je třeba, nabízí mnoho služeb, a především naslouchá a stojí po boku rodičů, kteří nabývají pocitu, že na celou situaci nejsou sami. Poradkyně rané péče je přítelem dítěte a rodiny, ale zároveň si zachovává svůj profesionální přístup. Rodina se na poradkyni může s čímkoliv obrátit,

sdělovat své obavy i radosti a společně nalézat kroky ke spokojenému fungování rodiny. (Hradilková, 2018)

2.4 Stručná charakteristika jednotlivých postižení v rodinách

Vzhledem k tomu, že se v praktické části práce zabýváme konkrétními rodinami, je nyní nutné si uvést základní informace o druhu postižení, které se ve zmíněných rodinách u dítěte vyskytuje.

2.4.1 Poruchy autistického spektra – dětský autismus

Poruchy autistického spektra, jiným označením pervazivní vývojovou poruchu řadíme do oblasti dětské psychiatrie. Porucha postihuje osobnost dítěte a do jisté míry ovlivňuje jeho chování, vzdělávání i socializaci. Na základě odlišných symptomů specifikujeme několik druhů této poruchy. Konkrétněji se zaměříme na dětský autismus, který se objevuje v rodinách, které jsou pro tuto práci výzkumným vzorkem.

Dětský autismus se vyznačuje charakteristickými rysy. Jedná se o tzv. triádu, kam řadíme narušenou sociální interakci, omezenou schopnost komunikačních dovedností a stereotypní chování. Pro tyto děti je jakákoliv změna obtížně přijatelná, mívají nepřiměřené emoční projevy a činnosti vykonávají nejraději o samotě. Velmi často je přidružené mentální postižení určitého stupně. Především je důležité si uvědomit, že každé dítě s touto poruchou je jiné a ke každému je nutné přistupovat individuálně. Život s dítětem s dětským autismem je velice obtížný. Pokud mu ovšem připravíme dostatečně podnětné prostředí, aby své dovednosti mohlo co nejvíce rozvíjet, dítě bude schopné porozumět okolnímu světu a naučit se používat vhodné strategie pro odbourávání obtíží, které mu jeho porucha přináší. (Thorová, 2012)

2.4.2 Duchennova svalová dystrofie

Jedná se o progresivní genetické onemocnění vázané na X chromozom, který postihuje v zásadě chlapce. Typické pro toto onemocnění je postupné ochabování svalů až ztráta svalové hmoty. První příznaky se začínají objevovat přibližně ve dvou letech života a po čase dochází k potížím v chůzi až po usednutí na vozík, které může nastat mezi 9. – 12. rokem, při užívání kortikoidů do 14. roku. Kromě ztráty svalové hmoty dochází u těchto lidí také ke komunikačním obtížím, které je možné do určité míry rozvíjet např. pomocí nácviku oromotoriky. Typická je také zvýšená chuť k jídlu díky užívání steroidů, která vede k obezitě, a tedy ke zvýšené zátěži pro svaly. Ačkoliv se můžeme v některých případech setkat s mírným mentálním deficitem, nečiní dětem toto onemocnění velký problém ve vzdělávání.

Dítě s Duchennovou svalovou dystrofií představuje pro rodinu zátěž. Pokud je ale rodina aktivní a společně upraví režim tak, aby rodinný systém mohl fungovat, je velká šance si zvyknout a žít plnohodnotný život. (Parentproject, 2010)

2.4.3 Downův syndrom

Downův syndrom je nejznámější chromozomální anomálie. Jedná se o tzv. trizomii 21. chromozomu. Nejde o genetický přenos z rodičů na dítě, ovšem významnou roli zde může hrát vyšší věk rodičů, u matky nad 35 let, u otce nad 50 let. Nejčastěji si u dětí s Downovým syndromem všimneme jejich specifického vzhledu, který zahrnuje kulatější postavu a menší vzrůst, krátký krk, mírně zešikmené oči, nízko posazené uši, plochý a kulatý obličej a také epikantickou kožní řasu. Každý jedinec má pouze některé typické rysy. Vždy je přidružený určitý stupeň mentálního postižení, nejčastěji lehké nebo střední. Dalšími zdravotními komplikacemi mohou být např. srdeční vady, problémy v oblasti štítné žlázy, snížená imunita apod.

Obecně jsou lidé s Downovým syndromem velice přátelští a společenští. Při rozvoji a intervenci se zaměřujeme na kognitivní schopnosti a sebeobsluhu. Při správném přístupu jsou schopni osvojit si vše potřebné pro samostatný život. (Downův syndrom, 2014)

II PRAKTICKÁ ČÁST

3 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL VÝZKUMU

Cílem bakalářské práce je poukázat na úskalí, se kterými se setkávají rodiny s dítětem se zdravotním postižením, na dopady, které mohou ovlivnit stabilitu celé rodiny a zaměřit se na možnou intervenci a služby, které rodiny mohou využívat.

Praktická část práce je zaměřena zejména na sourozenecké vztahy, využití služeb rané péče, a také na spolupráci rodin a MŠ. Cílem této části je zjistit, jak se s uvedenou problematikou vyrovnávají rodiny s dítětem se zdravotním postižením, které využívají či využívaly služeb rané péče Portimo, o.p.s.

Výzkumným problémem a výzkumnými otázkami, kterými se v praktické části bakalářské práce zabýváme, a na které byl prováděn výzkum, zní:

1) Vliv přítomnosti dítěte s postižením v rodině na sourozenecké vztahy

- Jaký postoj zaujímají zdraví sourozenci k sourozenci s postižením?
- Pomáhají zdraví sourozenci rodičům s péčí o sourozence s postižením?
- Dožadují se zdraví sourozenci více pozornosti?
- Setkávají se zdraví sourozenci s nepříjemnostmi a narážkami spojenými s přítomností sourozence s postižením v rodině či v kolektivu ostatních dětí?

2) Spolupráce MŠ s rodinou dítěte s postižením a s dítětem samotným

- Jak probíhá zařazování dětí s postižením do kolektivu dětí intaktních?
- Naplňují učitelky MŠ individuální potřeby dítěte s postižením?
- Dostává se dětem s postižením v MŠ stejných možností, jako mají intaktní děti?
- Konzultují rodiče a pracovníci v MŠ společně případné problémy, obavy a postupy, které se týkají dítěte s postižením?

3) Využívání služeb rané péče a podpora rodin s dítětem s postižením

- Jaké formy služeb rané péče rodinám nejvíce vyhovují?
- Dostávají se rodiny díky rané péči do kontaktu s dalšími rodinami se stejnou či podobnou životní situací?
- Pomohly rodinám pracovnice rané péče najít způsob, jak nejlépe pracovat a rozvíjet dítě s postižením?

4 METODOLOGIE

Pro zjišťování dané problematiky v praktické části bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Základními charakteristikami uvedeného výzkumu je jeho intenzivní šetření u jedince či skupiny. Na rozdíl od kvantitativního výzkumu se výzkum kvalitativní zaměřuje na daný problém více do hloubky, podrobně jej popisuje a zjišťuje, jak problém jedinec či skupina chápou v určitém prostředí. Naopak je třeba si uvědomit, že kvalitativním výzkumem nelze problém posléze zobecnit do širší společnosti. (Hendl, 2008)

Základními metodami pro získávání dat v kvalitativním výzkumu uvádí Miovský (2010) metodu pozorování, metodu moderovaného interview, které je prováděno s jednotlivcem či ve skupinách, kvalifikovaný odhad nebo jiné metody jako např. zkoumání textových dokumentů či projektivní metody. Pro výzkum práce byla zvolena metoda pozorování a rozhovoru, proto se oběma nyní budeme více zabývat.

4.1 Pozorování

Pozorování je pro kvalitativní výzkum jedna z nejstarších užívaných metod pro získávání informací a poznatků. Jako většinu metod, i pozorování lze dělit do několika skupin. Zaměříme-li se na předmět pozorování, pak jej dělíme na introspektivní a extrospektivní, které lze následně členit na pozorování zúčastněné a nepřímé. Pozorování lze provádět bez velké přípravy, kdy pozorovatel nemusí mít jasně dané oblasti, které při pozorování zkoumá, ale naopak může mít zcela dané podmínky a oblasti, na které se zaměřuje a které následně vyhodnocuje. (Miovský, 2010)

Pro získání cíle výzkumných otázek v praktické části bylo použito pozorování zúčastněné, které si nyní přiblížíme.

4.1.1 Zúčastněné pozorování

Obecně lze charakterizovat zúčastněné pozorování jako proces, kterého se pozorovatel sám účastní a stává se součástí těchto jevů. Dochází tak k přímému kontaktu mezi pozorovaným a pozorovatelem. Pozitivním faktorem této formy pozorování pro pozorovatele je přímá zkušenost s celou situací, kterou mnohem lépe chápe a dokáže ji popsat. Přichází do interakce s účastníky a dokáže rozpoznat jejich postoje a chování. Na druhou stranu je kladena vysoká náročnost na schopnosti komunikace a sociálních dovedností pozorovatele, který může svojí přítomností, nevhodným postojem či chováním celý proces narušit a ovlivnit. Velkým rizikem mohou být hlouběji propojené vztahy mezi účastníky a pozorovatelem, který následně ztrácí nezávislost a nadhled nad celou situací a má tendence posuzovat vše ne příliš objektivně.

Zúčastněné pozorování můžeme ještě rozdělit na dvě formy, a to skryté a otevřené. Mluvíme-li o skrytém zúčastněném pozorování, pak účastníci nevědí, že jsou pozorování a nejsou jim poskytnuty informace o prováděném výzkumu. Účastníci se tak chovají zcela přirozeně a nejsou ovlivňováni. V některých případech ovšem tato forma může být nebezpečná na základě neprovedení souhlasu a sbírání informací bez jejich vědomí, proto je třeba důkladně vše zvážit, než formu skrytého pozorování použijeme. Otevřené zúčastněné pozorování je oproti skrytému standartní, účastníci jsou o celém procesu informováni a udělují souhlas k volnému pohybu v jejich prostředí. Nevýhodou se stává fakt, že se účastníci nemusí chovat tak, jak tomu je běžné, a jsou ovlivňováni celým procesem pozorování. (Miovský, 2010)

4.2 Rozhovor

Metoda dotazování technikou rozhovoru neboli interview je doposud považována za velmi složitý proces. Přestože jeho použití přináší spoustu potřebných informací o jedinci či skupině v určitých situacích, je nutné dodržovat zásadní pravidla a mít patřičné sociální dovednosti. Jedná se o metodu, při které se zaměřujeme na cíl, kterého chceme dosáhnout, a snažíme se pro jeho naplnění získat co nejvíce informací, které následně propojujeme. Abychom mohli mluvit o interview jako takovém, pak by účastníky měly být maximálně tři osoby. V případě, že provádíme interview s více než třemi osobami, jedná se o tzv. skupinové neboli ohniskové interview.

