

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vztahy v rodině dítěte s kombinovaným postižením

Relationships in a family of combined-disabled child

Natalie Krausová

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika (B0111A190012)

Studijní obor: Speciální pedagogika

Odevzdáním této bakalářské práce na téma „Vztahy v rodině dítěte s kombinovaným postižením“ potvrzuji, že jsem vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 12.4.2024

Chtěla bych tímto poděkovat mé vedoucí práce doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za pomoc při psaní mé bakalářské práce, dále bych chtěla poděkovat mému příteli, rodině za podporu v průběhu mého studia a maminkám, které byly ochotny se mnou udělat rozhovor.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou vztahů v rodině dítěte s kombinovaným postižením, dále se zabývá ekonomickou, sociální situací a dopadem postižení dítěte na sourozence a širší rodinu.

Teoretická část obsahuje tři kapitoly. V první kapitole je vymezen pojem „kombinované postižení“, jeho druhy, sociální služby podporující rodiny s kombinovaným postižením a jednotlivé druhy postižení vývojová vada mozku, SYNGAP, porucha autistického spektra, epilepsie, kortikální postižení zraku, ADHD, které se odrážejí v mé výzkumné části bakalářské práce a zmiňují také další druhy kombinovaného postižení (Downův syndrom, dětská mozková obrna). Druhá kapitola je zaměřena na pojem „rodina“, kde popisují funkce, znaky a druhy rodiny. Třetí část bakalářské práce je věnována popisu mezilidského vztahu, partnerského vztahu, sourozeneckému vztahu a jak tyto vztahy ovlivňuje dítě s postižením. Je zde zmiňována i širší rodina.

Praktická část BP se zabývá výzkumem vztahů v rodině dítěte s kombinovaným postižením. Mezi výzkumné metody jsem zařadila multi-případové studie a polostrukturované rozhovory, které jsem dále analyzovala. V bakalářské práci je také využita metoda tzv. otevřeného kódování a Interpretativní fenomenologická analýza (dále jen IPA) u rodin dítěte s kombinovaným postižením. V závěru jsou uvedena jednotlivá shrnutí výzkumných šetření, diskuze a doporučení pro praxi. Všechny osobní informace rodin a jejich dětí s postižením jsem využila v bakalářské práci se souhlasem rodičů.

KLÍČOVÁ SLOVA

Dítě, rodina, kombinované postižení, vztahy

ABSTRACT

The bachelor's thesis deals with the issue of relationships in the family of a child with a combined disability, it also deals with the economic and social situation and the impact of the child's disability on siblings and the extended family.

The theoretical part contains three chapters. In the first chapter, the term "combined disability", its types, social services supporting families with combined disabilities and individual types of disabilities are defined: developmental brain disorder, SYNGAP, autism spectrum disorder, epilepsy, cortical visual impairment, ADHD, which are reflected in my research part of my bachelor's thesis, and I also mention other types of combined disability (Down syndrome, cerebral palsy). The second chapter is focused on the term "family", where I describe the functions, signs, and types of family. The third part of the bachelor's thesis is devoted to the description of interpersonal relationships, partner relationships, sibling relationships and how these relationships are affected by a child with a disability. The extended family is also mentioned here.

The practical part of BP deals with the research of relationships in the family of a child with combined disabilities. Among the research methods, I included multi-case studies and semi-structured interviews, which I analyzed further. The bachelor's thesis also uses the method of so-called open coding and Interpretative Phenomenological Analysis (hereinafter referred to as IPA) for families of children with combined disabilities. In the conclusion, individual summaries of research investigations, discussions and recommendations for practice are given. I used all the personal information of families and their children with disabilities in my bachelor's thesis with the consent of the parents.

KEYWORDS

Child, family, combined-disability, relationships

Obsah

Úvod	8
Teoretická část.....	9
1. Kombinované postižení	9
1.1. Terminologie.....	9
1.2. Etiologie.....	10
1.3. Sociální služby podporující rodinu s dítětem s kombinovaným postižením	11
1.4. PAS jako kombinované postižení	14
1.5. Downův syndrom	15
1.6. Dětská mozková obrna (DMO).....	16
1.7. CVI (kortikální postižení zraku)	16
1.8. Vývojová vada mozku.....	17
1.9. SYNGAP 1	17
1.10. ADHD	17
1.11. Epilepsie	18
2. Rodina dítěte s postižením	19
2.1. Vymezení pojmu rodina	19
2.2. Typy rodin	20
2.3. Funkce rodiny.....	21
3. Vztahy v rodině u dítěte s kombinovaným postižením.....	25
3.1. Definice mezilidského vztahu	25
3.2. Partnerský vztah	25
3.3. Vliv dítěte s kombinovaným postižením na jednotlivé oblasti života rodiny ovlivňující především partnerské vztahy a vztahy s širší rodinou	26
3.4. Sourozenecký vztah s dítětem s postižením	27
3.4.1. Sourozenectví z pohledu jednotlivých postižení	28
Praktická část	29

4.	Úvod do praktické části.....	29
4.1.	Cíle výzkumu	29
4.2.	Výzkumné otázky	29
4.2.1.	Hlavní výzkumná otázka.....	29
4.2.2.	Dílčí otázky	29
4.3.	Metoda sběru dat	29
4.4.	Výzkumný vzorek	30
4.5.	Výběr vzorku	30
4.6.	Shromažďování výzkumných dat.....	30
4.7.	Průběh rozhovoru	30
4.8.	Kazuistické studie	31
5.	Analýza a zpracování výzkumného šetření	48
5.1.	Kódování.....	48
5.2.	Interpretativní fenomenologická analýza	52
6.	Vyhodnocení výsledků výzkumu	56
	Diskuze	60
	Závěr.....	62
	Zdroje	63
	Seznam příloh	66

Úvod

Pracuji jako asistent pedagoga v základní škole speciální pro děti s kombinovaným postižením. Každý den se vídám a komunikuji s rodiči dětí s postižením a vidím, jak je péče o tyto děti pro rodiče náročná. Začala jsem se zajímat, jak se tyto rodiče cítí, co prožívají, zda se vzájemně v rodině podporují a jak vše s dítětem s postižením zvládají. Právě toto mě přivedlo i k tématu mé bakalářské práce, kterou jsem nazvala „Vztahy v rodině dítěte s kombinovaným postižením.“

Formou rozhovorů s rodiči poskytnu vhled do života rodin, které se starají o dítě s různými druhy kombinovaného postižení. Vyřčení takové diagnózy musí být pro rodiče velmi šokující. Je to spojeno se spoustou změn, které mají samozřejmě velký vliv na jejich život v rodině, na jejich partnerské vztahy, mění se určitě i sociální a ekonomická funkce rodiny. O to vše se budu v rodinách zajímat a diskutovat s nimi o všem, co jejich životy nějakým způsobem při výchově dítěte s postižením změnilo, zda vidí ve svých životech i nějaká pozitiva, zda se jim dostává nějaká podpora apod.

Moje bakalářská práce má dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část obsahuje 3 kapitoly, kde v 1. kapitole nejdříve čtenáře seznamuji s pojmem kombinované postižení, etiologií kombinovaného postižení, sociálními službami, které podporují rodiny s kombinovaným postižením a dále zde zmiňuji některé druhy kombinovaného postižení (PAS, SYNGAP, vývojová vada mozku, ADHD...), která se odráží v praktické části mé bakalářské práce. Ve druhé kapitole vymezuji pojem rodina, typy rodin a funkce rodin. V poslední kapitole teoretické části definuji pojem mezilidský vztah, partnerský vztah, sourozenecký vztah a jak tyto vztahy ovlivňuje dítě s postižením. Zmiňuji i širší rodinu.

V praktické části se věnuji rodinnému životu pěti konkrétních rodin, které pečují o dítě s kombinovaným postižením a mají v rodině ještě jedno zdravé dítě. Dále se zabývám cíli výzkumu, metodou sběru dat, kdy jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, doplněný o kazuistické studie. V analýze a zpracování výzkumného šetření jsem použila tzv. otevřené kódování a Interpretativní fenomenologickou analýzu (IPA). Tímto poskytnu vhled do života rodiny s dítětem s kombinovaným postižením. Poslední kapitola, bude zaměřena na výsledky výzkumu, jejich vyhodnocení, diskusi a závěr.

Teoretická část

1. Kombinované postižení

1.1. Terminologie

V současné době se v české odborné literatuře setkáváme s mnoha různými termíny, které definují kombinované postižení jako např. kombinované vady, hluboké postižení, těžké postižení, vícenásobné postižení, multihandicap apod. Pojmem kombinované postižení se zabývá mnoho autorů, tudíž dochází k nejednotnosti tohoto termínu. V anglicky mluvících zemích se na mezinárodní úrovni setkáváme s termínem multiple disability, který zahrnuje širokou škálu různých syndromů a diagnóz, které mohou být různého druhu, a ovlivnit tak všechny aspekty života postiženého. V odborné literatuře se vyskytují ještě další termíny: těžké mentální postižení, kombinované vady, těžké postižení, které Vítková (2004) zmiňuje. Těmito termíny se myslí stejný okruh osob.

Podle Biggeho (in Bigge, Best, Heller, 2010) souvisí vývoj modelu zdravotního postižení s vývojem terminologie týkající se kombinovaného postižení.

Bigge, Best a Heller (2010) uvádí definici kombinovaného postižení aktuálně platnou ve školské legislativě USA:

osoby s kombinovaným postižením, které mají více než jednu vadu a jejich kombinace ústí v edukační potřeby takového stupně, na které se nedá reagovat speciálně-pedagogickými programy určenými pouze pro jednu z těchto vad.

Dle Ludíkové (2005) je kombinované postižení považováno za multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomen, jehož důsledkem jsou nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální oblasti.

Žáci s kombinovaným postižením se dělí podle potřeby resortu školství do tří skupin.

Do první skupiny zahrnujeme osoby s vícečetným postižením, kde dominantním postižením je mentální. V této skupině má značná část žáků diagnózu Dětská mozková obrna. Je považována za nejčastější příčinu tělesného postižení u dětí předškolního a mladšího školního věku. (Vítková, 2006). Za snížení kognitivních funkcí mohou negativní psychosociální faktory, demence a další faktory, které ovlivňují nejen jedince jako celek, ale i jeho kvalitu života. Do jaké míry je kvalita života ovlivněna záleží na typu a závažnosti jednotlivých postiženích. U

těchto žáků, u kterých je dominantní mentální postižení, jsou většinou přidružené ještě další typy postižení jako jsou např. fyzická, smyslová postižení.

Tito jedinci mají výrazně nižší úroveň adaptivního chování ve vztahu ke svému okolí. Adaptivními schopnostmi se myslí komunikace, sebeobsluha, sociální dovednosti, zdraví, které jsou výrazně u těchto jedinců sníženy.

Do druhé skupiny patří žáci s kombinací vad tělesných, smyslových a komunikačních. Specifickou skupinu tvoří jedinci s hluchoslepotou, kteří spadají do pásma těžkého kombinovaného postižení.

Mezi příčiny hluchoslepoty můžeme zařadit geneticky podmíněné syndromy jako je např. Usherův syndrom, Downův syndrom, hydrocefalus či některé infekce. Dle Ludíkové (2005) dělíme jedince s hluchoslepotou do skupin dle stupně poškození smyslů. Do první skupiny řadíme jedince s totální hluchoslepotou. Do druhé skupiny jedince s praktickou hluchoslepotou, do třetí jedince se zbytky zraku a totální hluchotou. Do čtvrté jedince nedoslýchavé s totální nevidomostí a do poslední skupiny osoby nedoslýchavé se zbytky zraku.

Do třetí skupiny zahrnujeme žáky s poruchou autistického spektra. Dle Americké psychiatrické asociace se rozděluje dvanáct diagnostických kritérií do tří kategorií: komunikace, činnosti a zájmy, sociální interakce. Ovšem dítě s poruchou autistického spektra nemusí vykazovat všechny tyto znaky spojené s autismem. Každé dítě je individuální, tudíž se u každého dítěte mohou projevit jiné symptomy odpovídající autismu. Aby dítě mohlo být diagnostikované jako „autistické“ musí splňovat alespoň dvě kritéria z první kategorie, dvě kritéria z druhé kategorie a jedno kritérium ze třetí. (Richman, 2015).

1.2. Etiologie

Etiologie kombinovaného postižení může být velmi rozmanitá, a tudíž nelze jednoznačně určit jednu příčinu vzniku kombinovaného postižení.

Ludíková (2005) uvádí, že na vzniku kombinovaného postižení se mohou podílet různé faktory. Nejčastější a nejzávažnější typy postižení vznikají již v prenatálním období a mohou se na nich podílet jak vnější, tak i vnitřní faktory. Mezi endogenní příčiny řadíme zejména genetické faktory, mezi exogenní různé biologické a psychologické faktory. Nejčastější příčiny vzniku kombinovaného postižení jsou genetické vlivy. Mezi ně řadíme např. různé syndromy, dědičná metabolická onemocnění, infekční onemocnění, poškození mozku a centrální nervové soustavy atd.

1.3. Sociální služby podporující rodinu s dítětem s kombinovaným postižením

V rodině dítěte s kombinovaným postižením hrají velkou roli odborné služby, které mohou mít na životní zkušenosti rodin vliv pozitivní (podpora rodiny, odbornost...), ale i negativní (nedostupnost některých služeb, neprofesionálnost přístupu odborníků). (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Vzhledem k obsáhlosti různých sociálních služeb se zaměřím pouze na některé z nich. Stručně představím poradenskou činnost, respitní péči, osobní asistenci, domácí péči, rodičovské a podpůrné skupiny, individuální, skupinovou a rodinnou terapii.