Důležitým znakem rozhovoru je nutnost propojení s metodou pozorování, bez kterého by nevznikl celek výzkumu. Při kvalitním rozhovoru se totiž kromě dotazování zaměřujeme na chování jedince a pozorujeme jeho reakce, neverbální projevy a celkovou atmosféru v daném prostředí. Pokud si s jedincem mezi sebou vytvoříme příjemné klima, pak celý proces rozhovoru může být více otevřený a tím také kvalitnější.

Interview můžeme dělit do různých kategorií např. osobní, skupinové či telefonní. Klasické interview prováděné s jedincem tváří v tvář lze dělit dále na nestrukturované, polostrukturované nebo strukturované. (Miovský, 2010)

Protože bylo pro výzkum bakalářské práce použito interview polostrukturované, zaměříme se nyní na jeho vysvětlení.

4.2.1 Polostrukturované interview

V metodologii patří polostrukturované interview mezi nejčastěji využívanou formu. Umožňuje nám totiž vytvářet více možností zacházení a upravování otázek, které máme pro dané téma přichystané. Důležitou částí je pro nás tzv. jádro rozhovoru, které lze vysvětlit jako určité výzkumné schéma, které je striktně dané a které je tazatel povinen za pomoci otázek

při rozhovoru probrat a splnit tak cíl. Je tedy možné v průběhu rozhovoru zaměňovat pořadí otázek, v některých pasážích se držet kontextu nebo si dokonce předem připravené otázky jinak formulovat či spontánně pokládat jiné. Jedná se o typ rozhovoru, kdy s jedincem vedeme konverzaci doplňovanou potřebnými vysvětleními, které nám vytváří celek výzkumu a odpovědi pro předem připravené a stanovené výzkumné schéma. Pozitivním přínosem pro kvalitu polostrukturovaného interview je výběr vhodného prostředí, které se může projevit na autentičnosti a přirozenosti projevu tazatele při rozhovoru. Prostředí by mělo být takové, aby se jedinec cítil dobře, pohodlně a nebyly přítomny rušivé vlivy.

Polostrukturované interview bylo použito v bakalářské práci celkem v pěti rodinách, jejichž charakteristiky jsou popsány níže. (Miovský, 2010)

5 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU

Výzkumným vzorkem pro zpracování praktické části bakalářské práce jsou rodiny s dítětem se zdravotním postižením, které využívají či využívaly služeb rané péče Portimo, o.p.s., a s jejichž matkami byl proveden polostrukturovaný rozhovor. Dalším vzorkem výzkumu jsou pracovnice rané péče Portimo, o.p.s., které byly pozorovány při práci s rodinami a během práce s dítětem.

5.1 Charakteristika rané péče Portimo, o.p.s.

Raná péče Portimo, o.p.s. má členství v Asociaci rané péče České republiky a poskytuje služby rodinám v okrese Žďár nad Sázavou. Služby rané péče Portimo, o.p.s. mohou využít rodiny s dětmi se zdravotním postižením od narození do 7 let věku, a to v případě, že mají o vývoji dítěte jakékoliv pochybnosti. Služby jsou poskytovány bezplatně. Podpora je poskytnuta rodinám, které splňují kritérium věku dítěte a zároveň druh zdravotního postižení, kterým je:

- Mentální, tělesné a kombinované postižení
- Závažné obtíže ve vývoji důsledkem předčasného porodu či poruchy chování, dlouhodobé nemoci, či je přítomen opožděný vývoj řeči
- Poruchy autistického spektra

Službu rodinám poskytuje odborný pracovník tzv. poradce rané péče, který se se svými znalostmi orientuje v oblasti sociální práce, speciální pedagogiky, ale také sociální politiky. V rané péči Portimo, o.p.s. lze využít také služeb týmu pracovníků, který se skládá z logopeda, fyzioterapeuta a psychologa.

Mezi hlavní aktivity rané péče Portimo, o.p.s. patří:

- Pomoc rodičům poznávat a orientovat se v potřebách dítěte, následně jim porozumět a naučit se tyto potřeby využívat pro další vzdělání a výchovu.
- Na základě konzultací v rodinách, které se konají pravidelně, podněcovat dítě k rozvoji komunikace, motoriky a rozumových schopností.
- Nabídka různých besed, přednášek a dalších akcí rodinám i širší veřejnosti.

(Portimo, 2010)

5.2 Charakteristika rodin

V této podkapitole si uvedeme základní charakteristiku rodin, u kterých byl prováděn výzkum k praktické části bakalářské práce.

Rodina č. 1

Jedná se o úplnou rodinu, která se skládá z matky, otce a celkem 4 dětí. Všechny děti jsou dívčího pohlaví a jejich pořadí je následující: 9 let, 4 roky a tříletá dvojčata. U obou dvojčat se vyskytuje autismus, u každé v jiné míře. Otec pracuje, matka je s dvojčaty v domácnosti. Postižení v rodině se postavili čelem, a přestože se stále objevují nové překážky, rodina drží pospolu. Překážky, které přináší zdravotní postižení u dvojčat, řeší společně. Oporou jim je i širší rodina a přátelé.

Rodina č. 2

Další z rodin je opět úplná, matka a otec mají 2 děti, oba jsou chlapci. Staršímu chlapci jsou 4 roky a má Duchennovu svalovou dystrofii. Druhý chlapec je zdravý a je mu 1,5 roku. Oba rodiče pracují ve zdravotnictví. Matka chodí do práce jen v některé dny, zbytek času je s chlapci v domácnosti. V rodině jsou vztahy pozitivní, přijali fakt postižení a společně se snaží vytvářet harmonické prostředí pro rozvoj dětí a celé rodiny.

Rodina č. 3

Rodina se skládá opět z matky, otce a 3 dětí, dva chlapci a jedna dívka. První v pořadí je chlapec, 10 let a je postižen dětským autismem, vysokofunkční až středněfunkční formou. Druhý je opět chlapec, 8 let, zdráv a poslední z dětí je dívka, které jsou 4 roky a je také zdravá. Autismus se začal projevovat až v pozdějším věku, zhruba ve 2 letech, ale potvrzení diagnózy proběhlo až ve 4 letech. I přes prvotní šok a delší psychické vyrovnání je nyní rodina stabilní, funkční a snaží se neustále udržovat pozitivní atmosféru, věnovat pozornost všem dětem a vést je ke společnému soužití.

Rodina č. 4

Poslední rodina se skládá celkem ze 3 dětí, všichni chlapci. Dva z nich má maminka z předchozího manželství a mezi nimi a nejmladším synem je velký věkový rozdíl. Nejstarší syn je ve věku 31 let, druhému je 24. Nejmladší syn je ve věku 7 let. Maminka již první dva syny vychovávala sama, je rozvedená. Později si našla přítele, se kterým má posledního syna, který má Downův syndrom. Vznik postižení se přisuzuje rizikovému věku matky, které je 54 let, ovšem zásluhu na vzniku má zánět (revmatoidní artritida), který matka prodělala v těhotenství. Ještě před těhotenstvím byla matka přesvědčená, že by se nikdy nemohla starat o dítě s postižením. Když se ovšem ocitla v této situaci, postavila se jí čelem a byla si jistá, že to zvládne. Maminka má svůj butik s prádlem, a když jí to čas dovolí, chodí pracovat. Svého syna miluje, dělá jí radost pokaždé, když se na ni podívá. Přítel společně s širší rodinou jsou jí velkou oporou.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole se zaměříme již na samotné výsledky výzkumného šetření. V následujících tabulkách je vyobrazeno, jak se s jednotlivými výzkumnými problémy potýkají rodiny, ve kterých byl prováděn rozhovor a pozorování.

Dále v přílohách níže jsou vypsány důležité úryvky prováděných rozhovorů s jednotlivými rodinami, ze kterých jsou vyvozeny závěry pro výzkum.

TABULKA Č. 1

Vliv přítomnosti dítěte s postižením v rodině na sourozenecké vztahy	
Rodina č. 1	V první rodině jsou přítomny celkem 4 děti, všechny holky (9 let, 4 roky, dvojčata 3 roky – obě autismus). Vztah nejstarší (9 let) s dvojčaty – panuje mezi nimi hezký vztah, nejstarší z dcer nemá s dvojčaty problém. Přijala dvojčata taková, jaká jsou, a má je ráda. Žádný negativní dopad nenastal ani v ZŠ, učitelky jsou vstřícné a zohledňují situaci v rodině. Spolužáci s ní mají také kladný vztah, o dvojčatech si povídají, vypráví jim, jak se mají, co dělají. Zatím se nesetkala s žádným posměchem. Vztah druhé (4 roky) s dvojčaty – z počátku druhá z dcer vycítila, že nastala v rodině nějaká změna. Viděla to i na chování matky, která měla tendenci ji ulevovat, protože si myslela, že přítomností dvojčat trpí. Matka byla velmi shovívavá a E. (druhá z dcer) toho po čase začala zneužívat. Rodiče včas zakročili a začali ji naopak vést k tomu, aby byla nápomocná a nebrala dvojčata jako konkurenci. Dnes už E. zaujala jiný postoj, s dvojčaty si opravdu občas hraje a přijala jejich přítomnost. Vztah mezi dvojčaty – každá z dvojčat (L. a Z.) je jiné povahy a mají odlišné autistické rysy. Hrají si odděleně, nejsou spolu moc rády. L. nevadí přítomnost Z., ale naopak Z. své dvojče vedle sebe nechce a separuje se od ní. Nejraději si každá dělá něco samostatně, což u diagnózy autismu není nic neobvyklého.
Rodina č. 2	V druhé rodině jsou přítomny celkem 2 děti, oba kluci (T. 4 roky – Duchennova svalová dystrofie, mladší K.,1,5 roku) T. na svého mladšího bratra K. žárlí, neustále se dožaduje pozornosti a nenechá ho v klidu. Musí být u každé činnosti, kterou K. dělá sám nebo s rodiči. Ač by to mohlo vypadat, že si T. chce s K. jen hrát a být s ním, není tomu tak. Touží po neustálé pozornosti. Když ji nemá, začne se projevovat křikem. K. je ještě malý a projevy T. příliš nevnímá jako problémové. Rodiče s T. ohledně vztahu ke K. bojují a snaží

	se ho vést jinou cestou, aby svého mladšího bratra přijal. Komplikací je jim samozřejmě postižení u T., které se projevuje i v komunikaci. T. nemluví, pouze vydává zvuky a snaží se učit a používat základní znaky ze znakové řeči. Jak se zdá, receptivní řeč funguje, T. rozumí pokynům.
Rodina č. 3	V třetí rodině jsou přítomny celkem 3 děti, dva kluci, jedna holka (F. 10 let – dětský autismus, mladší bratr 8 let a sestra 4 roky) Vztah F. s mladším bratrem P. – P. si uvědomuje, jaké má jeho bratr postižení a jakými autistickými rysy se projevuje. Má ho rád, ale trochu s ním bojuje. Vadí mu jeho projevy a je kvůli tomu na něj často rozzlobený. F. si totiž např. sám pro sebe povídá a jeho mladší bratr P. to může brát jako provokativní chování. Vztah F. s mladší sestrou – F. má vztah s mladší sestrou Z. poměrně kladný. Podle vyjádření otce rodiny, Z. oproti bratrovi P. ráda nařizuje, „komanduje“, a dalo by se říci, že i využívá povahy F. Úkoluje ho, a protože F. je typ, který je spíše poslušný než dominantní, tak udělá přesně to, co mu sestra Z. říká. Dohromady jsou děti povahově odlišné, někdy dochází ke konfliktům, především když se jedná o věci, na kterých by se měly domluvit. Jde např. o to, jaké video na PC si pustí. Každý má jiný výběr a není možné dělat kompromisy. Dochází tedy k tomu, že každý si tráví čas v jiné místnosti. Rodiče se je snaží stmelit a učit je mít rád a akceptovat jeden druhého.
Rodina č. 4	Ve čtvrté rodině je přítomno celkem 5 dětí – 3 kluci, 2 holky (kluci – 31 let, 24 let, holky – 18 let, 16 let, nejmladší syn M. – 7 let, má Downův syndrom). Matka má dva nejstarší syny z předchozího vztahu a nyní žije s přítelem, se kterým má M. Přítel, se kterým žije, má dvě zmíněné dcery. Vztahy jsou v této rodině mezi všemi pozitivní. Vzhledem k tomu, že M. má sourozence již ve starším věku, tak nejsou společně v jednom domě. Jeho sourozenci žijí vlastní život a s ním se setkávají jen při návštěvách. M. na ně vždy reaguje velmi kladně a sourozenci se mu věnují a hrají si s ním tak, jak má M. rád.

SHRNUTÍ

Z informací uvedených v tabulce můžeme vidět, že pouze v jedné ze zkoumaných rodin jsou vztahy mezi sourozenci ideální. Hovoříme o rodině č. 4, kde velkou roli hraje faktor věku. Sourozenci od M. jsou téměř všichni dospělí, žijí samostatně a již nepotřebují tolik pozornosti a péče. V ostatních rodinách se vždy vyskytuje nějaký problém, ať už se jedná o žárlivost, nepochopení, snahu o upoutání pozornosti apod. Důležité je, že ve všech rodinách se snaží rodiče o to, aby sourozenci měli mezi sebou hezký vztah, drželi při sobě, komunikovali, a i přesto, že je to velice obtížné, snaží se rozložit míru pozornosti mezi všechny sourozence spravedlivě. Děti jsou informovány o postižení svého sourozence, rodiče jim vysvětlují potřeby,

které jsou s tím spojené. Na základě toho je vedou k tomu, aby sourozenci pomáhali s péči o ně a zároveň si tak vytvářeli pozitivní postoj a kladný sourozenecký vztah.

TABULKA Č. 2

Spolupráce MŠ s rodinou dítěte s postižením a s dítětem samotným	
Rodina č. 1	Rodina měla problémy s MŠ v blízkosti bydliště. Paní ředitelka této spádové MŠ odmítla přijmout jedno ze dvojčat a to Z. i přes podání žádosti, kterou dodala maminka. Důvody, které ředitelka uvedla, se týkaly převážně plínek, které Z. stále nosí. Podle ní nemají v MŠ podmínky pro takové děti. Mamince doporučila návštěvu SPC. V případě, že pro Z. doporučí asistentku, může být zařazena do speciální třídy k ostatním dětem, které mají určitý typ postižení. Paní ředitelka chtěla Z. oddělit od intaktních dětí, naopak maminka ji chce integrovat mezi zdravé žáky. Maminka má pocit, že po této zkušenosti se Z. zhoršila a ztratila na nějaký čas dovednosti, které měla naučené a rozvinuté. Pracovnice v SPC doporučila rodině MŠ, která sice není spádová, ale zdejší ředitelka i učitelky mají pozitivní přístup k dětem a integraci. Nebyl by zde žádný problém Z. přijmout. Jedinou bariérou by bylo každodenní dojíždění do MŠ, což pro rodiče podle maminky není překážka. V květnu tedy jdou se Z. k zápisu. Druhé z dvojčat ještě nechávají doma a do MŠ ji plánují dát až příští rok.
Rodina č. 2	Tato rodina doposud měla s MŠ velké obtíže. Vystřídali zatím tři MŠ. Do první z nich, kam T. nastoupil, nebyla školka spádová, ale v blízkosti nemocnice, kde pracuje maminka. Výhodou pro ni bylo, že kdyby se cokoliv dělo, mohla přijít. T. měl asistentku, která byla skvělá, věnovala se mu dostatečně a T. si s ní rozuměl. Učitelky začaly po čase vidět jen problémy a neustále si na T. stěžovaly, že křičí a je agresivní na děti. Maminka chtěla se zaměstnanci MŠ spolupracovat. Věděla, že je T. občas problematický a i přesto, že měl asistentku, která si s ním měla poradit, chtěla pomoci. Jako vstřícné gesto si najmula chůvu, aby T. vozila do MŠ až na 8:00. Paní učitelky toho začaly zneužívat a po čase požadovaly, aby si T. vyzvedávala dříve. Stále přibývaly nové připomínky a výmluvy učitelek, že se o T. z nějakého důvodu nelze starat a ať si ho maminka nechá doma. Bylo vidět, že T. jim z nějakého důvodu vadí. To, co by u ostatních dětí bylo považováno za normální, byl najednou u T. problém. Maminka se rozhodla T. po roce dát do jiné MŠ. Druhá MŠ vypadala ze začátku dobře, paní ředitelka působila velice mile a vstřícně. Za čas opět začaly problémy. Učitelky si neuměly s T. poradit i přesto, že měl asistentku. T. komunikace funguje převážně na bázi křiku. Když se mu něco nelíbí nebo chce na něco upozornit, začne křičet. Maminka chtěla pomoci a ukázala učitelkám, jak s ním pracuje doma, jaké používá obrázky a materiály. Došlo

	i ke schůzce SPC s učitelkami a maminkou, kde se maminka přesvědčila o tom, že chtějí T. dát pryč. Slyšela už jen argumenty, jak je problematický, ale už neviděla snahu přijít na to, jak problém vyřešit. Mezi maminkou a učitelkami panovalo nepřátelství, které se stupňovalo. V tomto čase už měl T. malého sourozence. Pro maminku to bylo velice vyčerpávající, stejně tak jako pro T., který celý tento spor vnímal. Projevilo se to na jeho chování, byl zmatený a neklidný. Poslední kapkou pro maminku bylo, když si T. bez jejího souhlasu natočili a na schůzce ukázali pracovnici SPC. Tehdy maminka napsala a poslala ředitelce oficiální stížnost, která tuto situaci řešila důtkou, kterou udělila učitelce. Nakonec došlo k úplné ztrátě důvěry, maminka ustoupila a T. z MŠ odhlásila. Paní ředitelka vyjednala pro T. místo ve vedlejší MŠ, kde mají s dětmi s postižením více zkušeností. Maminka nabídku přijala a T. nyní dochází do zmíněné MŠ. Má novou asistentku pedagoga, která se mu dostatečně věnuje. Zatím jsou s učitelkami a asistentkou spokojeni a snad to tak zůstane i nadále. S ostatními dětmi si z počátku nehrál vůbec, byl uzavřený po minulých zkušenostech. T. si obecně hraje raději sám, ale nyní už je v kolektivu aktivnější a spokojenější.
Rodina č. 3	V této rodině už teď F. chodí do ZŠ, ale jeho dětský autismus se projevil ve větší míře při nástupu do MŠ, kde si toho všimla jedna z učitelek. Zaznamenala, že F. se nezapojuje do kolektivu a nejraději jen sedí sám u okna a kouká. Upozornila rodiče na podezření a následně přijela paní SPC, která rodičům řekla, že má silné podezření na autismus. Rodiče následně jeli do dětské nemocnice v Brně, kde diagnózu autismu potvrdili. V MŠ měl F. ochotné učitelky, přizpůsobily program jeho potřebám. Vytvořily pro něj motivační nástěnku, kde získával za splněné úkoly zelené kolečko. V šatně měl místo u okna a kolem sebe dostatek prostoru. Rodiče i F. byli s MŠ spokojení. Pomoci se jim dostalo i při přechodu z MŠ do ZŠ, kde jim pomohlo i Portimo, o.p.s. V ZŠ F. problémy také nemá. Spolužáci ho berou takového, jaký je. Ze začátku byl F. hodně zdrženlivý, nezdravil a nereagoval na otázky, nyní už zdraví a dokáže na některé dotazy reagovat. F. není zlý, ale na některé situace nereaguje tak, jako ostatní děti. Příkladem je tomu situace, kdy spolužáci na něj zkoušeli, jak poslouchá. Řekli mu, ať dá hlavu do záchodu, F. se jen usmál a řekl „to se ale nedělá, nechte toho“. Později situaci dořešila učitelka. F. měl v MŠ i ZŠ asistentku. I přesto, že v MŠ se mu asistentky měnily každý rok, neměl s tím problém a byl spokojený.
Rodina č. 4	Maminka už od začátku nechtěla dát M. do MŠ. Přes den navštěvuje M. denní rehabilitační stacionář, kde je mu dopřána veškerá péče, a to jak zdravotní, tak i v oblasti rehabilitace, logopedie a zábavy. Maminka uvádí jako důvod, proč nechce běžnou MŠ ani ZŠ, takový, že inkluzi nevěří. Učitelé na to nejsou připravení. Má tak domluvenou pro M. speciální školu, kde se mu budou věnovat a dostatečně uspokojovat jeho potřeby.