Poradenská činnost

Poradenská činnost je nejčastější forma odborné pomoci rodinám s dítětem s postižením. Novosad (2009) definuje poradenskou činnost jako službu, která slouží k pomoci rodinám, které se snaží vyřešit svou nepříznivou životní situaci. Poskytuje pomoc v oblasti poradenství, kde vysvětlují rodičům, jakým způsobem nejvhodněji komunikovat se svým dítětem, jak ho nejlépe stimulovat, aby se jeho vývoj vyvíjel správným směrem, jak s dítětem trávit volný čas, jak určit příčiny problémového chování dítěte atd. Poskytují také speciálně-pedagogické poradenství, prostřednictvím kterého jsou realizovány formy podpory v případě, kdy dítě vyžaduje specifický druh přístupu v oblasti motoriky, učení, chování a nabízí rodičům různé tréninkové semináře, návštěvy terapeutů v domácím prostředí.

Nenahraditelná služba, která se týká poradenství je raná péče. Raná péče je terénní služba v kombinaci s ambulantní formou služby. Poskytuje se zdravotně postiženému dítěti, dítěti, které se nachází v situaci, kdy je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ve věku do 7 let a jejich rodičům. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Respitní služby

Respitní služby slouží k tomu, aby si rodiče mohli od péče svých dětí s postižením odpočinout. Mnohdy je péče o tyto děti jak fyzicky, tak psychicky náročná, a proto rodiče mohou využít tzv. respitní respektive, odlehčovací služby, které jim péči o svého potomka usnadní. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Dle zákona 108/2006 se Odlehčovací službou rozumí terénní, ambulantní nebo pobytová služba, která se poskytuje osobám, které se o sebe neumí dostatečně postarat, ať už je to

z důvodu věku, zdravotního nebo chronického postižení. Cílem této služby je nabídnout pro pečující osoby odpočinek. Mezi odlehčovací službu patří tzv. Homesharing.

Homesharing

Homesharing je forma odlehčovací služby a nabízí podporu rodičů dětí s poruchou autistického spektra a mentálním postižením. Homesharing vznikl v Irsku, kde funguje více než třicet let. Dlouhodobě pečující osoba o dítě s postižením naváže vztah s tzv. hostitelem, který chce pečovat o dítě s postižením a zároveň ulevit rodině od péče. Zavedla ji organizace Děti úplňku, se kterou spolupracuje NAUTIS. Hostitelská rodina či jednotlivec si dítě s postižením bere na předem domluvený čas na pár hodin týdně, na odpoledne, či na víkend. Výhodou Homesharingu pro dítě je získávání nových dovedností, sociálních kontaktů atd. (*Autismport* [online]. [cit. 2024-04-08])

Osobní asistence

Osobní asistencí se rozumí terénní služba, která je poskytována osobám s nedostatečnou soběstačností, ať už je to z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění. Tato služba je poskytována bez omezení v přirozeném sociálním prostředí i při potřebných činnostech těchto osob.

Osobní asistent klienta podporuje ve zvládnání každodenních činností – péče o vlastní osobu, osobní hygiena, uplatňování práv, zajištění stravy, chodu domácnosti atd.

Rodiny, které mají člena se zdravotním postižením se mnohdy potýkají s problémy týkající se financí a kompetentnosti osobních asistentů. Uvědomují si důležitost neustálého vzdělávání a zdokonalování se v péči o jedince s postižením, protože velké omezení je také v tom, že tato služba není tak jednoduše nahraditelná druhou osobou, a to hlavně týkající se jedinců se vzácným onemocněním a jedinců závislých na zdravotnických technologiích. (Kantorová, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Domácí péče

Domácí péče je zdravotnická ambulantní péče, jejíž součástí je komplexně ošetrovatelská péče v domácím prostředí. spolupracuje se zdravotními sestrami a nabízí různé služby fyzioterapeutů a ergoterapeutů.

Hlavním cílem této péče je prevence, udržení, podpora a navrácení zdraví jednotlivců, a v případě nevyléčitelně nemocného člověka zmírňuje utrpení a zajišťuje klidné umírání včetně důstojné smrti. Dále se zaměřuje na rozvoj a posílení soběstačnosti

Tato péče je poskytnuta pacientům, u kterých je nutné zajištění dlouhodobé nebo paliativní péče. Hovoříme o pacientech, které prochází chronickým, akutním onemocněním či se nacházejí v terminálním stadiu. Domácí péče je přizpůsobena každému pacientovi dle jeho individuálních potřeb. Podporuje pacienta v oblasti sebeobsluhy a sebezpěče tak, aby se mohl co nejdříve vrátit do běžného života a aby ho jeho postižení žádným způsobem neomezovalo. (Kantorová, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Rodičovské a podpůrné skupiny

Rodičovské a podpůrné skupiny neboli svépomocné skupiny organizované rodiči nebo odborníky nabízejí možnost sdělit své vlastní zkušenosti se situacemi, se kterými se jako rodiče dětí s postižením potýkají. Tyto skupiny slouží jako vzájemná podpora při zvládání každodenních povinností, stresu a způsobu vyrovnávání se s postižením dítěte. Také je možnost vzájemného sdílení praktických rad a doporučení. To je pro rodiny s těmito dětmi velmi přínosné už i z hlediska toho, že si skrze zkušeností sdílenými ostatními uvědomují, že v tom nejsou sami a velmi jim to pomáhá v jejich fungování v každodenním životě. (Yalom, 2007)

Rodinná terapie a další formy psychoterapie

Psychologická péče je velmi důležitá součást rehabilitace. Psychologické poradenství a psychoterapie může mít více forem. Jednou z nich může být rodičovská a rodinná terapie, která je metodou psychoterapie, která neřeší jedince jako jednotlivce, ale pohlíží na něj jako na součást rodiny. Na sezeních se může pracovat s celou rodinou nebo jen s některými jejími členy. Rodina vyhledává rodinou terapii v tzv tranzitorních krizích – při velmi stresovém období. (Kantorová, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Níže popisuji postižení, se kterými jsem se v praxi jako asistent pedagoga setkala. Některá jsou uvedena i ve výzkumné části mé bakalářské práce.

1.4. PAS jako kombinované postižení

V mé bakalářské práci se zaměřuji na problematiku kombinovaného postižení, do kterého spadá i mimo jiné diagnóza Pas (porucha autistického spektra) a další. V mé výzkumné části bakalářské práce jsou součástí rodiče dětí s dominujícím postižením PAS. Níže je popsána PAS, jeho druhy a projevy u těchto dětí.

Leo Kanner (1894-1981), známý dětský psychiatr si všiml nepřiměřeného chování u dětí a jako první definoval autismus. Tyto zvláštní projevy považoval za symptomy specifické poruchy, kterou nazval dětský autismus.

Autismus řadíme mezi velmi vážné vývojové poruchy. Jedná se o celoživotní postižení, které ovlivňuje všechny aspekty života jedince. Za hlavní příčinu poruch autistického spektra jsou považovány vrozené abnormality mozku. Diagnostický a statický manuál duševních poruch Americké psychiatrické asociace zahrnuje dvanáct diagnostických kritérií, které jsou rozděleny do tří kategorií. (Pátá, 2008)

Děti mají často problémy se sociální interakcí, komunikací a představitostí. Většina z nich má specifické zájmy. Také nemají rády oční kontakt, veškeré doteky, opakují stále stejná slovní spojení, pohyby, nechápou mimiku a gesta ostatních lidí. Jsou uzavřeni do sebe a mají tzv. svůj „imaginární“ svět. Každá forma autismu má rozdílné příznaky. (Pátá, 2008)

Abychom dítě mohli považovat za „autistické“ musí splňovat alespoň dvě kritéria z první kategorie, dvě kritéria z druhé a jedno kritérium ze třetí. Následující kategorie jsou popsány níže.

Sociální interakce

Děti s autismem velmi složitě navazují sociální vztahy, a to hlavně z toho důvodu, že nejsou schopny navazovat sociální kontakty se svými vrstevníky. Nevyhledávají společenské akce, kde jsou davy lidí, raději tráví čas o samotě. Některé děti mohou mít problémy s porozuměním mimiky ostatních lidí. Mohou se vyhýbat očnímu kontaktu. (Pátá, 2008)

Komunikace

Děti s autismem mají potíže se smysluplnou komunikací a vyjadřování svých emocí a potřeb. Tyto potíže vyplývají z nedostatku sociálních a komunikačních dovedností. Nedokážou porozumět neverbálním gestům a neumí je správně interpretovat a využívat ve svém životě.

Jejich řeč je mnohdy velmi opožděná a vyvíjí se jiným způsobem než u zdravých dětí. Často se u nich objevuje echolálie (opakování větných a slovních spojení). (Pátá, 2008)

Činnosti a zájmy

U dětí s autismem se objevují především opakující se vzorce chování, které se dají vysvětlit různým způsobem jako např. plácání rukama, kolébání a otáčení těla, poklepávání atd. mohou mít přehnaný zájem o taktilní předměty nebo naopak žádný zájem. Stejně je to se zvuky. Některé reagují na zvuky velmi přehnaně a některé je zase ignorují. Specifickým rysem poruchu autistického spektra může být i to, že dítě odmítá jídlo určité barvy nebo konzistence.

Příčiny poruch autismu se prozatím nepodařilo odhalit. Jak uvádí Kazi Perchta Pátá (2008) určitou roli hrají genetické faktory, chemické procesy v mozku a různá infekční onemocnění. Autismus se projevuje v raném věku (do 36 měsíců) a diagnostikuje se na základě projevů chování. Diagnostikován je po třetím až čtvrtém roce života. Porucha mozkových funkcí způsobí, že dítě neumí správně vyhodnocovat situace.

1.5. Downův syndrom

Downův syndrom je jedním z častějších vrozených syndromů. Můžeme ho zařadit mezi nejběžnější chromozomální poruchy. Je jednou z nejčastějších příčin mentálního postižení. O Downově syndromu můžeme hovořit v případě, že na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom. Tento chromozom způsobí, že se v buňce vytvářejí nadbytečné bílkoviny, což může ohrozit normální růst těla plodu. (Selikowitz, 2005)

Dle výzkumů se rodí o něco více chlapců s Downovým syndromem než dívek. V odborné literatuře můžeme najít informaci, že lidé s tímto syndromem tvoří 10% populace lidí s mentálním postižením. (Švarcová, 2000). Lidé s Downovým syndromem se podobají svým rysům v obličeji Asiatům, a proto se jim dříve říkalo, že jsou tzv. „mongoloidní“. Toto označení se již už nepoužívá.

Poprvé popsal charakteristické rysy Downova syndromu v roce 1866 doktor John Langdon Down (1828-1896), anglický lékař pracující v Surrey. Downův syndrom se tak stal samostatnou diagnózou.

Dle Marka Selikowitze (2005) je kladen důraz na to, aby dítě s touto diagnózou nebylo nazýváno jako „downik“, jak se občas stává. Je to především dítě. Z toho vyplývá, že pokud budeme o dítěti hovořit, že má tuto diagnózu, budeme o něm hovořit jako o „dítěti s Downovým syndromem nikoliv o „downikovi.“

Lidé s DS vykazují typické spektrum fyzických znaků, což umožňuje tuto chromozomální poruchu snadno rozpoznat postnatálně. Velmi málo se stává, že by chromozomální anomálie nebyla rozpoznána. Lidé s DS pravidelně trpí mnoha průvodními stavy a poruchami v různých orgánových systémech. Často postihuje zrak, sluch, častá je i vrozená srdeční vada, a je spojován především s mentálním postižením, a proto tento syndrom zahrnujeme mezi kombinovaná postižení. (Selikowitz, 2005).

1.6. Dětská mozková obrna (DMO)

Dětská mozková obrna se vyznačuje jako trvalé postižení hybnosti a postury. Za postižení hybnosti a postury může nezralost centrální nervové soustavy. Zpočátku projevy postižení mohou být nenápadné a pro stanovení diagnózy je nutné podstoupit odborné vyšetření. Dětský neurolog při podezření na dětskou mozkovou obrnu dítě sleduje, spolupracuje s dalšími lékaři a společně pak stanoví diagnózu. Tato centrální porucha je doprovázena mnohdy sníženým svalovým tonusem (hypotonie) nebo naopak zvýšeným svalovým napětím (hypertonie).

Toto onemocnění jako jeden z prvních popsal londýnský ortoped Wiliam John Little (1810-1894), který popisuje některé příznaky DMO. Podle Williama Johna Littla může za vznik DMO těžký porod. (Kraus, 2005)

1.7. CVI (kortikální postižení zraku)

Kortikální postižení zraku řadíme mezi centrální poruchy. Jedná se o postižení na úrovni zrakových drah a zrakových center v mozku. Dítě či dospělý postižený touto vadou nedokáže v důsledku postižení zrakového systému mozku interpretovat, co oko vidí. Postihnuto je vnímání zrakových vjemů.