SHRNUTÍ

V případě výzkumného problému, který se týká postoje učitelek MŠ k rodinám s dětmi se zdravotním postižením, můžeme vidět, že pouze jedna z rodin se nesetkala s žádnými obtížemi týkající se docházky do MŠ. V rodině č. 3 naopak učitelky zaujaly velmi pozitivní postoj a udělaly několik úprav tak, aby potřeby dítěte byly dostatečně uspokojeny. Další rodiny již takové štěstí neměly a setkaly se spíše s odmítnutím, či dokonce se snahou vyčlenit dítě s postižením z kolektivu ostatních dětí. Rodina č. 4 zaujala postoj proti inkluzi již od začátku a syna mezi intaktní děti dávat nechce. Pozitivním faktorem ve školství u rodiny č. 1 a 3 bylo informování ostatních žáků o přítomnosti dítěte s postižením v kolektivu, vysvětlení, jak se k němu postavit a dohlížení tak na udržení kladných kolektivních vztahů a zabránění případných obtíží.

Bohužel můžeme vidět, že mnoho školských pracovišť a jejich zaměstnanci si nevědí rady, mají strach a v některých případech se pro jejich klid snaží tyto děti nenásilnou cestou spíše eliminovat. Existují ale i školy a pracovnice, které se překážek nebojí a zaujmou pozitivní postoj, který je prospěšný pro rodinu, dítě s postižením i celý kolektiv. Všichni společně komunikují, spolupracují a vytváří tak příjemnou atmosféru.

TABULKA Č. 3

Využívání služeb rané péče a podpora rodin s dítětem s postižením	
Rodina č. 1	Maminka dostala informace o rané péči Portimo, o.p.s. od švagrové, která si jejich služby vyhledala pro své potřeby, ale bohužel kvůli věku nebylo možné tyto služby už poskytovat. Při jedné z návštěv rodičům dala kontakt a nabádala je, ať to zkusí. Posléze maminka zavolala, sjednali si s pracovnicí rané péče první návštěvu a začali spolupracovat. Rodina je se službami rané péče velmi spokojená. Maminka popisuje pracovnice jako velice ochotné, vstřícné, nápomocné. S dvojčaty si umí poradit, vědí, jak s nimi pracovat a rozvíjet jejich dovednosti. Velikou podporou znamenají i pro maminku, která jim může vše říct, oni ji vyslechnou a se vším poradí. Když vidí problém, hned se snaží hledat řešení. Pomoc nastala i v situacích, kdy maminka byla v nouzi s hlídáním, a protože pracovnice měla čas, dvojčata na chvíli pohlídala. S přístupem je rodina velice spokojená. Využívají především terénní služby, které jim vyhovují ze všeho nejvíce. Dvojčata jsou v rodinném prostředí a nemusí dojíždět do ambulance. Minulý rok poprvé celá rodina absolvovala pobytovou akci i přes prvotní strach, jak to dvojčata zvládnou. Rodiče byli

	nakonec velmi spokojení, o dvojčata bylo postaráno, pro děti byl asistenty připraven program. Rodiče měli možnost si odpočinout a získat mnoho rad, informací a sdílet zkušenosti s ostatními rodinami.
Rodina č. 2	Rodiče v této rodině oba pracují ve zdravotnictví. O rané péči Portimo, o.p.s. se tedy dozvěděli z nemocnice. Bez váhání zavolali, uskutečnila se první schůzka a pracovnice od té doby dojíždí k T. domů. Terénní služby vyhovují ze všeho nejvíce, ambulantně rodiče s T. docházejí jen zřídka, spíše v případě, že je nějaká přednáška. S ostatními rodinami také jezdili na pobytové akce, ovšem ještě předtím, než se narodil mladší bratr K. Kromě pobytových akcí se rodiče účastní setkání, které právě pro rodiny s dětmi s postižením pořádá zdravotnická asociace. Setkání se koná 2 – 3x ročně a pořádají se i týdenní tábory. Pracovnice, která pracuje s T., je podle rodičů skvělá, se vším poradí a vždy má pohotovou odpověď. Na každé setkání se rodiče i T. velice těší. Když bylo potřeba, pomohla i při řešení problému ohledně MŠ, kam byla pracovnice ochotná přijet a ukázat učitelkám, jak by se dalo s T. pracovat. Rodiče jsou za čas a energii, kterou do nich vkládá, velmi vděční.
Rodina č. 3	Maminka od F. přišla na možnost využití služeb Portimo, o.p.s. z letáčku, který viděla u lékaře. Lékařka jí nic neřekla, letáček si vzala náhodně sama. U F. se od začátku vystřídaly celkem 3 pracovnice. F. na všechny reagoval pozitivně a zvykl si tak lépe i na ostatní lidi. Pracovnice rodině pomáhala nejen terénně, ale jezdili i na pobytové akce, kde byli pokaždé moc spokojení. Ambulantně docházeli na Klub rodičů, kde si s dalšími rodinami vyměňovali své zkušenosti, popovídali si a pro děti byl naplánovaný program. Přestože F. už je 10 let a služby rané péče už není možné využívat, stále rodině chodí pozvánky na přednášky a Klub rodičů, kterého se občas účastní. Velkou pomoc poskytla pracovnice také při přechodu F. z MŠ do ZŠ. Dle výroků otce je pracovnice, která se F. věnovala, vždy ochotná, má znalosti i v legislativě a pomáhala řešit jakýkoliv problém.
Rodina č. 4	Maminka se dozvěděla o rané péči Portimo, o.p.s. přes mnoho lidí počínaje kadeřnicí, která o ní slyšela od jiné kamarádky. Nakonec se maminka zeptala na Portimo přímo na neurologii. Lékařka zde byla velmi neochotná, pouze jí podala letáček a víc informací ji k tomu neřekla. M. už služby rané péče využívat nemůže, nicméně maminka prosazuje jejich služby v okolí a doporučuje jej ostatním rodinám, které by ji mohly potřebovat. V prostorách Portimo maminka M. pořádá sezení pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem, kde společně sdílejí své zkušenosti a rady. Rodina byla nejvíce spokojená s terénní službou, která pro ně byla nejjednodušší. Na Klub rodičů a jiné ambulantní akce nejezdili příliš často z důvodu vzdálenosti. Využívali s M. hipoterapii, a také jezdili na pobytové akce. S pracovnicí byla velice spokojená, byla vždy ochotná se vším poradit a pomoci.

SHRNUTÍ

Ani jedna z rodin se o rané péči Portimo, o.p.s. nedozvěděla přímo od lékaře. Informace získaly od lidí z okolí, kteří jim jejich služby doporučili. Lékaři příliš nepropagují a nespolupracují s pracovníky rané péče. Naštěstí se ale rodiny o rané péči dozvěděly a začaly jejich služby využívat. Všem rodinám vyhovuje nejvíce terénní služba, kdy pracovnice dojíždí přímo do domácnosti, kde pracují jak s dítětem s postižením, tak s rodinami. Oblíbené jsou u rodin taktéž pobytové akce, které jim přinesou mimo péči o děti také možnost setkání s dalšími rodinami a sdílet tak své zkušenosti. Ambulantně rodiny docházejí především na Klub rodičů, kde si rodiny opět mohou předávat informace, rady a zkušenosti.

Všechny rodiny jsou se službami rané péče Portimo, o.p.s. spokojené. Pracovnice jsou vždy ochotné, vstřícné, otevřené, a dokáží řešit různé překážky. Pomoci se rodinám dostává i nestandartní cestou jako např. hlídání dětí v případě nouze, jako u rodiny č. 1. Jejich znalosti se netýkají pouze sociální sféry, ale dokáží se orientovat i v právních věcech a oblasti psychologie. S dětmi umí pracovat, používají mnoho pomůcek, díky kterým dochází k jejich rozvoji. Rodiče se mohou vždy podělit s obtížemi, které postižení v rodině přináší, a pomohou jim je překonat. Snaží se být flexibilní, přizpůsobit se potřebám dětí i celé rodiny. Na konzultace se vždy těší.

7 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Na základě vypracování bakalářské práce je vhodné uvést pár doporučení, kterými je třeba se řídit a vytvářet tak lepší podmínky a menší množství bariér, se kterými se setkávají rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Dítě s postižením v rodině může zásadně ovlivnit kvalitu života celé rodiny i jejich jednotlivých členů. Výzkum zaměřený právě na kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících prováděl v roce 2018 prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D. a kolektiv, působící na Univerzitě Palackého v Olomouci, ústav speciálně pedagogických studií. Zde se zaměřujeme na konkrétní úskalí, a tím jsou sourozenecké vztahy, spolupráce MŠ a služby rané péče.

Zřejmě nejzásadnějším krokem, který má vliv na celý proces rozvoje a kvality rodiny, je včasná intervence. Je velice důležité vyhledání podpory a pomoci co nejrychleji po zjištění diagnózy. Podporu mohou rodiny nalézt nejen v již zmíněné rané péči, ale velkou pomocí jim je také tzv. Centrum provázení.