Stupeň postižení záleží na tom, kde je postižení umístěno v centrálním nervovém systému a také na tom, kdy k postižení došlo. CVI se často objevuje v kombinaci ještě s dalšími postiženími jako je dětská mozková obrna, epilepsie. Pojí se s poruchami učení atd. CVI nemá dopad na rozumové schopnosti dítěte, ale může ovlivnit jeho celkový vývoj. (Koukej [online]. Praha: Eda, 2017 [cit. 2024-04-08])

1.8. Vývojová vada mozku

Vrozené vady centrální nervové soustavy jsou představeny abnormalitami struktur mozku a míchy, které vznikají ještě před narozením a v průběhu gravidity. Mohou se v této skupině objevit postižení různého stupně – od nepatrných tvarových odchylek až po vážné stavy neslučitelné se životem. Příčin vzniku různých vývojových vad mozku je hodně a patří sem např. genetické faktory, infekční onemocnění, užívání návykových látek v průběhu gravidity, cukrovka matky a věk v době otěhotnění. V některých případech se příčina nemusí odhalit vůbec. Většinou se vývojová vada centrální nervové soustavy pozná před narozením dítěte nebo v dětství. Onemocnění se může projevit i později. Obtíže vývojových vad mozku mohou být hypotonie, potíže s chůzí, poruchy paměti, koncentrace, orientace atd. (*Neuroklinika* [online]. [cit. 2024-04-08])

1.9. SYNGAP 1

Je neurologická porucha charakterizovaná středně těžkým až těžkým mentálním postižením, které se projevuje v raném dětství. Nejčasnějšími rysy jsou typicky opožděný vývoj řeči a motorických dovedností, jako je sezení, stání a chůze. Mnoho lidí s tímto onemocněním má slabý svalový tonus, který přispívá k obtížím s motorickými dovednostmi. Někteří postižení jedinci ztrácejí dovednosti, které již získali (vývojová regrese). Mezi další rysy intelektuálního postižení souvisejícího se SYNGAP 1 patří opakované záchvaty (epilepsie), hyperaktivita a porucha autistického spektra, která je charakterizována narušenou komunikací a sociální interakcí. Téměř u každého jedince s mentálním postižením souvisejícím se SYNGAP 1 se rozvine epilepsie a asi polovina má poruchu autistického spektra. (*MedlinePlus* [online]. [cit. 2024-04-08])

1.10. ADHD

ADHD řadíme mezi neurovývojové poruchy, které se mohou objevit už v raném věku a většina případů u dětí je ADHD diagnostikována ve školním věku mezi šesti a dvanácti lety. ADHD může být zaměněno i za jinou poruchu, a proto může být mnohdy těžší tuto poruchu diagnostikovat, a tudíž může být jedinec diagnostikován až v dospělosti. Jedinci s ADHD mohou mít problémy s pozorností, impulzivitou a hyperaktivitou (ADHD), ale ty se nemusejí vyskytnout najednou. Může se objevit se spojitostí tzv. ADD, které způsobuje poruchy pozornosti bez přítomnosti hyperaktivity nebo impulzivity spojené s ADHD. (*Neuraxpharm* [online]. [cit. 2024-04-08])

1.11. Epilepsie

Epilepsie je neurologické onemocnění, které postihuje nervový systém a mozek. Projevuje se výskytem epileptických záchvatů různé závažnosti. Jsou způsobeny poruchou elektrické aktivity mozku. Lehčí formy většinou neovlivňují intelekt a celkové fungování v životě. Záchvatů může být několik, mohou se projevit v průběhu dne i během spánku, mohou se projevovat různým způsobem u každého jinak např. pouhým zahleděním, brněním, výpadkem paměti, křečemi se ztrátou vědomí atd. Diagnózu stanovuje většinou neurolog na základě různých vyšetření a anamnestických údajů. (*Neuraxpharm* [online]. [cit. 2024-04-08])

2. Rodina dítěte s postižením

Rodina je pro malé dítě stěžejní. Vnímá ji jako nenahraditelnou součást svého života a zároveň je v jeho životě velkým vzorem, proto je velmi důležité, aby spolu členové rodiny měli harmonické vztahy. Ovlivňuje ho to v různých aspektech jeho života. Utváří si skrze názory své rodiny vlastní způsob přemýšlení o sobě, druhých lidí a o světě. Také prostředí, ve které se dítě nachází, formuje i jeho sebevědomí a následně postoje k různým životním situacím.

Narodí-li se dítě s postižením, rodina se musí přizpůsobit nové situaci, vyrovnávat se s různými druhy problémů související s narozením postiženého dítěte, což může mít velký dopad na rodinné vztahy. Mohou být ovlivněny ve všech rovinách např. mezi rodiči, dalšími dětmi, a především mezi sourozenci, kteří vnímají narození svého postiženého sourozence mnohdy jako velkou zátěž. (David Havelka, Kateřina Bartošová, 2019)

Rodina je pro život a výchovu dítěte s mentálním postižením považována jako za nej přírozanější prostředí, kde dítě cítí největší pocit bezpečí a jistotu. Nabízí dítěti emocionální stabilitu a stimuluje jeho rozvoj prostřednictvím různých podnětů. (Švarcová, 2006)

2.1. Vymezení pojmu rodina

Pojem rodina je v odborné literatuře interpretován různými způsoby, a dá se na něho nahlížet z různých úhlů pohledu.

Programy WHO, UNICEF, které určují kvalitu života a zdraví jedince přišly s termínem „zdravá rodina“ a definují ji jako rodinu, která funguje v harmonickém soužití. Rodina mezi sebou má pozitivní vztahy a jednotliví členové spolu spolupracují a pomáhají si v překonávání různých životních překážek. Také zde funguje otevřená a upřímná komunikace a existuje zde vzájemný respekt všech členů v rodině. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

V literatuře se objevuje i opačný termín „postižená rodina.“ Jak Whiting (2014) uvádí z dat shromážděných z kvalitativní studie-rodice dětí s postižením se sami označují jako „postižená rodina“. Tímto se snažili vystihnout, jak rodiče vnímají fungování v jejich životě. Tento termín je spojený s negativním dopadem rodiny dítěte s postižením na všechny oblasti rodinného života jako např. narušené vztahy mezi širší a užší rodinou, ekonomické a sociální problémy atd.

2.2. Typy rodin

Do jaké rodiny se narodíme, si bohužel nemůžeme vybrat, jako rodiče si nemohou vybrat, jaké dítě se jim narodí.

Rodina na nás může mít jak negativní, tak i pozitivní vliv. Hodnoty, které nám naše rodina předá si neseme po celý život a může ovlivnit náš budoucí vývoj, proto je velmi důležité, jak už jsem se zmiňovala v předchozí kapitole, aby dítě vyrůstalo v harmonickém prostředí a byl tak vliv rodiny na jedince co nejlepší.

Matoušek (2003) uvádí 4 typy rodin na základě samostatného fungování:

1. Funkční rodina

Funkční rodinu můžeme definovat jako rodinu, která plní všechny základní funkce a ve které jsou naplněny všechny potřeby dítěte. Převažuje demokratický styl výchovy, kdy jsou jasně vymezeny hranice, ale dítě má dostatečnou svobodu na to se rozvíjet. Je podporována jeho individualita a autonomie. Dítě dostává potřebné zázemí, péči, výchovu a jsou uspokojovány jeho emocionální potřeby, které jsou velmi důležité ve formování jeho sebevědomí a vztahů, které navazuje. (Matoušek, 2003)

2. Problémová rodina

V problémové rodině jsou narušeny některé funkce rodiny a rodina je schopna tento problém řešit svépomocí nebo požádat o radu druhých. Není zde jakýmkoli způsobem ohrožena výchova ani vývoj dítěte a z krátkodobého hlediska se dá narušení některých funkcí rodiny vyřešit. Pokud situaci rodina nezvládne vyřešit, stává se z ní nikoliv rodina problematická, ale dysfunkční. (Matoušek, 2003)

3. Dysfunkční rodina

V dysfunkční rodině je ohrožen jak vývoj, tak i výchova dítěte. Je zde narušeno několik funkcí, které rodina již není schopna sama zvrátit. Je proto potřeba, aby byla poskytnuta pomoc zvenčí a zabránilo se tak toxickému působení na osobnost dítěte. (Matoušek, 2003)

4. Afunkční rodina

Nejnebezpečnějším typem rodiny je rodina afunkční, ve které nefunguje žádná ze základních funkcí a je tak ohrožen mravní vývoj dítěte. Dítě nezískává správný vzor a toto působení rodiny se tak může odrazit v jeho životě do budoucna v zakládání své vlastní rodiny. Stát v takových to případech, kdy je ohrožen vývoj dítěte odebere dítě z rodiny a snaží se mu poskytnout dostatečnou péči v jiné rodině.

Rodiny můžeme dělit i na úplné a neúplné. Detailněji o těchto rodinách hovoří známý psycholog a psychiatr Zdeněk Matějček (2017). Jsou popsány níže.

Úplná rodina

V základní podobě jsou v úplné rodině zastoupeny oba rodiče a dítě.

Neúplná rodina

Ve většině případech zůstávají ženy se svými dětmi samy. Příčina neúplnosti může být různá. Nesmíme opomenout neúplnost rodiny z důvodu úmrtí, kdy se bude lišit psychologický význam od události týkající se smrti otce nešťastnou náhodou od sebevraždy otce či vraždy někoho z rodiny.

V minulosti byla nejčastější příčina neúplnosti rodin smrt jednoho z rodičů.

V současnosti je nejčastější příčina neúplnosti rodin rozvodovost. Z dlouhodobého hlediska se úroveň rozvodovosti zvyšuje. V roce 2016 se míra rozvodovosti snížila na 45 %, a to díky poklesu rozvodovosti v prvních letech po sňatku. U Manželů, kteří jsou více jak 5 let spolu se intenzita rozvodovosti opět zvýšila. (Kuchařová a Kol, 2019)

2.3. Funkce rodiny

Každý vědní obor vnímá rodinu a funkci s ní spojenou z jiného úhlu pohledu. V rámci literatur týkající se psychologie jsou znění definic rodiny různé a stále se vyvíjejí. Rodina je v současné době čím dál tím variabilnější, a proto výčet funkcí rodiny je dle mnoha autorů odlišný a každý ji interpretuje svým vlastním způsobem např. Kraus, Poláčková (2001) vidí rodinu jako multifunkční, kam zahrnuje hmotné zabezpečení členů rodiny, péči o zdraví a výživu, morální vývoj, usměrňování, ochrana a podpora. Ve vztahu ke společnosti plní rodina především funkci biologickou a kulturní.

Níže popisují funkce rodiny dle Langmeiera, Husovské a Procházky.

Dle Langmeiera (2011) a Husovské (in Výrost, Slaměník, Sollárová, 2019) mají rodiny tyto funkce:

- **Reprodukční**

Rodina zabezpečuje udržení života početím a porozením nového člověka (nejde jen zplodit a přivést na svět dítě, ale zabezpečit mu všechny potřebné podmínky pro život a pro jeho další vývoj)

- **Hospodářská**

Rodina vytváří ekonomické hodnoty, které jsou důležité k zajištění materiálních podmínek a tím i k zajištění potřeb svých členů.

- **Emocionální**

Emocionální funkce rodiny je ve vývoji dítěte velmi významná. Představuje širokou škálu emocí, které se zde objevují a je důležité je projevit a pomoci tak rodině identifikovat, jak se dítě cítí. Pokud si rodina vzájemně naslouchá, využívá ke své komunikaci empatii, může se stát pro dítě velkým vzorem. Důležitou roli hraje naplňování emocionálních potřeb dítěte.

Velmi důležité je cítit doma pocit bezpečí a jistoty, které přispívají ke šťastnému dětství a hrají v lidském životě významnou roli. Bohužel ne každý má štěstí vyrůstat v bezpečí domova, a proto by si každý tohoto „daru“ měl vážit. (Nastoupilová in Jesenský, 1998)

- **Socializační**

Socializační funkce rodiny hraje velkou roli ve vzdělávání dětí, jejich výchově a socializaci.

Ve společnosti je velmi důležité si osvojit způsob chování, osvojit si společenské normy a plně se přizpůsobit společenskému životu. Takový proces se nazývá socializace a hraje významnou úlohu v navazování sociálních kontaktů.

Procházka (2012) má své dělení funkcí rodiny následovné. Hovoří o třech funkcích rodiny, které předchozí autoři nezmiňují a to jsou: výchovná funkce, ochranná a domestikální funkce, rekreační a regenerační funkce. Členění všech funkcí rodiny jsou popsány níže.

- **Biologicko-reprodukční funkce**

Tato funkce je významná pro plození potomstva. Narozením dítěte získává rodina nový smysl života. Rodina usnadňuje lidem péči o děti a jejich výchovu. Tato funkce má význam nejen pro celou společnost, ale i pro jednotlivé členy, kteří rodinu tvoří. (Procházka, 2012)

- **Sociálně ekonomická funkce**

Sociálně ekonomickou funkcí se myslí zajištění všech členů rodiny po materiální stránce. Především obstarat obživu a bydlení. Díky možnostem stejného vzdělání i pracovního uplatnění jsou mnohdy v rodině jednotné podmínky, díky kterým je možné se finančně stejnou měrou podílet na chodu domácnosti. Funkční rodině nedělá problém si při finanční krizi navzájem pomoci. (Procházka, 2012)

Rodina ve smyslu ekonomické funkce z vnitřního hlediska vyjadřuje schopnost zajistit ekonomické a sociální podmínky k tomu, aby se zajistily a realizovaly potřeby členů rodiny. (Procházka, 2012)

- **Výchovná funkce**

Výchovná funkce je jednou z nejvýznamnějších funkcí, protože je založena na opravdovém zájmu, kvalitě péče o dítě. Znamená celkovou péči o dítě, kam patří i vedení dítě ke vzdělávání a správné výchově. (Procházka, 2012)

- **Socializační funkce**

Rodina je místo, které hraje klíčovou roli v procesu socializace. Je spojena především v předávání návyků dětem nutné pro život ve společnosti. Socializační funkce je důležitá zejména ve formování osobních názorů dítěte a zároveň i jeho přizpůsobování se životu. (Procházka, 2012)

- **Emocionální funkce**

Emoce/City jsou součástí každého z nás a je důležité je proto rozvíjet. Důležitou roli, která rodina má je naplňování emocionálních potřeb dítěte. Dát mu pocit bezpečí, jistoty a lásky, aby mohlo následně ve své rodině předávat tyto hodnoty. (Procházka, 2012)

- **Ochranná a domestikační funkce**

Ochranná a domestikační funkce spočívá v zajištění ochranné a pečovatelské funkce všech členů rodiny. Důležitý je zde pocit bezpečí a stability v rodině. Tato funkce vytváří útočiště, kde se může jedinec opřít o fyzickou pomoc a emocionální přijetí. Členové rodiny jsou si navzájem oporou a vytvářejí tak pozitivní atmosféru. (Procházka, 2012)

- **Rekreační a regenerační funkce**

Součástí regenerační a rekreační funkce je volný čas strávený s rodinou, který je velmi důležitý pro vytváření hlubších vztahů mezi jednotlivými členy rodiny a dává větší prostor komunikaci a prohloubení citových pout, které mezi sebou rodina má.