Vztahy mezi sourozenci zásadně ovlivňuje postavení rodičů a jak ke každému z nich přistupují. Zdravým sourozencům je třeba vysvětlit, proč a jak je jeho sourozenec postižený. Dále ho postupně nenásilně vést k péči o něj a v případě, že je to potřeba, pomoci najít si k sobě cestu, aby se měli rádi a přijali je takové, jací jsou.

V případě spolupráce s MŠ se zdá být na základě výzkumu největším problémem informovanost učitelek. U několika rodin bylo očividné, že si učitelky neví s dítětem s postižením v kolektivu ostatních dětí rady, a proto je odmítaly. Měli bychom se tedy zaměřit na kvalitnější přípravu učitelek v MŠ pro práci s těmito dětmi, aby nebylo zapotřebí odmítat neznámé, ale naopak podpořit snahu o zařazení dítěte s postižením mezi zdravé děti. S tím souvisí také uspokojování jeho potřeb tak, aby integrace dítěte co nejméně zasahovala do běžného režimu celého kolektivu dětí.

Pevně věřím, že postupně budou překážky za spolupráce všech osob podílejících se na této problematice překonávány a kvalita života rodin s dítětem se zdravotním postižením se bude zlepšovat.

ZÁVĚR

Téma bakalářské práce *Rodina a dítě se zdravotním postižením* s sebou nese mnoho otázek. V teoretické části jsme se na tyto oblasti zaměřili a nacházíme v ní charakteristiku rodiny obecně, dále jaké funkce by měly být vykonávány a jaká úskalí mohou postihnout rodiny s dítětem se zdravotním postižením, konkrétně vztahy mezi sourozenci. Další část teoretické práce představuje intervenci pro tyto rodiny a jaké služby mohou využívat. Na hlavní témata teoretické části navazuje část praktická, která je věnována výzkumu. Protože se jedná o výzkum kvalitativní, výběr respondentů byl poněkud užší. Oslovili jsme celkem pět rodin, které mají dítě se zdravotním postižením a využívají či využívaly služeb rané péče Portimo, o.p.s.

Cílem bakalářské práce je poukázat na úskalí, postihující rodiny s dítětem se zdravotním postižením, na dopady, jejž mohou ovlivnit stabilitu celé rodiny, a zaměřit se na možnou intervenci a služby, které rodiny mohou využívat. V rodinách, ve kterých byl prováděn výzkum, jsme se zaměřili na to, jak a do jaké míry jsou ovlivněny sourozenecké vztahy. V další části poukazujeme na spolupráci rodin s MŠ, kde popisujeme přístup učitelů k rodičům i dětem. Nakonec bylo zjišťováno, jak jsou rodiny spokojeny se službami rané péče Portimo, o.p.s. a jaký mělo jejich využití vliv na rozvoj dítěte a stabilitu celé rodiny.

Na základě cíle a oblastí, na které se v práci zaměřujeme, byly vytvořeny výzkumné problémy:

- Vliv přítomnosti dítěte s postižením v rodině na sourozenecké vztahy
- Spolupráce MŠ s rodinou dítěte s postižením a s dítětem samotným
- Využívání služeb rané péče a podpora rodin dítěte s postižením

Pro dosahování výsledků byly zvoleny metody polostrukturovaného rozhovoru, který byl prováděn s rodiči, převážně matkami rodin. Doplňující metodou bylo zúčastněné pozorování rodin a pracovnic rané péče Portimo, o.p.s. při poskytování terénních služeb v těchto rodinách.

Při zpracovávání získaných dat jsme se dobrali důležitých informací, které se týkají všech výše psaných výzkumných problémů. V případě sourozeneckých vztahů můžeme vyzdvihnout postoj rodičů k jednotlivým sourozencům, který má zásadní vliv na rozvoj jejich vzájemné tolerance a akceptace jeden druhého. V rodinách, ve kterých byl výzkum prováděn, jsme mohli vidět, že ve většině z nich se setkali s problémy mezi sourozenci, ať už šlo o nepochopení, žárlivost nebo dožadování se pozornosti. Pouze v jedné z rodin nenastal žádný problém, což připisujeme dospělému věku zdravých sourozenců a nesdílení stejného bydliště.

V dalších rodinách šlo o věk podstatně nižší, pohybující se do 10 let. V jejich případě je nutná informovanost a správný výchovný postoj rodičů, o který se všechny zmíněné rodiny snaží. Druhý výzkumný problém týkající se spolupráce mezi rodinami a MŠ byl poměrně nemilou záležitostí. Kromě jedné rodiny se všechny potýkaly či potýkají s obtížemi. Učitelky v MŠ jejich dítě se zdravotním postižením odmítají nebo nevědí, jak si s ním poradit. Setkali jsme se s tím, že učitelky nehledají možnosti, jak s dítětem pracovat, rozvíjet ho, uspokojovat jeho potřeby a zařazovat ho do kolektivu ostatních dětí. Bohužel pouze u jedné z rodin byly učitelky ochotné přizpůsobit režim tak, aby nenarušily stabilitu celé třídy a byly udrženy pozitivní vztahy v kolektivu dětí.

Podpory a pomoci se všem rodinám dostalo prostřednictvím rané péče Portimo, o.p.s., kde se pracovnice rodinám věnovaly především terénně. Nabízely ovšem i ambulantní služby či víkendové akce, na které všechny rodiny moc rády jezdily. Dle výroků rodičů byly pracovnice vždy velice ochotné, vstřícné a téměř nic pro ně nebylo překážkou, která by se nedala vyřešit. Se vším vždy ochotně pomohly a využívaly jejich všeobecné znalosti k řešení jakýchkoliv nástrah, se kterými se rodiny setkaly.

Rodina s dítětem se zdravotním postižením se setkává s mnoha překážkami, které mohou být někdy velice složité. Dítě s postižením může výrazně ovlivnit stabilitu celé rodiny. Aby kvalita života rodinných příslušníků utrpěla co nejméně, je potřeba poskytovat rodině včasnou intervenci, téměř okamžitě po sdělení diagnózy. Podporu a pomoc tyto rodiny nejčastěji nacházejí v zařízeních přímo určených pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Jsou jimi Centrum provázení a raná péče. Dalším zásadním aspektem je jistě pospolitost. Je velice důležité, aby celá rodina čelila obtížím, které jim tato situace přináší, společně. Soudržnost celé rodiny může výrazně ovlivnit celý proces smiřování se se situací a udržet chod rodiny v harmonii.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Monika KUNHARTOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Veronika RŮŽIČKOVÁ, Kateřina KROUPOVÁ, Eva URBANOVSKÁ a Vladimíra ZEDKOVÁ. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4432-1.

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

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

KRAUS, Blahoslav a POLÁČKOVÁ, Věra, 2001. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Brno: Paido. ISBN 80-731-5004-2.

LI, Xinrui a Miloň POTMĚŠIL. *Early intervention for children with developmental disabilities - a family centred approach*. Olomouc: Palacký University, 2016, 100 s. Monografie. ISBN 978-80-244-4925-8.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-739-8.

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

MICHALÍK, Jan, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.

MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: výzkumná šetření 2018*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2018. ISBN 978-80-244-5471-9.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 8024713624.

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

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

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-054-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: Dětský autismus; atypický autismus; aspergerův syndrom; dezintegrační porucha*. Portál, 2012, 1 online zdroj (465 stran). ISBN 978-80-262-0280-6.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-717-8802-3.

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

Centrum provázení. *Centrum provázení* [online]. Praha: Centrumprovazeni, 2018 [cit. 2019-12-05]. Dostupné z: https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/

Downův syndrom. *Down syndrom CZ* [online]. Praha: honeypot, 2014 [cit. 2020-03-22]. Dostupné z: http://www.downsyndrom.cz/zakladni-informace.html

Parent Project, o.s. Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie. Parent Project- svalová dystrofie, Česká republika, 2010

Raná péče. *Portimo* [online]. NMNM: Portimo, 2010 [cit. 2020-02-28]. Dostupné z: https://www.portimo.cz/rana-pece

Zákon č. 109/2002 Sb., o výkonu ústavní výchovy nebo ochranné výchovy ve školských zařízeních a o preventivně výchovné péči ve školských zařízeních a o změně dalších zákonů.

Zákon č. 561/2004 Sb. (novela 82/2015) o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání.

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

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA 1

Rodina č. 1 – rozhovor

Jak byste hodnotila vztahy mezi vašimi sourozenci?

„Ty vztahy mezi sourozenci hodně vídáme i na těch pobytových táborech. Je vidět rozdíl, když má rodina jedináčka, který je autista, a potom když jsou děti třeba dvě, nejdřív mají zdravé dítě, a potom se u druhého vyskytne autismus. Myslím, že ty rodiče mu začnou jakoby ustupovat a být hodně tolerantní, vidí v něm toho chudáčka, protože má takovou ségru a musí to snášet. Vidím to i na sobě, když to vezmu zpětně, tak E. je v podstatě jako trojče, protože je od holek jen 11 měsíců a je zdravá, a já jsem ji z kraje hodně uhýbala, dovolila, a ona toho začala využívat. Pak jsme to vzali z té stránky, že jsme ji hodně zapojili i do té péče o holky, a dospěli jsme do fáze, že postupně přestala trucovat. Už to není takové to „ona mi bere hračku", ale řekne naopak „mami podívej, ona si ke mně sedla, chce si hrát", a když ji za to chválíme, tak ona je vlastně šťastná. Nevíme, třeba se tím trápí vnitřně, ale nedává nic takového najevo, je vidět, že to přijmula. A je to vidět i na té devítileté, mysleli jsme si, že tím bude nějak trpět, ale v pohodě. I spolužáci to přijali dobře, vypráví jim to ráda, co sestřičky dělají rády, a oni tím, že jsou ještě malí, tak si ty informace sdělují hezky. I učitelky vždycky, když je nějaký problém, tak vyjdou vstříc, vědí, že se u nás tohle děje, a jsou velice vstřícný a ochotný."