Velmi důležité je, jak rodina spolu volný čas tráví, jakým aktivitám se jednotliví členové věnují i jak tráví společnou dovolenou. (Procházka, 2012)

3. Vztahy v rodině u dítěte s kombinovaným postižením

3.1. Definice mezilidského vztahu

Mezilidský vztah je obecná vlastnost konkrétního člověka, která se váže k jinému člověku nebo skupině lidí. Je založen na schopnosti najít, budovat, udržet, případně ukončit vztah. Vytržení ze společnosti, odstranění možnosti stýkat se s lidmi, se proto také vždy považovalo za největší trest, který může člověka postihnout (být mu udělen). Mezilidské vztahy se projevují ve dvou nejdůležitějších formách, v mezilidské komunikaci a v kooperaci.

Hartl a Hartlová (2000) charakterizují termín „mezilidský“ jako uskutečňovaný mezi lidmi a termín „vztah“ vysvětlují jako působení mezi dvěma nebo více jevy, objekty či osobami a dále jej dělí podle určitých kritérií.

Obecně tedy můžeme mezilidské vztahy charakterizovat jako vztahy či působení mezi dvěma nebo více osobami. Když se na mezilidské vztahy více zaměříme, dozvíme se nezbytné podrobnosti o jejich rozdělení, utváření, udržování a rozvíjení a spoustu dalšího.

Níže je popsána definice partnerského vztahu a sourozeneckého vztahu s dítětem s postižením.

3.2. Partnerský vztah

Přesná definice „Partnerského vztahu“, je velmi složitá, a to z toho důvodu, že mnoho odborných literatur toto sousloví používá, ale nijak nedefinuje. Uvedený pojem používají autoři spíše podvědomě, intuitivně, bez toho, aniž by nad tím hlouběji přemýšleli.

Ve slovníku Psychologie není přímo sousloví „Partnerský vztah“ nijak definované, spíše je definuje zvlášť, a to slova „partnerský“ a „vztah“.

Dle Hartla a Hartlové (2010) je definován pojem „partnerský“ jako sdílející zájmy, zkušenosti a společné soužití.

Pojem „vztah“ vymezuje jako oboustranné působení mezi různými jevy, vázány na emocionální vazby.

Šulová (2007) vymezuje „partnerský vztah“ jako vztah života dvou jedinců, včetně homosexuálů.

Jedná se tedy o působení mezi dvěma lidmi, které můžeme nazývat mezilidský vztah. Nejde ovšem jen tak o jakýkoliv mezilidský vztah. Tento vztah, abychom mohli považovat za partnerský, musí být založen na osobním a pozitivním emocionálním charakteru, který je spojen se sounáležitostí, intimitou a porozuměním jeden druhému.

Základem v partnerství je vzájemné působení mezi partnery, jehož součástí je komunikace. Interakci můžeme vnímat z pozitivního hlediska, z pozice zisku a negativního – z pozice ceny, která je placena s cílem dosáhnout, co nejdějšího trvání vztahu. Ziskem je emocionální spokojenost, uspokojování míry potřeb a prospěch, kterého se jedinci dostává. Cenou jsou negativní emoce, míra vynaloženého úsilí s cílem si vztah udržet. (Výrost, Slaměník, 2008)

3.3. Vliv dítěte s kombinovaným postižením na jednotlivé oblasti života rodiny ovlivňující především partnerské vztahy a vztahy s širší rodinou

S příchodem dítěte s kombinovaným postižením do rodiny se mění řada věcí a může ovlivnit spoustu oblastí v životě rodiny. Níže popisuji jednotlivé oblasti, které mohou být kvůli narození dítěte s postižením značně ovlivněny a mohou mít negativní dopad, jak na samotného pečovatele, tak i na celou rodinu.

Zdravotní postižení dítěte mnohdy vnímáme jako zkoušku vztahů mezi jednotlivými členy v rodině. To jak v počáteční fázi, po sdělení diagnózy, tak o to více v pozdější fázi, která vyžaduje mnohem intenzivnější péči o jedince. Níže popisuji oblasti, které mohou být značně ovlivněny příchodem dítěte s těžkým postižením do rodiny. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Časová náročnost péče

Péče o dítě s kombinovaným postižením může být velmi časově náročná. Důvodem časové náročnosti je nesamostatnost dítěte v různých aktivitách, různé rehabilitace s dítětem, péče o vlastní osobu (přebalování, podávání potravy, náročná péče o tělo), nutnost častých návštěv nemocnic atd. Tato časová péče je většinou neměnná a vyžaduje mnohdy ukončení kariéry jednoho z rodičů s cílem postarat se o dítě s kombinovaným postižením. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Dopad na zdraví pečovatelů

Různé výzkumy ukazují, že časová náročnost péče o dítě s postižením souvisí s negativním dopadem na zdraví pečovatelů o jedince s postižením. Zejména se jedná o zdraví psychické a fyzické, týkající se především zdravotních problémů v oblasti duševního zdraví, problémů se zády, únavou a totální vyčerpaností. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Vliv postižení na rodinné aktivity

Za rodinné aktivity považujeme různé výlety, rodinná setkání, vycházky a mnohé další. Postižení dítěte ovlivňuje volnočasové aktivity členů v rodině. Velmi záleží na stupni a druhu

postižení dítěte, na typu aktivity, její frekvenci, délku a průběh. Mnohdy mají rodiče velmi omezený výběr, kam jet s jedincem s postižením na výlet, protože se jedinec může určitých míst bát nebo reagovat neadekvátně na různé situace. Toho se většina rodičů, chce vyvarovat. Bojí se, co si budou myslet o jejich dítěti ostatní. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Sourozenecké vztahy

Narození dítěte s těžkým kombinovaným postižením má velký dopad na sourozence, protože rodiče se mnohdy musí více přizpůsobovat dítěti s postižením než sourozenci a sourozenec si může myslet, že rodiče mají raději dítě s postižením, proto je důležité, aby se mu rodiče snažili vysvětlit důvod jejich chování, aby se sourozenec necítil odstrčeně a snažit se i přes to, že dítě s PAS potřebuje větší péči, věnovat se mu a dát mu pocit toho, že ho někdo má rád. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

Vliv postižení na partnerské a rodinné vztahy

Všechny výše zmiňované oblasti ovlivněny dítětem s postižením se nejvíce odrážejí na partnerských a rodinných vztazích celkově. Tato situace je mnohdy pro rodiče, tak náročná, že může dojít k rozpadu vztahu rodičů a odcizení se od širší rodiny dítěte s postižením. Zjištění postižení dítěte může být pro mnoha prarodičů velmi těžké téma. (Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015)

3.4. Sourozenecký vztah s dítětem s postižením

Sourozenectví je dle Havelky a Bartošové (2019) velmi důležité, protože to je nejranější vrstevnický vztah. Bratr nebo sestra jsou první, s kým sourozenec navazuje vztah tím, že si s ním hraje, pomáhá mu překonávat různé překážky a vytváří si přátelské vazby. Tráví v dětství se sourozcem nejvíce času, tudíž může značně ovlivnit jeho psychomotorický a psychosociální vývoj.

Zdravý jedinec může vnímat situaci, kdy se mu narodí sourozenec s postižením jako velmi zátěžovou, protože čelí nejen běžným sourozeneckým problémům, ale musí se vypořádat s řadou nevšedních situací, která jsou spojena s postižením jeho sourozence. V porovnání s ostatními dětmi může jedinec prožívat vyšší míru stresu spojeným s přizpůsobováním se životu sourozence s postižením. To, jestli tato situace bude mít pozitivní nebo negativní vliv na jedince záleží mnohdy na tom, jak se k tomu postaví rodiče, o jejich způsobu přemýšlení a komunikaci s jedincem. (Havelka, Bartošová, 2019)

3.4.1. Sourozenectví z pohledu jednotlivých postižení

Poruchy autistického spektra (PAS)

Poruchy autistického spektra, jak už zmiňuji výše je jedna z nejčastějších pervazivních poruch, která se projevuje narušením v oblasti komunikace, sociální interakce, představitivosti, zájmech a hře. Většinou si tyto děti hrají raději sami a nenavazují sociální kontakty se svými vrstevníky, ani s dospělými, a proto se kvalita sourozeneckého vztahu s dítětem s poruchou autistického spektra výrazně snižuje. Sourozenci se tolik nevěnují vzájemné hře a komunikaci, a to může mít mnohdy velmi negativní vliv na budování vztahu mezi sourozenci. (Havelka, Bartošová, 2019)

Downův syndrom

Downův syndrom můžeme definovat jako genetické postižení, které je spojeno především s mentálním postižením různého stupně. Většina jedinců s DS má velmi dobře rozvinuté sociální a komunikativní dovednosti, tudíž vzájemná interakce mezi sourozenci může být vyšší a budování vztahu mnohem snazší než např. u dětí s PAS. Je důležité zmínit, že každé dítě s DS je individuální. To neznamena, že když jedno dítě s DS, které rádo navazuje sociální kontakty s ostatními, tak že u ostatních to musí být stejné. Je mnoho dětí s DS, kteří mají raději klid a preferují čas o samotě. U jedinců s DS se ovšem objevuje několik obtíží v oblasti jemné, hrubé motoriky, kognitivním a osobnostním vývoji a často mohou být spojeny s psychickými a zdravotními obtížemi jako je např. ADHD, problémy se sluchem, kardiovaskulárními chorobami. Jedinec může se svým sourozencem s DS sice lépe navazovat vztah, ale na intelektuální úrovni se každý bude nacházet někde jinde, což může vést k tomu, že si v určitém věku sourozenci přestanou spolu rozumět, a proto je velmi důležité stále mít nějaké společné zájmy/aktivity, skrze které vztah dále budou vyvíjet a posilovat. (Havelka, Bartošová, 2019)

Hyperkinetická porucha ADHD

Hyperaktivita u dětí ve školním věku se projevuje především v kolísavosti pozornosti v průběhu výuky a impulzivitou a může být k ní přidružené obtíže v chování. Tyto obtíže poté mohou ovlivnit holisticky osobnost člověka a ovlivnit ho ve všech oblastech jeho života. Sourozenci dětí s ADHD popisují život v rodině jako velmi chaotický. Vnímají, že rodiče dětí s ADHD jim musí věnovat veškerou svoji pozornost a mnohdy často se cítí sourozenci upozadováni. Jako největší rušivý element vnímají chování dítěte s ADHD, kdy se objevuje vulgární i fyzická agrese. (Havelka, Bartošová, 2019)

Praktická část

4. Úvod do praktické části

V empirické části bakalářské práce se hlouběji podíváme na život 5 rodin dětí s kombinovaným postižením. Zkoumám zde, jak ovlivnilo dítě s postižením vztahy v rodině, jejich ekonomickou, sociální situaci a jakým způsobem se k této situaci postavili sourozenci a širší rodina.

4.1. Cíle výzkumu

Cílem mé bakalářské práce bylo zmapovat současnou situaci v pěti rodinách, které se starají o dítě s kombinovaným postižením a zjistit, jak příchod dítěte s kombinovaným postižením ovlivnilo vztahy v rodině – vztahy mezi partnery, sourozenci, vztahy se širší rodinou a jak dítě s postižením ovlivnilo sociální a ekonomickou situaci v rodině.

4.2. Výzkumné otázky

V rámci zaměření svého výzkumu jsem si předem definovala čtyři výzkumné otázky, hlavní výzkumnou otázku a 3 dílčí.

4.2.1. Hlavní výzkumná otázka

Jak příchod dítěte s kombinovaným postižením do rodiny ovlivnilo vztahy v rodině?

4.2.2. Dílčí otázky

1. Jak se změnil vztah partnerů/manželů po narození dítěte s kombinovaným postižením?
2. Jaký ekonomický a sociální dopad má tato situace na rodinu?
3. Jak postižení dítěte s kombinovaným postižením ovlivňuje sourozence a širší rodinu?

4.3. Metoda sběru dat

Pro sběr dat do výzkumu mé praktické části jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor doplněný o kazuistické studie. Polostrukturovaný rozhovor umožňuje respondentům více rozvíjet svoje odpovědi a dává jim tudíž větší volnost ve svých odpovědích. Tazatel má možnost usměrňovat rozhovor, aby se respondent příliš neodchyloval od tématu. (Smith, 2004 dle Čermák, Řiháček, Hytych a kol., 2013). Výhoda a flexibilita této metody je také v tom, že si tazatel sám určuje pořadí, ve kterém otázky budou položeny a může se ptát na doplňující otázky v případě nejasností. (Hendel, 2005). Polostrukturované rozhovory mají včetně volnosti i přehlednější strukturu, díky které ulehčuje tazateli zpracovávání informací. (Reichel, 2009) Jedná se tedy o kvalitativní studii. Pro výběr výzkumného souboru jsem využila záměrný výběr, který Gavora

(2010) definuje takto: „Záměrný výběr se uskutečňuje na základě určení relevantních znaků, tj. těch znaků základního souboru, které jsou důležité pro dané zkoumání.“ Kazuistická studie je dle Pipekové (1998) stručný a přehledný popis jednoho nebo více případů. Jde o zachycení případů do hloubky a o popis jednotlivých vztahů v holistickém pojetí. Poskytuje některé souvislosti, které hned neodhalíme a umožňují nám tak pochopit celý případ hlouběji.