„Holky všechny jsou spolu jako v pohodě, oni se kdyžtak separují, když nechtějí spolu být. L. je třeba se Z. i s E. v pohodě, ale Z., s tou trochu bojujeme. Ona teď začala i brát prášky a je úplně jiná, jsou hodně znát ty vedlejší účinky, je taková hodně utlumená, až nepřirozeně. Přestala si hrát, je úplně jiná, nic jí nezajímá a třeba ani nezvládá to, co zvládala doteď, třeba dát správně tvary do kostky. Mně to trhá srdce, nechci to takhle nechat, měla by to brát 3x denně, ale stáhla jsem jí to už jen na noc, aby spala a jinak jí to nedávám. Zvažuju, že to zkusíme zase úplně bez prášků, protože lepší mít trochu divočejší dítě, které ale zvládá ty úkoly, než úplně bez zájmu a v útlumu. L. má taky léky, ale té sedly v pohodě, snáší je mnohem lépe."

Máte nějaké zkušenosti s MŠ a zařazováním holek mezi ostatní děti?

„Se školkou jsme narazili poměrně ošklivě už minulý rok. Já jsem chtěla, aby vzali hlavně Z., protože ona byla rok zpět prakticky zdravé dítě, a myslím si, že kdyby ji vzali do školky, což odmítli, tak by se nepropadla tam, kde je dneska. Ona totiž docela těžce snáší L. (dvojče) odmalička. Myslím si, že dneska to není úplně běžné, že by ty děcka odmítali. My jsme podali žádost a oni ji odmítli.

Jaký uvedly učitelky důvod?

Bylo nám řečeno, že zaprvé kvůli plínkám, že oni nemají podmínky na to, mít tam dítě s plínou, ale přijde mi to jako nesmysl, dneska už běžně berou i 2,5 letý děti bez problému."

Pokusíte se znovu o nějakou spolupráci?

„No chtěli jsme chvilku počkat, protože paní ředitelka nám řekla, že když to vezmeme přes SPC, které doporučí asistentku, tak by to neměl být problém. Ale i tak ona mi nechce vzít tu Z. tam, kde je teď E., ale řekla mi, že je schopná ji dát do speciální třídy pro děti s postižením, takže je tím pádem odsunula, takže by byla v té třídě s asistentkou a dalšími asi šesti dětmi. Já jsem jí na to řekla, že nechci holky odstrčit od ostatních dětí, že to není nutnost, chci je naopak zařadit. A ona mi řekla, že to není v její pravomoci. Pak jsem přes SPC domluvila s paní, která spolupracuje s jinou školkou, která už není naše spádová, ale už je to Brno, tak že by to nebyl problém, ovšem pokud my nemáme problém se tam každý den dostávat, což pro nás problém není. Takže tam to je paráda, paní ředitelka ochotná, říkala, že máme přijít v květnu k zápisu a že teda na 100 % vezmou jednu, a kdyby bylo SPC schopné sehnat ještě jednu asistentku, tak by to šlo taky. Oni totiž chtějí holky rozdělit, nechtějí, aby byly společně v jedné třídě, když se špatně snáší, tak aby to zase nemělo dopad na té školce. Takže Z. půjde teď a L. nejspíš až příští rok, protože ona má více těch autistických rysů, takže možná lepší ji dát až později."

Vzpomínáte si na ten pocit a prvotní reakce, když jste se dozvěděli o tom, že holky mají PAS?

„Brácha má přítelkyni, která má dítě s DMO, a já jsem tenkrát měla tendenci taky ty děti oddělovat, říkávala jsem, že nechci, aby od těch postižených chytali ty móresy. Teď už vidím, že je to hloupost, ale myslím, že skoro každý má takovéto předsudky, dokud to na vlastní kůži nepozná, lidi to neznají, neví, o co jde. Když jsem se s tím pak sama začala seznamovat, tak jsem se na to koukala úplně jinak."

S jakými reakcemi z okolí jste se dosud setkali?

„Já jsem poměrně přísná máma, neříkám, že je mlátím, ale dokážu zakřičet a vím, že musí mít nastavený nějaký pravidla a režim, snažím se neustupovat, nechat je, ať si samy obléknout třeba kalhotky, když to přece ve 4 letech zvládnou. A vedu je k tomu, aby to zvládaly všechno samy, byly samostatný a nezvykaly si, že za ně všechno udělám. A lidi kolem byli takový, že právě viděli ty dvojčata jako nevychovaný, začali takový řeči. A mamka mi tenkrát řekla, že hlavně že jsme si je chtěli nechat, tak ať si je teď vychováme, a že to nezvládneme, ona o mně měla vždycky špatný mínění, že nezvládám domácnost, nezvládám nic, a tohle nám dává najevo dodnes. Holkám se nechce přizpůsobit a neuvědomí si, že holky se už vůbec nebudou přizpůsobovat."

Jak na vaši situaci nahlíží nejbližší rodina?

„Moje mamka říká, že se za ně stydí. A moje tchýně říká, že to, co dělají holky, to dělají všechny děti v tomhle věku a že my to moc nafukujeme, byla s námi raz dva hotová, a když zjistila, že nás Portimo vybralo jako hlavní rodinu na takovou akci, tak to taky nedávala. Říkala nám, že nechápe, o co nám jako jde, že naše děti chodí, tak kde je jako problém. Ona je typ člověka, že to vidí tak, že naše děti nejsou na vozíku, jsou chodící, takže jim prostě nic není. Oproti tomu třeba sousedka, ta slyší, co se u nás děje, a vždycky, když s ní mluvím, tak říká „Svatá to žena, já, kdybych mohla, tak vám s nimi nějak pomůžu“, ona je takový ten empatický člověk, i třeba když něco napeče, tak mi donese pro holky, a je strašně hodná. Ale jinak lidi dokáží být pěkně zlí. Opora je hodně dána v mojí rodině, už i kvůli tomu bráchovi. Jsme naladěni na stejnou notu a když se sejdeme, tak je bereme ty děti v pohodě, prostě jsou jiní, ale víme, jak to je.“

„Co se týká manžela, tak byly chvilky, kdy to bylo hodně obtížné, třeba minulý rok, když to všechno vypuklo a bylo to všechno najednou ve špatném světle, tak to dokonce vypadalo, že půjdeme od sebe, ale naštěstí jsme to ustáli….Vstřebávat to budeme ještě asi hodně dlouho, ale nějak to zvládneme a nakonec si zvykneme.. Naučili jsme se relaxovat, dohodli jsme se, že večer už nemluvíme o žádných problémech týkající se holek, autismu a všeho, prostě si sedneme, rozděláme vínko a odpočíváme, bavíme se o jiných věcech. Zachováváme si tu hezkou atmosféru.“

Jak jste se dozvěděli o službách Portimo, o.p.s.?

„Na Portimo jsme přišli úplně náhodou, tenkrát i díky švagrové. Ona mi tenkrát říkala, že chtěli taky s nimi spolupracovat, ale už to nebylo možné kvůli věku, a mě to doporučila, tak jsem tam zavolala a bylo to. Jsou skvělí, ochotní, kdykoliv potřebuju něco, pošlu mail, přijde zpětná vazba hned. Pomáhají nám se vším, dokonce mi i dvakrát od nového roku vytrhli trn z paty, potřebovala jsem k zubaři a neměla jsem vůbec hlídání, volala jsem a tím, že mám naštěstí zubaře v NMNM, kde sídlí i Portimo, tak jsem ji tam mohla nechat, a druhá situace kvůli rodičáku a na úřady, tak mi dokonce přijeli i hlídat domů. A Míša z Portima říkala, že když to není každý den a můžou, tak není problém. Takže vůbec na ně nedám dopustit.“

Jaké služby Portima využíváte, a jaké vám nejvíce vyhovují?

„Co jsme byli na pobytovce minulý rok, tak vím, že i ostatní maminky říkaly, že hrozně rády s Portimem jezdí na pobytovky, že je to super. Takže jsme jeli poprvé a parádní. Jinak využíváme terénní služby, je to úžasný, když přijedou, holky jsou v domácím prostředí, je to fajn.“

PŘÍLOHA 2

Rodina č. 2 – rozhovor

Jaký druh postižení je ve vaší rodině přítomno?

„Obecně o postižení atd. – T. má Duchennovu svalovou dystrofii, podezření nám bylo stanoveno zhruba v 1 roce jeho věku, s tím, že prvním projevem byla taková hypotonie, třeba nedržel hlavičku nebo tak, takže jsme šli po domluvě s pediatričkou na neurologii, kam nás poslala, a tak jsme cvičili Vojtovu metodu. A potom nás odeslali na hospitalizaci do nemocnice a tam nás vyšetřili jak geneticky, tak T. na kardiologii, srdce totiž bývá taky postiženo, a konečný verdikt jsme měli až za 3 měsíce s tím, že je to opravdu ta svalová dystrofie. Pozitivum v té smůle je to, že T. má zrovna k té mutaci kauzální léčbu, která je tu nová a schválená, takže uvidíme, asi to je z dlouhodobějšího hlediska. Nicméně s pojišťovnou byl problém, úřady o tom nemluvím ani.“

Má T. nějakého sourozence?

„T. má bráchu mladšího, jsou od sebe 4 roky, jmenuje se K., já jsem chtěla mít děti hned po sobě, ale po sdělení této diagnózy, což je genetický, tak jsem se začala bát, že jsem přenašečka. Ze 30 % nebývají ženy, ale prostě člověk neví. Na testech teda potvrdili, že nejsem přenašečka, takže tam odpadlo takové to větší riziko, ale i přesto jsem se bála. Váhala jsem, jestli budeme mít další dítě, je to sázka do loterie, člověk už je tím takový zatížený, myslí na to hodně. V tomhle mi hodně pomohla pacientská organizace a viděla jsem, jak se ti sourozenci starají o sebe, a bylo to hezký, empatický, netrpí na to. Samozřejmě přiznávali, že byly chvíle, kdy to bylo těžký, ale traumata z toho nemají. Říkala jsem si, že i pro T. by to byl taky posun, takže nakonec to dopadlo.“

Jak byste hodnotila vztah mezi syny?

„Já teda zatím nevidím, že by to na T. mělo nějaký pozitivní vliv, protože on teda hodně žárlí, s T. je moc práce, žárlí, je pořád u K. a nedává mu žádný prostor, požaduje hodně pozornosti. Nemá ani chvilky, že by si spolu hráli, nebo že by ho chtěl T. něco naučit, nebo být s ním, to ne, jen ho tak různě chytá a zkouší, ale že by mu chtěl ublížit to ne, jen musí u všeho být. Takže tohle je teď taková věc, kterou řešíme a snažíme se to nějak překonat.“

Vzpomínáte si na pocit a jak to probíhalo, když jste se o T. dozvěděli?