4.4. Výzkumný vzorek

Jako výzkumný vzorek jsem použila několik rodin dětí s kombinovaným postižením v mém okolí, které pečují o své dítě s postižením. Výzkumný soubor tvoří pět rodin. Všechny jsou úplné. Tři rodiny žijí v rodinném domě, dvě v bytě. Všechny rodiny bydlí v Praze nebo v okolí Prahy. Věk dětí s kombinovaným postižením je 9,9,10,11,11. Čtyři chlapci a jedna dívka. V každé rodině je jeden sourozenec.

4.5. Výběr vzorku

Respondentky, matky dětí s kombinovaným postižením jsem oslovila v základní škole speciální, kde pracuji jako asistent pedagoga. Oslovené respondentky mi ve většině případů vyhověly a souhlasily s osobní schůzkou.

Hledala jsem rodiny s podobnými kritérii (úplné rodiny, stejný počet sourozenců, podobné funkční schopnosti a věk dětí s postižením).

4.6. Shromažďování výzkumných dat

Pro rozhovor jsem si vybrala pět rodin, kdy jsem oslovila 5 respondentek (matek) ze základní speciální školy pro děti s kombinovaným postižením, kde pracuji již druhým rokem jako asistent pedagoga. O jejich rodině jsem proto již měla od nich nějaké informace.

Rozhovory probíhaly jen s jedním rodičem, a to matkami dětí s kombinovaným postižením v průběhu měsíce března 2024, a byly předem domluvené. Rozhovory probíhaly v prostředí, které si samy respondentky určily. Většinou se jednalo o kavárny v místě jejich bydliště.

4.7. Průběh rozhovoru

Respondentky byly matky dětí s kombinovaným postižením v různém věku (34, 37, 48, 50 a 52). Před samotným osobním setkáním, jsem se nejdříve respondentek zeptala, zda chtějí poslat otázky k rozhovoru předem. Skoro všechny kromě jedné respondentky byly rády, že se mohly na otázky předem připravit. Jedna z respondentek neměla zájem z důvodu časové vytíženosti.

Rozhovory následně proběhly v prostředí, které si respondentky samy určily. Všechny rozhovory proběhly prostřednictvím osobního setkání. Nejprve jsem sbírala informace na otázky k rozhovoru a následně se doptávala na informace ke kazuistickým studiím (rodinná, osobní, výchovná anamnéza atd.) Všechny respondentky mi dovolily nahlédnout do zdravotní dokumentace i zpráv z SPC.

Každý rozhovor trval cca 50 minut. Respondentky se velmi otevřely, až mi z jejich vyprávění bylo někdy úzko. Respondentka z rodiny 3 se rozplakala, když hovořila o tom, že s manželem na sebe nemají skoro žádný čas a respondentka z rodiny 4, když jsme hovořily o budoucnosti dítěte s postižením.

Pro zaznamenávání rozhovorů jsem si hovory nahrávala. Všechny respondentky souhlasily s pořízením audionahrávky.

Vyprávění respondentek byla velmi dlouhá, proto jsem se rozhodla poskytnout k nahlédnutí pouze jeden přepsaný rozhovor, který je přiložený v příloze na závěr bakalářské práce. Všechny rozhovory jsem zanalyzovala a společné znaky jsem shrnula do výsledků výzkumného šetření.

Rozhovory se všemi matkami dětí s postižením byly velmi zajímavé a byla jsem moc ráda za jejich vstřícnost a otevřenost.

4.8. Kazuistické studie

S uvedenými kombinovanými postiženími jsem se setkala ve své praxi jako asistent pedagoga. Všechny informace uvedené v kazuistických studiích byly získány na základě rozhovorů, dokumentace a zpráv, které mi respondentky poskytly. Jsou uvedeny se souhlasem v zájmu ochrany dat.

Rodina č. 1

Pohlaví: chlapec

Věk: 10

Diagnóza: vrozená vývojová vada mozku – oboustranná kortikální nonlissecephalie, epilepsie, středně těžké mentální postižení, opožděný psychomotorický vývoj

Osobní anamnéza

Chlapec je z první gravidity. Matka dlouho nemohla s chlapcem otěhotnět, a proto se rozhodla podstoupit umělé oplodnění. Těhotenství probíhalo v pořádku. Nic zásadního se nedělo až

v závěru těhotenství, kdy bylo potřeba porod vyvolat z důvodu přenášení. Chlapec se narodil o týden později císařským řezem. V průběhu jeho vývoje si matka všimla, že je chlapec opožděný. V 7. měsíci začali cvičit Vojtovu metodu. O půl roku později se jeho psychomotorický vývoj bohužel zhoršil. Stále nelezl ani neseděl. Matka s chlapcem podstoupila různá vyšetření a v 15. měsíci se dozvěděla, že chlapec má vývojovou vadu mozku a jeho mentální úroveň je v pásmu středně těžkého mentálního postižení.

Rodinná anamnéza

Chlapec vyrůstá v úplné rodině s 6letým bratrem, který navštěvuje přípravnou třídu MŠ. Rodina žije v rodinném domě kousek za Prahou. Matka vystudovala střední a nyní studuje vysokou ekonomickou školu. Letos by měla tuto školu ukončit diplomovou prací a státnicemi, studuje v kombinované formě. Pracuje také na plný úvazek v dopravním podniku jako účetní. Otec je vystudovaný statik a pracuje ve firmě. Rodina s chlapcem tráví hodně času. Jezdí s ním na výlety a hodně času tráví v přírodě. Dříve matce pomáhala její maminka, která před rokem zemřela. Veškerá péče je nyní na samotných rodičích, protože ani rodiče manžela nejsou schopni z důvodu vysokého věku v rodině pomoci. V rodině se nevyskytují žádné patologické jevy.

Speciální pedagogická diagnostika

Hrubá motorika

Chlapec si hrubou motoriku rozvíjí prostřednictvím venkovních aktivit na hřišti, trampolíně nebo v tělocvičně. Zvládá cvičení dle nápodoby nebo podle slovních instrukcí.

Jemná motorika

Chlapcova jemná motorika se ve škole rozvíjí prostřednictvím různých výtvarných činností nebo praktických úkonů (zavazování tkaničky, navlékání korálků atd.) Plní zadané úkoly a plní je samostatně.

Komunikace

Komunikace je zaměřena na využívání znaků, obrázků a piktogramů z programu VOKS, komunikační tabulky. Využívá aktivně jednoduché věty, slovní spojení.

Sebeobsluha

V rámci sebeobsluhy je velice samostatný. Sám se oblékne, nají, umyje ruce, uklidí si po sobě své pracovní místo. Je potřeba stálý dohled asistenta.

Sociální interakce

Chlapec velmi rád interaguje s ostatními. Rozumí všemu, co si dospělí i žáci povídají. Ovšem řeč má velmi omezenou, proto se snaží získat si pozornost fyzickým kontaktem jako je objímání, ťukání na ostatní atd.

Činnosti a zájmy

Chlapec se zajímá o dopravu. Největší motivací jsou pro něj vlaky a parní mašiny.

Vzdělávání

Chlapec se vzdělává dle ŠVP 1 ve speciální základní škole Smiling Crocodile. Školní vzdělávací plán nese název Rovnocenné vzdělávání a šance žákům s kombinovaným postižením. Poukazuje na to, že každý má právo na vzdělání a všechny děti jsou sobě rovny ať už mají jakákoliv postižení. Škola se nachází v Praze 10 ve Štěrboholech a jsou zde 4 třídy. Jedna třída MŠ a 3 třídy ZŠ. (ZŠ A, ZŠ B, ZŠ C). Vybavení školy je velmi různorodé. Nachází se v ní dva plně vybavené Snoezeleny, tělocvična, koupelna s hydromasážní vanou, místnost pro individuální terapie. Venku je velká zahrada s fotbalovým hřištěm, trampolínou a různými prolézačkami. Ve škole probíhají různé terapie (Muzikoterapie, Canisterapie, Animoterapie, Fyzioterapie).

Níže popisují předměty dle ŠVP 1.

Český jazyk

Chlapec zná všechna písmena. Pouze některá dokáže přečíst. Mluví ve velmi jednoduchých větách. Objevují se u něj nedokonalosti ve výslovnosti. Receptivní složka řeči je výrazně lepší. Rozumí všemu, co se po něm chce. Dokáže přiřadit jednoduchá slova k obrázkům.

Matematika

Chlapec pozná všechny čísla. Zvládne sčítání a odčítání do 10. Dokáže propojit počet s číslem. Úkoly na logickou posloupnost mu dělají značné obtíže. Poznává základní geometrické tvary a dokáže je od sebe rozeznat.

Svět a já

Chlapec komunikuje s prostředím spíše neverbálně. Je velmi společenský a zvědavý. Zajímá se nejvíce o dopravu a rád vše sdílí s ostatními. Rád navazuje fyzický kontakt. K ostatním žákům se chová velmi hezky.

Výtvarná výchova

V rámci výtvarné výchovy potřebuje velkou pomoc. Sám správně nedrží výtvarné náčiní. Je otevřen k práci s různými výtvarnými materiály a technikami.

Hudební výchova

Chlapec má velmi kladný vztah k hudbě. Má rád písničky, básničky s doprovodem hudebních nástrojů (buben, dřívka...)

Pracovní výchova

Pracovní výchova je zaměřena na lepení, stříhání a vyrábění. Dělalí mu značné obtíže a potřebuje pomoc asistenta. Činnosti ho i tak baví a velmi se v nich zlepšuje.

Tělesná výchova

Rád se aktivně pohybuje po hřišti, kde běhá a skáče na trampolíně. Zvládá cvičit dle jednoduchých instrukcí.

Rodina č. 2

Pohlaví: chlapec

Věk: 11 let

Diagnóza: dětský autismus, konkomitální a konvergentní strabismus, ADHD, středně těžké mentální postižení

Osobní anamnéza:

Chlapec je dítě z třetí gravidity. Screening byl negativní a rodiče o tom, že chlapec bude mít nějaké postižení nevěděli. Než se matce narodilo první dítě – dcera, tak bohužel jednou potratila. Dlouho nemohla přijít do jiného stavu, tak podstoupila s dcerou umělé oplodnění. S chlapcem matka otěhotněla přirozenou cestou. Těhotenství probíhalo standartně, žádné komplikace se nevyskytly. Porod byl bezproblémový a chlapec se narodil koncem pánevním. Jeho váha byla 3000 g. Objevila se u něho silná novorozenecká žloutenka a musel být 4 dny

v inkubátoru. Po očkování MMR vakcínou dostal chlapec horečku a zhoršoval se v psychomotorickém vývoji. Nyní je psychomotorický vývoj vzhledem k jeho věku v normě. Byl až do 2,5 let kojený. Když bylo chlapci půl roku matka si všimla, že reaguje jinak na podněty než ostatní děti. Reagoval velmi emotivně na zvuky a jeho hrubá motorika byla opožděná. V předškolním věku si matka všimla, že nevyhledává kontakt s ostatními dětmi a že má rád specifické točivé hračky. Chlapec podstoupil vyšetření u foniatra, pediatra, neurologa a psychiatra. Když byly chlapcovy tři roky byla mu stanovena diagnóza Dětský autismus s přidruženým středně těžkým mentálním postižením, zrakovou vadou a ADHD.

Rodinná anamnéza:

Chlapec vyrůstá v rodinném domě v úplné rodině. Má o tři roky starší sestru, která je na střední škole, studuje sociální činnost, mají spolu hezký vztah. Matka má středoškolské vzdělání, obor ekonomika. Pracovala jako bankovní úřednice. Chtěla vždy spíše pracovat s dětmi, tak si udělala kurz asistenta pedagoga a působila ve speciální mateřské škole jako asistent pedagoga s autisty. Nyní pracuje v klasické mateřské škole s prvky Montessori. Její zdravotní stav je dobrý. Otec má středoškolské vzdělání s maturitou a pracuje jako manažer ve firmě obchodující s klimatizacemi. Jeho zdravotní stav je dobrý. Oba rodiče jsou nekuřáci a chlapec vyrůstá v rodině, kde se neobjevují žádné patologické jevy. U chlapce převládá demokratický styl výchovy, kdy matka stanovuje jasné hranice, a zároveň respektuje individuální potřeby chlapce. Má vše, co potřebuje a snaží se ho vést k co největší samostatnosti. Prostřednictvím různých aktivit, výletů se s ním oba rodiče snaží trávit co nejvíce času. Díky tomu, že rodiče spolu mají krásný vztah se chlapec cítí dobře. Chlapec si rozumí se svými prarodiči, kteří jeho i sestru pravidelně navštěvují. Rodina po materiální stránce nestrádá.

Speciálně pedagogická diagnostika

Hrubá motorika

Chlapec si hrubou motoriku rozvíjí prostřednictvím venkovních aktivit na hřišti, trampolíně nebo v tělocvičně. Zvládá cvičení dle nápodoby nebo podle slovních instrukcí.

Jemná motorika

Chlapcova jemná motorika se ve škole rozvíjí prostřednictvím různých výtvarných činností nebo praktických úkonů (zavazování tkaničky, navlékání korálek atd.) Plní zadané úkoly a plní je samostatně.

Komunikace

Chlapec komunikuje v jednoduchých větách. Odpovídá většinou jednoslovně, dvouslovně: ano, ne, ano mám atd. Dříve opakoval různé hlášky z filmů atd, ale nyní se uzavřel více do sebe a preferuje minimální komunikaci s ostatními.

Sociální interakce

Chlapec pracuje spíše sám než ve skupině a komunikaci s ostatními moc nevyhledává.

Sebeobsluha

Chlapec se umí sám obléknout, svléknout, dojit si na toaletu. Pije a jí sám. Při pobytu venku reaguje na pokyny a je samostatný.