„No ze začátku to byl teda úplný šok, pro nás určitě a co se týká širší rodiny, tak tam jak kdo. Třeba viděli jsme takové zintenzivnění u těch, kteří proti nám od začátku něco měli, ale bohužel to tak je, je to genetické onemocnění a já jsem na tom žádný vliv mít nemohla. V podstatě ten, kdo nechce se o tom něco dozvědět, tak mlčí, nebo mají takové neomalené otázky, ale já

neodpovídám. Kdo má rozumné otázky, tak nemám problém si o tom s ním popovídat. A k návštěvám teda, to je takový nucený no, aby to proběhlo jednou za čas.“

Je někdo, kdo drží při vás, a podporuje vás?

„Hodně mě podpořila a podporuje moje mamka, sestra a tchán, oni třeba jezdí s T. do léčebny, což mi moc pomůže kvůli K. Jinak my, jako s manželem, jsme se k tomu celému postavili, dá se říct, čelem, možná je to i tím, že oba pracujeme ve zdravotnictví, takže jako víme něco, jak to je a jaké máme možnosti, a že se s tím musíme naučit žít. Já jsem internistka a manžel je shodou okolností neurolog.“

Rozumím tomu správně, že komunikace je s T. komplikovaná?

„Je to asi to, co řešíme úplně nejvíc, protože pohybovou složku, to chodíme na cvičení a plaveme atd., ale ta komunikace je docela zásadní problém, dost jsme se mu věnovali, ať to bylo znakování nebo obrázky, zkoušíme to, ale prostě ty pokroky jsou tak strašně malé, že třeba každý večer přemýšlím, že jsme s manželem vyčerpaní už jen kvůli těm projevům. Je to pro nás všechny dost náročné. Ale na druhou stranu on hodně rozumí a chápe, ale nevyjádří se moc sám.“

Jaké máte zkušenosti s MŠ?

„No se školkou jsme si teda užili svoje, to je od začátku velký problém, vystřídali jsme jich už několik. První v NMNM, paní ředitelka na mě ze začátku působila velmi sympaticky, ona ta školka je pod nemocnicí, takže pro mě i výhoda, kdyby se něco dělo, tak můžu hned přijít, ale to bylo z jejich strany tak nějak zneužíváno. Chtěli paní asistentce, co měla T. na starost zvednout úvazek, byla skvělá, věnovala se mu, věřila mu, že se zlepší, takže on ji i opravdu poslouchal. Jenže paní učitelky už tak skvělé nebyly, já jsem si musela najmout chůvu, která mě T. vozila do školky přesně na tu 8. hodinu ráno, chtěla jsem tím udělat takové i vstřícné gesto, jenže bylo toho zneužito, najednou i požadovaly, abych si pro něj jezdila dřív. Nakonec efekt byl takový, že neustále po nás chtěly i lékařské zprávy, aby mohly dokázat, že potřebuje tu asistentku. Všimla jsem si, že právě spoustu věcí, co by u jiných dětí prošlo jako normální, tak to u T. vůbec ne, hned to byl problém, neustále se to řešilo. Často mi volaly do práce, že paní asistentka zítra nepřijde a jestli si ho nenechám doma, a já jsem s tím nemohla souhlasit už kvůli práci, ale i z vlastního přesvědčení. Takže až takhle se to vyhrotilo. A když už jsem otěhotněla podruhé, tak jsem T. přihlásila do školky k nám, paní ředitelka na mě opět působila velice mile a vstřícně. Tam se ale bohužel rozjelo i něco jiného, a především to, že se T. chtěli po čase zbavit. A když nad tím přemýšlím zpětně, tak on T. když se chce k něčemu vyjádřit, tak většinou křikem, aby na to upozornil,

ale oni vůbec nedokázali pobrat a v podstatě nám dávali dost najevo, že co to máme za dítě, že pořád jenom křičí. Já jsem jim řekla, že nevím, co mám říct, že doma mi to nedělá, ale přesto jsem jim chtěla pomoci, chtěla jsem spolupracovat, ale po čase jsem zjistila, že oni to ani nechtějí, ale spíš se ho chtěli zbavit, nevěděli, co s ním. Udávali pořád důvody, že křičí, a že je agresivní na děti, což mě trošku znepokojilo, protože v minulé školce se spíš snažil ty děti objímat a nebyl takový, a tady v té školce byly i děti v nižším věku. A je možné, že se třeba naštval, nebylo mu něco příjemné, ale pořád si myslím, že on s jeho diagnózou nemá takovou sílu, že by těm dětem nějak ublížil. A to byla ta situace, kdy jsem si řekla, že od toho tam má přece tu asistentku, aby mu vysvětlila, že to nemá dělat a proč, a aby to vyřešili, oni přece vidí tu situaci. Já chtěla spolupracovat, dokonce jsem jim i ukazovala ty znaky, co používáme, obrázky, aby s ním mohli pracovat snadněji, všechny materiály, ale i přesto to bylo zbytečné. Prostě když nechtějí, tak nechtějí. Dokonce jsme si dali schůzku i s SPC, které přijelo a sešli jsme se právě i s učitelkami, rozebírali to, a tady jsem slyšela už jen argumenty, jak se T. zbavit, a ne, jak mu pomoct. Z té první školky jsme odešli asi po 1 roce. A v této školce, po té schůzce tam panovalo velké nepřátelství a oni už jen čekali, kdy to konečně vzdám a toho T. odhlásím, neustále nějaké problémy. Nakonec jsem se ozvala paní ředitelce, že neustále hledají důvody, jak snižovat jeho docházku, dokonce si vydupali, že jen 2 hodiny denně, což pro mě bylo hrozně vyčerpávající, navíc K. do toho. A hodně se to také projevilo na T., on to cítí tyhle věci, že něco není v pořádku, byl zmatený, a ještě víc neklidný. Nakonec jsem si dala schůzku jen s paní ředitelkou, a všechno jsem ji znovu popsala, co se děje a jak to vidíme, ale stejně nic. Dokonce natočili i video, jak T. křičí jako důkaz, což já jsem jim věřila od začátku, že křičí, ale jde o to, že oni ho bez mého souhlasu natáčeli, a dokonce ukazovali SPC, o čemž já jsem také vůbec nevěděla. A ty videa byla asi ta poslední kapka, já jsem napsala oficiální stížnost, paní učitelka dostala důtku, ale stejně jsem ta špatná byla pořád já. Potom jsem T. teda odhlásila, protože už stejně došlo k úplné ztrátě důvěry, takže proto. A paní ředitelka mi volala, že by mi vyjednala pro T. třídu ve vedlejší školce, že tam mají i jiné takové případy např. s autisty, takže jsme to přijali. T. má teda zase jinou asistentku pedagoga, je tam krátce, ale zatím to vypadá dobře. Já jsem už k tomu dost skeptická, ale důležité teď pro mě je vidět, že T. se do školky vždycky těší. Uvidíme no, on je tam teprve krátce, od ledna, takže zatím to vypadá dobře, ale zase i v předchozích školkách to ze začátku vypadalo dobře. Ale tak uvidíme, snad to dopadne. Paní učitelky říkaly, že zatím moc nevyhledává společnost ostatních dětí, ale ono se asi není čemu divit po tom všem, nicméně snad se to zase zlepší.“

Jaké služby Portima vám nejvíce vyhovují? Jste spokojeni s jejich službami?

„Využívali jsme terénní služby, to nám vyhovovalo moc, a do Portima jsme chodili spíš třeba na nějaké přednášky. Na pobytové akce jsme jezdili, tam se mi moc líbilo, že tam byl program pro děti, byly spokojené. My jsme tam jezdili teda ještě, než se narodil K., ale i tak to bylo super. Byly tam i jiné rodiny, sice s jinými diagnózami, ale v podstatě ty starosti jsou podobné, neli stejné, takže zkušenosti jsme si předávali. Stejné rodiny znám od nás v rámci zdravotnické asociace, a tam se 2 – 3x do roka setkáváme, a dokonce se pořádají i týdenní tábory, takže to je parádní. S Portimem jsme velmi spokojení, já se na každou konzultaci hrozně moc těším, protože paní S. má hrozně moc nápadů a hodně nám se vším poradí. A když vím, že s T. je nějaký problém, tak ona má hned pohotovou odpověď a radu. Pomáhá nám opravdu úplně se vším, i když jsme řešili tu školku, to nám také moc pomohla, dokonce přijela do té školky a ukázala jim, jak by mohli s T. pracovat, byla moc ochotná, a pořád je. Vkládá do nás hodně času a energie a my jsme za to opravdu vděční.“

PŘÍLOHA 3

Rodina č. 3 – rozhovor

Jak byste hodnotil vztahy mezi sourozenci?

„P. už ho má někdy dost, pořád říká „už mě neotravuj“, protože F. si sám pro sebe povídá, takže to mu leze na nervy, když to musí pořád poslouchat. Barunka je zvyklá ho komandovat, stává se z ní taková generálka, že si všechno vydupe na klukách. Petřík se nedá, ale Filip udělá, co chce. Jediný konflikt vzniká, když se chtějí všichni koukat na youtube a každý chce samozřejmě něco jiného, neshodnou se. Kompromis je v tomto případě bohužel řešení, které neuspokojí nikoho. Barunka si asi ještě moc neuvědomuje, že je jiný, ale Petr jo, tomu je to jasné.“

Jaké byli první příznaky, kterých jste si u F. všimli?

„Měli jsme i dřív lehce podezření, ale pořádně se to projevilo, když začal chodit do MŠ (ve 4 letech), kdy začal být samotářský, paní učitelka po měsíci řekla, že se vůbec nezapojuje, jen sedí u okna a kouká se. Na ten popud přijela paní z SPC se podívat a řekla, že má silné podezření na autismus. Navštívili jsme dětskou nemocnici v Brně, a pak nám byla diagnóza potvrzena. Pak jsme začali spolupracovat s Portimem.“

Setkali jste se v okolí s nějakými nevhodnými reakcemi či předsudky?

„Když jsme se to dozvěděli, tak společnost byla pořád stejná, předsudky jsme ani nevnímali a v rodině to nějak všichni vzali. Chod rodiny to samozřejmě ovlivnilo, manželka se s tím dlouho srovnávala psychicky, asi 2 roky. Mívala řeči typu „ale já jsem chtěla zdravé dítě, proč já?“ apod. Tehdy nám byla velkou pomocí raná péče.“

Když jste začal o rané péči, jak jste se dozvěděli o jejich službách? Jste s nimi spokojeni?

„Dozvěděla se o tom z letáčku u lékaře, kterého si všimla sama, lékařka jí nic neporadila. S ranou péčí jsme byli moc spokojení, vystřídaly se u nás 3 pracovnice. Filip to zvládal, ale je pravda, že někdy s tím asi měl trošku problém a sekl se a nebylo možné ho přinutit ke spolupráci. Teď už je zvyklý na střídání těch lidí, dřív s tím měl problém. Chodili k nám, ale zároveň i my jsme chodili na klub rodičů a ty pobytové akce.“

Vím, že F. už do MŠ nechodí, ale máte nějaké zkušenosti s MŠ, nebo tedy i s přístupem v ZŠ?

„Chodí do 4. třídy ZŠ, ale tíhne k mladším dětem, s těmi si rozumí líp. Spolužáci jsou fajn, když nastupoval do ZŠ, tak byl 1.rok inkluze a ve třídě měl ještě další dva spolužáky, kteří potřebovali asistenci. Paní učitelka na to nebyla zvyklá, najednou tam měla žáky, kterým se musí věnovat trošku jinak a mají nestandartní výukový program. Nesetkáváme

se s žádnou šikanou, děti ho naopak berou. Jednou se stalo, že kluci ze sousední třídy mu na záchodě říkali „strč hlavu do záchodu“, ale on je takový že i když on se neumí bránit fyzicky, když na něj někdo jde, tak se na kluky jen zasmál a řekl „ale to se nedělá, nechte toho“ a tak si to tam už pořešila s klukama paní učitelka a bylo to dobré. Děti ve třídě ho zdraví, ale on paradoxně až teď jim začal odpovídat i na dotazy, dříve neodpovídal, jako kdyby neexistovali. Opravdu moc mu prospělo, že je mezi normálními dětmi, protože se rozpovídal, získal to sociální cítění, učí se nápodobou.“

„Už v MŠ měl F. asistentku, každý rok se mu střídala jiná, ale on to bral v pohodě, nevadilo mu to. Měl moc fajn paní učitelku, střídaly se tam dvě během docházky do MŠ, přizpůsobily mu program, měly hezký přístup. Dokonce pro něj udělaly motivační nástěnku, a když splnil dobře úkol, tak dostal zelené kolečko, a takhle mu přizpůsobily ten režim. Místo v šatně měl na kraji u okna, vedle něj bylo volno, umožnily mu více prostoru. Moc mu to pomáhalo.“

Jaký byl pro F. přechod z MŠ do ZŠ?

„Při přechodu z MŠ do ZŠ nám pomohlo Portimo, ale i tzv. středisko Sasov. Doporučovali nám, ať jde spíše do venkovské malé školy, rozhodovali jsme se, kam ho zařadíme, protože i na naší spádové škole při zápisu nepředvedl nic. Z počátku nám ředitel řekl, ať ho dáme do jakékoliv školy, jen když to nebude ta naše. Nicméně postupem času roztáli, když zjistili, co od něj čekat a jak s ním jednat, tak už nebyl problém. Nejdříve to byl nezvyk, snažili se ho vyučovat jako normální dítě, než na to přišli, ale pak už to bylo lepší a lepší.“

Znáte se i s jinými rodinami, které se nacházejí ve stejné či podobné situaci?

„Při pobytových službách se setkávalo asi 6 rodin, takže jsme si předávali ty zkušenosti, ale hodně právě taky tady v Portimu na klubech rodičů, které jsou vysloveně koncipované pro to, že se posedí u sušenek a kávy, děti si vezmou dobrovolnice a věnují se jim, a rodiče mají možnost si popovídat nebo probrat, co zrovna je potřeba.“

Jak hodnotíte spolupráci s paní S. z Portimo, o.p.s.?

„Paní Svobodová byla vždy ochotná a pomáhala nám řešit jakýkoliv problém, hlavně co se týkalo přechodu z MŠ do ZŠ, ona zná veškerou legislativu, pohybuje se v tom. Portimo už nás nemůže navštěvovat, protože funguje do 7 let. Ale stále nám chodí pozvánky na akce a účastníme se občas klubu rodičů, pobytové akce, kam jezdíme každý rok.“

PŘÍLOHA 4

Rodina č. 4 – rozhovor

Jaké postižení je u dítěte ve vaší rodině přítomno?

„Náš M. má Downův syndrom. Já jsem teda dřív říkala, že bych to v životě nezvládla, měla jsem totiž pár známých s dětmi s postižením a jednu kamarádku právě přímo s Downovým syndromem, a byla jsem opravdu přesvědčená, že kdyby tohle potkalo mě, tak bych to prostě nedala.“

Vzpomínáte si, jaký pocit to ve vás vyvolalo, když jste to zjistila?

„Já jsem to celé těhotenství nevěděla, nepodstoupila jsem nějaké testy, a tak jsem se to dozvěděla až po porodu. Bylo to opravdu těžké, ale po tom, co jsem říkala, že bych to nezvládla, tak najednou je to před vámi. A vy to prostě přijmete. Do M. jsem se ihned zamilovala a ani na chvilku mě nenapadlo, že bych ho dala pryč.“

Jak k postižení došlo z časového hlediska?

„Došlo k němu při porodu, M. se narodil přidušený. Spouštěčem jsem byla zřejmě já, především z důvodu věku, je mi 54 let. Ale také proto, že jsem v těhotenství prodělala zánět. Šlo o revmatoidní artritidu a ta byla spouštěčem toho zánětu.“

Jaké byly prvotní reakce dalších členů rodiny?

„Popravdě už si na to příliš nevzpomínám, ale vím, že jsem zavolala přítelovi a on byl hrozně milý, snažil se mě podpořit a byl pozitivní, pořád opakoval, že spolu to zvládneme. No a pak jsem už ani nikomu nic neříkala, všechno si řekli mezi sebou a mě se neptali, nechtěli ve mně vyvolávat nějaké špatné pocity.“

Jak byste hodnotila vztahy mezi sourozenci?

„Sourozenci jsou bez problému. Hlavně je to tím, že už jsou odrostlí a už ani nežijí s námi. Když ale přijedou na návštěvu, tak je to moc fajn. Mají M. moc rádi, věnují se mu, hrají si s ním a jsou hrozně pozitivní. Když je potřeba s něčím pomoct, tak to pro ně není žádný problém, pomáhají se o něj starat, prostě je to fajn. Když můžu, tak chodím i pracovat, mám obchod s prádlem, takže když je to nutné, tak přijedou a pohlídají, postarají se. Ale to jen když M. zrovna není ve stacionáři.“

Máte nějakou zkušenost s MŠ?

„Vůbec žádnou, já jsem od začátku byla proti inkluzi. Mám za to, že na to škola a ty učitelky nejsou připravené. Kdyby ty děti třeba zařadili do předmětů jako tělocvik, pracovní činnosti, tak ano, ale takhle že by měly všechny předměty, tomu opravdu nějak nevěřím. M. navštěvuje denní rehabilitační stacionář, kde má skvělou péči, i logopedickou, a také přípravu do školy.

Starají se tam o něj moc hezky, má kvalitní zdravotní péči, a hlavně M. se tam moc líbí. Dali jsme mu odklad, a příští rok už bude docházet do speciální školy.“

Jakým způsobem jste se dozvěděla o službách Portimo, o.p.s.?

„Dozvěděla jsem se to od mé kadeřnice, která to slyšela od kamarádky, že k nim jezdí domů nějaká pracovnice. Zeptala jsem se pak na neurologii na ranou péči, a neuroložka byla tenkrát hrozně nepříjemná a neochotná. Jen mi podala letáček a už se se mnou o tom nebavila, jak kdyby ji to obtěžovalo. A tohle je i jeden z důvodů, proč se je snažím více prosazovat. Doporučuji je ostatním lidem a podporuju tyto služby.“

Jste se službami spokojeni?

„Už nás bohužel nenavštěvují, ale byla jsem velice spokojená. Jezdili za námi, a to nám vyhovovalo nejvíce. Byli jsme také párkrát na pobytových akcích, které byly také skvělé. Jinak jezdíme na hipoterapii. Akcí jako je Klub rodičů se moc neúčastníme, Portimo je od nás docela daleko a bohužel ty akce se pořádají v době, kdy jezdíme pro M. do stacionáře. Jinak jsme byli opravdu moc spokojeni, pracovnice byla ochotná, a vždy nám se vším pomohla poradila, M. ji měl rád, hrála si s ním.“

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Andrea Šírová, DiS
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Rodina a dítě se zdravotním postižením
Název v angličtině:	Family and child with disabilities
Anotace práce:	Bakalářská práce pojednává o úskalích, postihující rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Zaměřuje se kromě charakteristiky rodiny a funkcí, které by měla zastávat, především na důležité aspekty rodin s dítětem se zdravotním postižením. Konkrétně pojednává o sourozeneckých vztazích, spolupráci s MŠ a také o intervenci poskytované těmto rodinám prostřednictvím rané péče.
Klíčová slova:	Rodina, zdravotní postižení, intervence, raná péče, sourozenecké vztahy
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis deals with the pitfalls encountered by families with children with disabilities. In addition to the characteristics of the family and the functions it should hold, it focuses on the important aspects of families with children with disabilities. Specifically, it deals with sibling relationships, cooperation with kindergartens and also intervention provided to these families through early care.
Klíčová slova v angličtině:	Family, disability, intervention, early care, siblings relationships
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1 – rozhovor v rodině č. 1 Příloha 2 – rozhovor v rodině č. 2 Příloha 3 – rozhovor v rodině č. 3 Příloha 4 – rozhovor v rodině č. 4
Rozsah práce:	42 stran + přílohy
Jazyk práce:	Český jazyk