Činnosti a zájmy

Chlapec si užívá pobyt venku – nejvíce procházky v přírodě. Rád tráví čas v rámci muzikoterapie ve Snoezelenu.

Vzdělávání

Chlapec se vzdělává dle ŠVP 1 ve speciální základní škole pro děti s kombinovaným postižením Smiling Crocodile. Níže popisují předměty dle ŠVP1.

Český jazyk

Chlapec reprodukuje krátké texty, říkanky a básničky. Pracuje na čtení jednoduchých i delších textů s porozuměním. Technika čtení je dobrá, další zdokonalování spočívá v plynulosti a výraznosti čtení. Rozumí složitějším verbálním pokynům.

Matematika

Umí řešit jednoduché logické úlohy. Sčítání a odčítání mu nečiní žádné problémy. Zvládá porovnávání čísel a orientaci na číselné ose. Poznává základní geometrické tvary a dokáže je od sebe rozeznat.

Svět a já

Chlapec nerad navazuje oční a fyzický kontakt. Raději tráví čas o samotě a do společných úkolů se spolužáky se nehrne. Má rád, když mají věci svůj řád a potřebuje ho dodržovat. Orientuje se v okolí školy a procvičuje bezpečnost při pohybu venku.

Výtvarná výchova

Chlapec velmi rád tvoří, kreslí, maluje a účastní se tvůrčí činnosti. Důraz je kladen na vyjádření vlastní tvůrčí fantazie. Správně rozlišuje, porovnává, třídí a pojmenovává linie, barvy, tvary a objekty. Při tvorbě využívá kombinované techniky – dokreslování, vlepování obrázků.

Hudební výchova

má velmi pozitivní vztah k hudbě a k rytmickým písním. Kladně vnímá libozvučné melodie a pomalý rytmus. Zpaměti reprodukuje velké množství spíše dětských písní z filmů či školní písně. Zpívá intonačně správně a velmi dobře vnímá rytmus. Hudbu rád propojuje s vlastním pohybem – tancem.

Pracovní výchova

Chlapec ve svých věcech udržuje pořádek. Účastní se úklidových prací ve třídě, zametání podlahy, utírání povrchů, třídění odpadků. Dává prádlo do pračky, zapíná pračku, věší prádlo a skládá oblečení. Rozlišuje různé druhy materiálu (papír, dřevo, plast, kov, hlína). Při pracovních činnostech pracuje dle zadaných slovních instrukcí či tištěného návodu. Zvládá jednoduché montáže a demontáže při práci se stavebnicemi.

Tělesná výchova

Chlapec samostatně tělesnou aktivitu nevyhledává, ale při společném cvičení je aktivní a cvičení si užívá. Před řízenými aktivitami preferuje spontánní tanec na hudební doprovod. Cvičení dle nápodoby či slovních instrukcí. Chlapec zvládá a snaží se o co nejsprávnější provedení pohybové činnosti. Pracuje na rozvoji rychlostních, vytrvalostních a koordinačních schopností. Zvládá chůzi v zástupu, vzad, přes nízké překážky, cval stranou a přísunný krok. Dále zvládá běh na krátkou vzdálenost, dřep, kop do míče.

Rodina č.3

Pohlaví: chlapec

Věk: 9 let

Diagnóza: atypický autismus, ADHD, značná percepční nezralost (zrakové, sluchové vnímání), epilepsie, CVI, středně těžké mentální postižení

Osobní anamnéza

Chlapec je z první gravidity. Těhotenství u matky probíhalo standartně, žádné potíže neměla. Od 6. týdne těhotenství musela chodit do nemocnice na injekce na ředění krve kvůli její špatné srážlivosti. Tehdy ji lékaři řekli, že má tzv. trombofilní mutaci. Matce začala odtékat plodová voda bez předešlých kontrakcí, musela do nemocnice, kde probíhal porod, který byl velmi komplikovaný, protože se matce nepodařilo dostatečně otevřít, musel být porod vyvolán. Samotný proces byl velmi dlouhý a byl zakončen klešťovým porodem. Chlapec se narodil s váhou 3500 g. Když bylo chlapci cca 1 měsíc zjistilo se, že má velké problémy s trávením, trpěl na průjmy, zácpy atd. Později se zjistilo, že má alergii na mléčné výrobky, které mu způsobovaly problémy s trávením. Objevily se u něj i ekzémy, které trvají dodnes. Když bylo chlapci rok a půl, tak si matka začala všimnout, že je s chlapcem něco jinak. Spolupráce s ním byla jiná než u ostatních dětí, komunikace se nerozvíjela. Začal mít epileptické záchvaty, které se projevovaly nepřítomným pohledem, pohyby víček nahoru. Matka kontaktovala pediatra, který ji poslal na neurologické vyšetření, kde matce řekly, že s chlapcem opravdu není něco v pořádku a že jeho vývoj není takový, jaký by měl být. Objevila se u něho značná percepční nezralost ve zrakovém a sluchovém vnímání a byla mu diagnostikována centrální zraková vada. Kolem druhého roku věku byl chlapci diagnostikován atypický autismus. Verbální a sociální oblasti jsou u něho postihnuty nejvíce a jeho intelektové schopnosti jsou v pásmu středně těžkého mentálního postižení. V předškolním věku se u něho objevilo ADHD. Do 3,5 let chlapec navštěvoval organizaci Nautis, kam chodil na nácvik sociálních dovedností. Nyní navštěvuje již pátým rokem 1x týdně ergoterapie a logopedie. Jednou ročně chodí na kontrolu pro CVI.

Rodinná anamnéza

Chlapcova rodina je úplná. Rodina žije v Praze v bytě. Matka vystudovala vysokou školu, obor finanční analytik a nyní je nezaměstnaná. Její zdravotní stav je dobrý, ale lékaři ji zjistili v období gravidity trombofilní mutaci. Otec má také vysokoškolské vzdělání a pracuje ve firmě jako programátor. Finančně zabezpečuje celou rodinu. Jeho zdravotní stav je dobrý. Chlapec má 6letou sestru, která navštěvuje přípravnou třídu mateřské školy.

Chlapec vyrůstá v harmonické rodině, kde si rodiče navzájem projevují lásku. Do výchovy jsou zapojeny oba rodiče, kteří se chlapci dostatečně věnují. Prarodiče ze strany matky ani otce, o chlapce nejeví zájem a nemají mezi sebou blízký vztah. Matka a otec se chlapci snaží věnovat, jak nejvíce to jde a podporují ho v jeho psychomotorickém a sociálním vývoji. Rodina tráví aktivní volný čas převážně procházkami v přírodě.

Speciálně pedagogická diagnostika

Hrubá motorika

Chlapec si hrubou motoriku rozvíjí prostřednictvím venkovních aktivit na hřišti, trampolíně nebo v tělocvičně. Zvládá cvičení dle nápodoby nebo podle slovních instrukcí.

Jemná motorika

Chlapcova jemná motorika se ve škole rozvíjí prostřednictvím různých výtvarných činností nebo praktických úkonů (zavazování tkaničky, navlékání korálků atd.) Plní zadané úkoly a plní je samostatně.

Komunikace

Chlapec aktivně používá jen pár slov, nebo krátké věty, mluví velice potichu. Když se mu něco nelíbí řekne: dost, hotovo. Komunikace je narušená v obou složkách řeči, ale receptivní řeč se jeví jako podstatně lepší. Rozumí běžným pokynům a krátkým větám.

Sociální interakce

Chlapec je velmi společenský. Aktivně se zapojuje do hry a rád se učí novým věcem. Raději si plní zadané úkoly v klidu v samostatné místnosti bez ostatních spolužáků. Jeho pozornost se díky tomu prodlužuje a je schopný se déle soustředit na úkoly.

Sebeobsluha

Chlapec se umí sám obléknout, svléknout, dojit si na toaletu. Pije a jí sám. Při pobytu venku reaguje na pokyny a je samostatný.

Činnosti a zájmy

Chlapec má rád pohyb, miluje skákání na trampolíně. Rád si užívá různých školních aktivit, má mnoho energie. Rád si hraje s hračkami. Rád chodí na procházky a na dětské hřiště. Miluje veškeré pohybové aktivity.

Vzdělávání

Chlapec se vzdělává dle ŠVP 1 ve speciální základní škole pro děti s kombinovaným postižením Smiling Crocodile. Níže popisují předměty dle ŠVP1.

Český jazyk

Chlapec se výrazně zlepšil v komunikaci, aktivně více komunikuje a vyjadřuje své potřeby. Zná všechna písmena a dle diktátu je všechny umí napsat. Pracuje na čitelnějším psaném projevu. Samostatně se podepíše. Zná všechny písmena a procvičuje čtení slabik a krátkých slov, ve kterém se velmi zlepšuje.

Matematika

Chlapec se zlepšuje v početních dovednostech – sčítání, odčítání do 10. Umí doplnit čísla do číselné řady a seřadit je od nejmenšího po největší. Orientuje se v základních pojmech (malý/velký, krátký/dlouhý, nahoře/dole). Procvičuje užívání výrazů pod, nad, před, za, nahoře, dole, vpředu, vzadu. Zlepšuje se v porovnávání množství a počtu – více/méně.

Svět a já

Chlapec se zlepšuje v kooperaci, pozornosti a vhodné interakci se spolužáky i dospělými. Procvičuje adekvátní chování vzhledem k situaci, prostředí a osobám. Respektuje osobní hranice ostatních a pracuje na společných úkolech se spolužáky. Orientuje se v okolí školy a procvičuje bezpečnost při pohybu venku.

Výtvarná výchova

Samostatně dokáže pracovat podle zadaného vzoru nebo jednoduchého návodu. Učí se uplatňovat fantazii při tvůrčích činnostech. Umí rozpoznat a pojmenovat barvy a učí se jejich jednoduchému míchání.

Hudební výchova

Chlapec má pozitivní vztah k hudbě, rád zpívá a tančí na hudbu. Má rád společnou i individuální muzikoterapii a poslech písní. Částečně se zapojuje do zpěvu měsíčních písní a písní z režimu dne. Má rád lidové písně a říkanky.

Pracovní výchova

Chlapec zvládá postupovat při pracovních činnostech prostřednictvím nápodoby či pomocí jednoduchých slovních či obrazových instrukcí. Třídí různé druhy materiálu podle velikosti, tvaru a barev. Nacvičuje práci se stavebnicemi. Procvičuje bezpečnost práce.

Tělesná výchova

Chlapec má k pohybu obecně velmi kladný vztah. Upřednostňuje zejména venkovní aktivity na hřišti či trampolíně. Reaguje na základní pokyny a instrukce k osvojené činnosti. Zvládá cvičení dle nápodoby nebo podle slovních instrukcí.

Rodina č. 4

Pohlaví: chlapec

Věk: 9 let

Diagnóza: genetické onemocnění SYNGAP 1, dětský autismus, epilepsie, dyspraxie, středně těžké mentální postižení

Osobní anamnéza

Chlapec je z první gravidity. Má o tři roky mladšího bratra. Těhotenství s chlapcem probíhalo bez problémů. Porod byl přirozený, koncem pánevním a váha chlapce byla 3600 g. Když se chlapec narodil, nevyvíjel se u něho sací reflex, tudíž měl problémy se sáním mléka. Poté se rozkojil a bylo vše v pořádku. Jeho psychomotorický vývoj neprobíhal standartně. Rodina žila v Hong Kongu, kde neuropediatr diagnostikoval u chlapce hypotonii (rehabilitována ergoterapeutem) Byl velmi opožděný. Začal chodit kolem 16. měsíce a ve dvou letech stále přetrvávala nestabilní chůze. Včetně opožděného motorického vývoje byla chlapci v 5 letech zjištěna Epilepsie a v 5,5 letech genetické onemocnění SYNGAP 1. Chlapec je v péči ergoterapeuta a dochází na terapie 1x za 14 dní, kde s ním intenzivně pracuje ergoterapeut. Dvakrát do roka se také účastní hipoterapií.

Rodinná anamnéza

Chlapec vyrůstá v úplné rodině. Bydlí v rodinném domě s asistenčním psem, se kterým si teprve buduje vztah. Má 6letého bratra, který navštěvuje přípravnou třídu MŠ. Rodina žila dva roky v Hong Kongu, poté se přestěhovali zpět do České republiky. Matka vystudovala vysokou školu, obor Práva a nyní pracuje jako PR specialista pro propagování Homesharingu ve středních Čechách. Otec je také vystudovaný právník. Zdravotní stav obou rodičů je dobrý. V rodině nejsou přítomny žádné patologické jevy. U chlapce převládá spíše liberální styl výchovy. V období afektů nemá na něho matka dostatečnou energii, proto je ve výchově méně důsledná. Prarodiče se tolik nezapojují do výchovy chlapce. Volný čas většinou netráví všichni

společně. Rodiče se musejí rozdělit, protože s chlapcem není možné se zúčastnit všech aktivit, kterých by jeho bratr chtěl. Matka převážně zůstává s chlapcem s postižením a tráví aktivní volný čas spolu v přírodě nebo na zahradě.

Speciálně pedagogická diagnostika

Grafomotorika

Chlapec se velmi zlepšil v držení psacího náčiní. Grafomotorika je rozvíjena prostřednictvím pracovních listů, kde se snaží být v plnění úkolů precizní.

Komunikace

Chlapec je velmi šikovný, společenský, zábavný a komunikativní. Aktivně se zapojuje do hry se spolužáky, komunikuje a vyjadřuje své potřeby. Má rád básničky a písničky, učí se je reprodukovat a často se mu to daří. V mluvě převládají dysgramatismy, ale zlepšuje se v tvoření delších a gramaticky správných vět. Zlepšuje se v aktivní konverzaci jak s dospělými, tak se spolužáky. Uvědomuje si, že dokáže ovlivňovat věci kolem sebe. Má rád humor, sám dokáže vytvářet vtipné situace a chápe humor ostatních. Je velmi důležité na něho mluvit pomalu, jednoduchými větami. Využívání piktogramů a zástupných předmětů chlapci velmi ulehčují komunikaci a snižují jeho frustraci spojenou s nepochopením atd. Chlapcova výslovnost je celkem dobrá. Občas vynechává dlouhé samohlásky.

Sociální interakce

Chlapec velmi dobře navazuje sociální kontakty. Má ukotvené společenské návyky – pozdraví, poprosí, poděkuje. Ve škole si raději hraje sám s figurkami zvířat nebo si prohlíží obrázkové knížky. Velmi rád o nich vypráví ostatním. Pokud nemá dobrý den je lepší s ním žádný vztah nenavazovat, protože se dostává do afektů, kdy křičí, dupe atd.

Sebeobsluha

Chlapec se snaží být co nejvíce samostatný. Potřebuje pomoc zodpovědné osoby při hygieně na toaletě, oblékáním (zapínání zipů), při učení (jednoduché a jasné instrukce, grafomotorika), při pohybu venku (hlídat, aby neutíkal pryč). V jídle nepotřebuje žádnou pomoc, jí sám jen je potřeba dohlédnout na to, aby aspoň něco snědl.

Činnosti a zájmy

Ve škole má velmi rád interaktivní aktivity na koberci ve Snoezelenu, které rozvíjejí jeho postřeh a paměť. Rád jezdí na různé výlety do zoo, muzeí, přírody atd. V rámci terapií si užívá hipoterapie.

Vzdělávání

Chlapec se vzdělává ve speciální základní škole pro děti s těžkým kombinovaným postižením Smiling Crocodile. Vzdělává se dle ŠVP 1. Níže popisují předměty ŠVP 1.

Český jazyk:

Chlapec zná všechny písmena a čte slabiky. Učí se číst jednoduchá jednoslabičná slova a slova ze dvou otevřených slabik. Umí rozpoznat a pojmenovat barvy a učí se jejich jednoduchému míchání.

Matematika:

Chlapec zvládá jednodušší logické úlohy a složitější řazení, přiřazování a třídění. Postupně se zlepšuje v početních dovednostech. Dokáže propojit počet s číslem a zlepšuje se v jednoduchém názorném sčítání. Pojmenuje základní i složitější geometrické tvary a rozezná je na různých předmětech

Svět a já:

Chlapec komentuje situace, dokáže reprodukovat příběh nebo mluvit o proběhlé události. Respektuje osobní hranice ostatních a pracuje na společných úkolech se spolužáky.

Výtvarná výchova:

Zlepšuje se především v oblasti jemné motoriky, grafomotoriky a úchopu různého výtvarného náčiní. Přijímá ochotně i práci s různým méně známým materiálem. Učí se samostatnému stříhání a lepení.

Hudební výchova:

Chlapec má pozitivní vztah k hudbě, rád zpívá a tančí. Má rád společnou i individuální muzikoterapii a poslech písní. Zná dětské lidové písničky.

Pracovní výchova:

Chlapec umí dodržovat základní hygienická pravidla a je velmi samostatný. Má osvojené základní hygienické návyky a sebeobslužné činnosti. Poznává své věci a snaží se udržovat pořádek na svém pracovním místě i ve svých věcech v šatně. Samostatně se svléká a zouvá, s oblékáním a obouváním potřebuje dopomoc. V rámci pracovní výchovy umí postupovat dle předlohy.

Tělesná výchova:

Chlapec si velmi užívá pohybové aktivity venku. Zvládne jednoduché cviky dle instrukcí. Musí být ovšem velmi dobře motivován.

Rodina č. 5

Pohlaví: dívka

Věk: 11

Diagnóza: atypický autismus, spánková epilepsie, revmatoidní artritida, středně těžké mentální postižení, ADHD, dyslálie

Osobní anamnéza

Dívka pochází z dvojčat. Narodila se jako první dvojče z umělého oplodnění. Těhotenství probíhalo standardně. Porod byl také v pořádku. Když se dívka narodila vážila 2200 g. Když bylo dívce 6 týdnů matka si všimla abnormalit v jejím psychomotorickém vývoji. Cvičila s dívkou Vojtovu metodu do jejího prvního roku. Kolem jednoho roku začala mít afektivní záchvaty způsobené epilepsií. Rodiče se na její afektivní záchvaty soustředili více a zkusili akupunkturu, různá homeopatika atd. Dívce lékaři udělali několik vyšetření a ve třech letech ji zjistili spánkovou epilepsii. Kolem 5. roku věku jí byl diagnostikován autismus se středně těžkým mentálním postižením, ADHD, Revmatoidní artritidou s Dyslálií. Otec je postižen Revmatoidní artritidou, tudíž se předpokládá genetická predispozice.

Rodinná anamnéza

Dívka vyrůstá v úplné rodině v domě s asistenčním psem, se kterým má velmi dobrý vztah. Má bratra dvojče, který s dívkou velmi dobře vychází a snaží se jí pomáhat v každodenních aktivitách. Matka je lékařka a otec vědec ve výzkumu. Matka nyní pracuje na poloviční úvazek, tudíž materiálně rodinu zajišťuje manžel. Dívka je v rodině velmi spokojená. Rodiče se jí snaží

navzdory pracovní vytíženosti věnovat, jak nejvíce to jde. Aktivně rodina tráví čas procházkami, výlety. V minulosti rodina využívala soukromou asistenci v jejich domě, která byla pro dívku také velkým přínosem. Prarodiče se o dívku zajímají, a občas se podílejí na její výchově.

Speciální pedagogická diagnostika

Hrubá motorika

Dívka si hrubou motoriku rozvíjí prostřednictvím venkovních aktivit na hřišti, trampolíně nebo v tělocvičně. Zvládá cvičení dle nápodoby nebo podle slovních instrukcí.

Jemná motorika

Jemná motorika u dívky se ve škole rozvíjí prostřednictvím různých výtvarných činností nebo praktických úkonů (zavazování tkaničky, navlékání korálků atd.) Plní zadané úkoly a plní je samostatně.

Komunikace

Dívka si rozšiřuje aktivní slovní zásobu, srozumitelnost a schopnost užití gramatických pravidel. Komunikuje verbálně, umí odpovídat na otázky, v jednoduchých větách popíše, co zažila. Ovšem nerozumí vždy všemu, co se kolem ní říká, ale s vizualizací se porozumění zlepšuje. Dívka má poruchu řeči – Dyslálii, tudíž i problémy se správnou výslovností hlásek.

Sebeobsluha

Dívka se dovede sama obléknout, použít toaletu, najíst se atd. Jen je potřeba jí všechny činnosti připomínat a dohlížet na správnost provedené činnosti.

Sociální interakce

Dívka je velmi společenská, a ráda interaguje s učitelem, asistenty a dětmi ve třídě. Ráda pomáhá ostatním dětem.

Činnosti a zájmy

Dívka má ráda hudbu a vše s ní spojené. Ve škole si velmi užívá Canisterapii. Ráda skládá puzzle s motivem zvířat.

Vzdělávání

Dívka se vzdělává ve speciální základní škole pro děti s kombinovaným postižením dle ŠVP 1. Níže popisují předměty dle ŠVP 1.

Český jazyk

Dívka je velmi komunikativní, vyjadřuje své myšlenky, potřeby a komentuje situace. Zvládá slovní formy společenského chování – pozdrav, poděkování, prosba. Umí přečíst všechna písmena a hlásky, propojuje obrázek s počátečním písmenem nebo vizuálně zapamatovaným slovem. V mluveném projevu se snaží o užívání celých vět se správnými gramatickými strukturami.

Matematika

Dívka zvládne řadit předměty dle jednotlivých kritérií – velikosti, barvy a tvaru. Rozlišuje základní geometrické tvary na různých předmětech. Procvičuje názorné sčítání, odčítání a propojování počtu s číslem.

Svět a já

Rozeznává jednotlivé členy rodiny a zná jejich postavení a role, pracuje na pochopení funkce rodiny. Snaží se dodržovat pravidla společenského soužití. Učí se chápat hodnoty vztahů mezi lidmi.

Hudební výchova

Dívka má k hudbě velmi pozitivní vztah. Zpívá do mikrofону a učí se správnému dýchání při zpěvu. Pracuje na správném, hospodárném a pravidelném dýchání, výslovnosti a frázování při zpěvu a správném držení těla při zpěvu. Ráda tančí na rytmické písničky a pracuje na zvládnutí jednoduchých tanečních choreografií.

Pracovní výchova

Dívka umí třídit různé druhy drobného materiálu podle velikosti, tvaru a barev. Zvládá oblékání i svlékání oděvu, ukládání oděvu v šatně a obouvání. Udržuje pořádek ve svých věcech i ve svém okolí.

Výtvarná výchova

Dívka zná velkou škálu barev a pracuje na jednoduchém míchání barev. Ráda pracuje s křídami, voskovými pastelkami, vodovými barvami a temperami. Velmi ji baví vybarvování obrázků samostatně i ve skupině.

Tělesná výchova

Dívka si osvojuje základní pohybové lokomoce, dovednosti a prostorovou orientaci. Rozumí jednoduchým pravidlům kolektivních sportovních her. Velmi ji baví pobyt na dětském hřišti a skákání na trampolíně.

5. Analýza a zpracování výzkumného šetření

5.1. Kódování

V kvalitativním výzkumu se využívá tzv. „kódování“. Hendl (2005) popisuje kódování následovným způsobem: *„Kódování znamená stálé srovnávání fenoménů, případů, pojmů atd. a formulaci otázek ohledně textu (proces nepřetržitého srovnávání). Přitom se k částem empirického materiálu přiřazují označení neboli kódy, které jsou nejdříve pojmově velmi blízké textu a později se stávají stále abstraktnější.“*

Rozhovory jsem nahrála na telefon, které jsem následně přepsala, vytiskla a až poté zanalyzovala. Mluvíme o tzv. otevřeném kódování, který Strauss definuje takto: otevřené kódování jako: *„část analýzy, který se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů. Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány, porovnáním jsou zjištěny podobnosti a rozdíly a také jsou kladeny otázky o jevech údají reprezentovaných.“*

V rámci otevřeného kódování jsem označila jevy, které se opakují. Pro každé téma jsem použila konkrétní kód, který měl podobu několika slov či věty z dané části textu. Někdy vycházel název kódu z obsahu konkrétní části textu. Poté jsem z jednotlivých kódů vytvořila 10 kategorií. Tomuto procesu se říká kategorizace. Strauss definuje kategorizaci jako: *„Proces seskupování pojmů, které se zdají příslušet stejnému jevu.“* Níže popisuji jednotlivé kategorie a cituji výroky respondentů.

Kategorie

1. Odchylka od běžného vývoje

Všechny respondentky uvedly, že si všimly u dítěte celkového opožděného vývoje. Rodina 1,2,4 a 5 uvedla, že hrubá motorika u jejich dítěte byla velmi opožděná. Rodina 3 si všimla, že u chlapce je opožděna jeho řeč. Ukázalo se, že rodina, jejichž dítě s postižením se narodilo jako prvorozené, si začala všimnout opožděného vývoje u dítěte později, protože neměla žádné porovnání. Rodině 3 a 4 lékaři dodávali respondentkám naději, že to bude dobré a vše dítě dožene. *„Doktorka říkala, že se to poddá, že se kluci vyvíjejí pomaleji.“* Rodina 1 začala pozorovat opožděný vývoj v 7. měsíci věku dítěte. Rodina 2 v 6 měsíci, rodina 3 na 1 roce, rodina 5 v 6 týdnech věku dítěte. Všechny děti byly v kojeneckém věku, když si začaly matky všimnout pomalého vývoje.

2. Věk dítěte při zjištění diagnózy

Rodina 1 se dozvěděla diagnózu v 15. měsíci, rodina 2 a 3 kolem 2 let, rodina 4 a 5 v 5 letech věku dítěte. Všechny rodiny však tušili už dříve, že jejich dítě trpí nějakým postižením.

3. Reakce na postižení

Všechny rodiny popsaly vyrovnávání se s diagnózou jejich dítěte jako celkově nejtěžší proces v jejich životě. Rodina 5 stále nepřijala, že jejich dítě nikdy nebude zdravé a uvádějí, že není možné se s tím někdy smířit. *„Já do dneška chodím na terapie a během terapií zjišťuju, že není možné to mít zpracované. Nikdy se s tím nesmíte, vždycky to bude bolet.“* Matky z rodiny 1,2,3 a 4 popsaly, že tato situace velmi zasáhla i jejich manžele. Manželé z rodiny 1 a 3 museli chodit na psychoterapie. Matka z rodiny 5 navštěvuje stále psychoterapie.

Rodina 1 uvádí, že to bylo těžké hlavně pro babičku dítěte, protože se chlapci velmi věnovala. *„Maminka s ním jezdila na dovolenou, hlídala nám ho a byla velkou oporou. Maminka bohužel zemřela, takže veškerá podpora a pomoc se vlastně ztratila.“* Prarodiče rodiny 2,4 a 5 se s tím dodnes nesmířili a je to pro ně stále těžké téma. Babičky ze strany respondentek dětí s postižením u rodin 1,2,4 a 5 jsou stále oporou a na výchově se snaží podílet. Rodina 3 uvádí, že prarodiče přijali fakt, že se chlapcovo chování již nezmění a na výchově chlapce se nepodílejí. *„Tak jsme tam často jezdili a potom si uvědomili, že se to nemění. Potom začali říkat, že je to náš problém a že si budou žít svoje.“*

4. Celková obava ze zvládnutí péče o děti

Rodiny 1,2 a 4 uvedly, že neměly obavu, že by péči nezvládly. Rodinu 3 přepadla obava, protože při vyřčení diagnózy dítěte byla matka těhotná se svým druhým dítětem. Rodina 5 se stále obává, aby vše zvládly. *„S touhle obavou se budím, chodím s ní během dne a večer s ní usínám.“*

5. Nejtěžší situace v rodině s dítětem s postižením

Rodiny si mnohdy procházejí velmi náročnými situacemi vyplývající z péče o děti s postižením. Pro rodinu 1 je nejnáročnější pochopit, co chce chlapec komunikací sdělit. *„Spíš to pochopení, protože někdy člověk nechápe, co chce, takže potom z toho vznikají nedorozumění.“* Rodina 2 uvádí pomalost dítěte ve všech činnostech. *„Nejnáročnější je u něj rychlost toho žití, jak se říká. On na všechno má vlastně čas.“* Rodina 3 uvádí, že je pro ně náročné úplně vše, hlavně co se týká zdravotního stavu chlapce. *„Ono je to náročné všechno, vlastně i s tím zdravotním stavem. Vůbec si přiznat to, co se děje. Člověk je fyzicky i psychicky vyřízenej.“* Rodina 4 uvádí afekty a noční děsy. *„Nejnáročnější jsou afekty a noční děsy. Teď v kuse nespíme asi měsíc, a že se to pojí všechno s tou agresí, že nás mlátí, křičí na nás.“* Rodina 5 jako nejnáročnější vnímá poruchu chování. *„My jednoznačně vnímáme poruchu toho chování.“*

Já to řeknu narovinu. My jsme o tom mluvili s manželem, kdyby byla jenom mentálně postižená a byla hodná, tak bychom se s tím naučili žít jednodušeji. “

Odlehčovací služby využívá jen rodina 1, která využívá odlehčovací službu přes prázdniny a uvažuje o tom, že by využila o víkendech i přes noc. Respondentka zatím na tuto možnost není připravena, ale věří, že je to dobrá příležitost pro chlapce z hlediska přípravy na život. *„Měli bychom ho na to připravit, protože jednou s náma nebude moct být každý den doma, tak ať na to je připravenej, ale já jsem se ještě nepřípravila. “*

6. Vnímání rodinného života

Všechny rodiny uvedly jako pozitivum příchodu dítěte s postižením do rodiny jiný náhled na život. *„Máte jinej úhel pohledu. Naučí Vás to v životě přetočit ten svůj hodnotový systém. “* Rodina 1 a 2 jako negativa popisují v sociální oblasti. Rodiny 3 a 5 v komunikaci a rodina 4 afekty a málo spánku.

7. Zvládání sociální situace

Všechny rodiny uvedly, že jejich život je spíše v izolaci – sociálně se cítí vyloučení. *„Ano sociálně jsme hodně vyloučení, je spousta akcí, kam nemůžeme chodit. “*

8. Finanční podpora

Rodiny 1,3,4 a 5 uvedly, že finanční stránka se u nich velmi změnila, protože mají jen jeden příjem nebo poloviční úvazky. Manželé respondentek je velmi finančně podporují a veškeré materiální zabezpečení je na nich. Respondentka z rodiny uvedla, že od začátku pracovala na plný úvazek, aby po finanční stránce výrazně nestrádali.

9. Pocit sourozenců v přítomnosti dítěte s postižením a uvědomění si jejich postižení

Sourozenci z rodiny 1,2,3 si začali více všimnout již v předškolním věku, že se jejich postižený sourozenec vyvíjí jinak než ostatní. *„Víc to asi řeší poslední dva roky. Se ptá. Proč je takovej, jakej je, tak se mu to snažíme vysvětlit, že prostě už to lepší nebude. “* V rodině 4 si to sourozenec ještě neuvědomuje. *„Pořád mu to musíme připomínat. Třeba, když řeknu Petrovi ať se obleče, tak je naštvanej, proč já oblíkám Vojtu, a on se musí oblíct sám, přitom Vojta je starší. “* V rodině 5 si to sourozenec začal uvědomovat až kolem 11 let.

Rodiny 1,3,4 uvádějí, že se sourozenci cítí odstrčeně. *„Myslím si, že jo, měla ten pocit a má ho doted. “* Rodiny 2 a 5 uvádějí, že se sourozenci necítí v pozadí, ale že nemohou dělat, to, co jiné rodiny, tím pádem to mají těžší.

Rodiny 1 a 2 uvádějí, že mají mezi sebou sourozenci výborný vztah. Rodina 5 uvádí, že mají mezi sebou speciální vztah. *„Já ji mám moc rád, ona je moje dvojče. My máme úplně jiný vztah, to nemůžeš pochopit mami. “*

10. Budoucnost dětí s postižením

Všechny rodiny uvedly, že řeší otázku budoucnosti intenzivně a je to pro ně velmi těžké téma. Rodiny 1 a 4 uvedly, že by rády, aby se sourozenec o dítě s postižením postaral, ale že to po nich nemohou chtít. Dle respondentek dětí s postižením by jinak děti pravděpodobně skončily v nějakém ústavu. Důležité pro tyto matky dětí s postižením je, aby sourozenci alespoň dohlédli na to, že jejich sourozenec s postižením není někde týraný, zanedbávaný atd. Rodina 2 hovoří o tom, že zdravý sourozenec by rád se svým sourozencem s postižením bydlel a poskytl mu péči, kterou potřebuje. Rodina mluví také o docházení do týdenního stacionáře, ale neví, jaké podmínky do budoucna budou, proto o tom spolu intenzivně mluví, ale žádné kroky v aktuální chvíli nepodnikají. Rodina 3 také stále řeší otázku budoucnosti. „*Už jsme to řešili a je to něco, co stále řešíme a nedá nám to spát. Zatím nevidíme ideální situaci.*“ *Mluvili jsme o Homesharingu, ale ještě nevím, jak to všechno bude.*“ Rodina hovoří o homesharingu, že by chlapci spíše prospělo domácí prostředí než prostředí ústavní péče. Momentálně nepodnikají žádné konkrétní kroky. Rodina 5 je zapojena do Homesharingu a také by ráda poskytla pro svoji dceru možnost do budoucna žít v domácím prostředí.

5.2. Interpretativní fenomenologická analýza

Interpretativní fenomenologická analýza (Interpretative phenomenological analysis, dále jen IPA). Autorem této analýzy je britský psycholog Johnatan A. Smithe, jehož zásluhou se IPA začala rozšiřovat na počátku 90. let minulého století. IPA se zabývá výzkumem myšlení, subjektivní reflexe, prožívání a osobních zkušeností. Využívá se také při zkoumání neobvyklých skupin a situací.

IPA je kvalitativní výzkumnou metodou, která vychází z fenomenologie, hermeneutiky a ideografie. Fenomenologie zachycuje zkušenost konkrétního člověka, které není spjato s porozuměním předchozí situace ani jeho interpretace. Hermeneutika probíhá na bázi tzv. hermeneutického kruhu, prostřednictvím kterého se respondent snaží porozumět své zkušenosti a následně se snaží i výzkumník „vcítit“ do respondentových pocitů a pochopit tak respondentovo porozumění ke své zkušenosti. U idiografického přístupu výzkum vychází ze zkoumání zkušenosti respondenta a jejího porozumění. U tohoto přístupu sledujeme, jak své zkušenosti respondent rozumí a jaký jí dává smysl.

Hlavním cílem IPA je zjistit: *„jaký význam přisuzuje své zkušenosti určitý člověk v určitých podmínkách či situaci a jaká je podoba tohoto procesu nabývání významu.“* (Koutná, Kostínková, Čermák, 2013)

Interpretativní fenomenologická analýza má osm fází dle Smitha a Osborna (2003). Jsou popsány níže.

1. Analýza tvrzení a výroků, jejich pochopení od každého z respondentů zvlášť

Nejdříve je důležité porozumět každému respondentovi zvlášť. Rozhovory je třeba si přečíst několikrát za sebou a přepsat si respondentovy výpovědi. Vybavení hlasů a emočního rozpoložení jednotlivých respondentů u otázek a témat může pomoci s provedením analýzy.

2. Rozpoznání a identifikace témat a vzorců, které vystupují z rozhovoru

Vnímáme shody, rozdíly, společné prvky atd. Dle přečtených rozhovorů několikrát za sebou si výzkumník vytváří témata, která osvětlují zkoumanou zkušenost.

3. Rozvíjení dialogu mezi výzkumníkem a kódovanými daty o významech respondentů.

Výzkumník přemýšlí o významech slov a výroků. Sám se zamýšlí nad tématy, které se objevují ve výpovědích respondentů. Pozoruje, jaké jsou reakce u respondentů při položení otázky.

4. **Rozvíjení struktury, vzorců a vztahů mezi jednotlivými tématy.**
5. **Organizace zjištěných dat a materiálu tak, aby bylo možné sledovat cestu od původních poznámek, jež si výzkumník dělal při přepisu rozhovoru přes identifikaci a rozvíjení témat až po konečnou strukturu témat**
6. **Využití supervize, spolupráce s respondentem nebo auditu k tomu, aby bylo možné prověřit a rozvíjet koherenci a přijatelnost interpretací**

Výzkumník si může ověřit, zda přepis rozhovoru proběhl přesně tím, že dá respondentům přepis z jejich rozhovoru, aby potvrdili, popřípadě doplnili nějaké chybějící informace.

7. **Sepsání a rozvíjení kompletního příběhu, který je evidován detailními komentáři u extraktu dat, jež provázejí čtenáře skrze interpretace výzkumníka, nejčastěji přes jednotlivá témata**
8. **Reflexe vjemů, konceptů a procesů, jež výzkumník zaznamenával v průběhu analýzy dat a které měly vliv na jeho interpretaci.**

Při analýze textu jsem se rozhodla postupovat obdobným způsobem, který autoři doporučují, neboť nemám zatím žádnou předešlou zkušenost s IPA. Z rozhovorů vplynuly tři nadřazené kategorie a šest subkategorií, které jsou popsány níže. Postupovala jsem dle publikace „*Výzkumné metody v pedagogické praxi*“ (Gulová, Šíp, 2013). U všech respondentek v tabulce a jejich dětí s postižením v uvedených výrocích jsem změnila křestní jména.

Tab. Příklad grafického znázornění výsledků IPA

Nadřazená kategorie: Procesy					
	Kristýna	Lenka	Sára	Eva	Kamila
1.Vnímání					
pocitů při vypořádávání se s postižením dítěte	*	*	*	*	*
postižení v raném věku dítěte na základě předchozí zkušenosti		*			*
odchylek v hrubé motorice dítěte	*	*		*	*
odchylek v komunikaci dítěte	*		*		*
odchylek v poruše chování dítěte					*
2.Negativní ovlivňování					
sociální oblasti	*	*	*	*	*
ekonomické oblasti	*		*	*	*
pracovní oblasti					*
sourozeneckého vztahu	*	*	*	*	*
partnerské oblasti			*		*
Nadřazená kategorie: Postoj					
1.Pozitivní přístup prarodičů					
k podílení se na výchově dítěte s postižením	*	*		*	*
ke zjištění diagnózy dítěte s postižením	*		*		
2.Získání					
jiného náhledu na život	*	*	*	*	*
přátel díky narození dítěte s postižením				*	
vděčnosti za maličkosti	*	*			*

zkušenosti s dítětem s postižením díky které se stali lepším člověkem	*	*	*	*	*
3.Pozitivní přístup sourozenců					
k celkové situaci v rodině	*	*	*		
k sourozenci s postižením	*	*	*	*	*
Nadřazená kategorie: Metadovednost					
1.Akceptace					
postižení dítěte	*	*	*		
změn v rodině	*	*	*	*	*
všech přicházejících emocí v souvislosti s narozením dítěte s postižením	*	*	*	*	*
reakce okolí na dítě s postižením	*	*	*		
přístupu širší rodiny k dítěti s postižením	*	*	*	*	*

6. Vyhodnocení výsledků výzkumu

Vnímání jako proces

Subkategorie „vnímání“ obsahuje hned několik témat – vnímání pocitů při vypořádávání se s postižením dítěte, postižení v raném věku dítěte na základě předchozí zkušenosti, odchylek v hrubé motorice dítěte, odchylek v komunikaci dítěte, odchylek v poruše chování dítěte. Všechny respondentky popisují, že vnímají své pocity při procesu vypořádávání se s postižením svého dítěte s postižením, ať už pozitivní či negativní velmi intenzivně. Respondentky z rodiny 4 a 5 stále nepřijaly fakt, že jejich dítě je postižené a velmi těžce svoje emoce zvládají. *„Já do dneška chodím na terapie a během terapií zjišťuju, že není možné to mít zpracované. Nikdy se s tím nesmíříte...“* Pro ostatní rodiny to byl velký šok, hlavně pro jejich manžele *„Byl to šok, manžel to vlastně taky špatně nesl, zhroutil se z toho, takže jsem se o něj musela starat. Chodil na psychoterapie, která mu pomohla a postupem času to začal brát, tak jak to je.“* Respondentka z rodiny 2 uvedla, že postižení svého dítěte navzdory náročnému procesu vypořádávání vidí jako dar. *Filípek je pro nás dar, já to беру od začátku jako něco, co mi hodně dalo.“* Rodina 2 a 5 uvedla, že si všimla neobvyklého vývoje jejich dítěte s postižením na základě předchozí zkušenosti. Rodina 2 uvedla, že ji v tom pomohla dcera, že díky ní odhalila odchylky, které by bez zkušenosti s první dcerou neměla. Rodina 5 uvedla, že pracuje v oblasti zdravotnictví, tudíž bylo odhalení odchylek ve vývoji snazší. *„No tak já jsem pediatr, já jsem to začala pozorovat úplně od začátku. To znamená, když jí bylo 6 týdnů jsem viděla, že se vyvíjí jinak, že se vyvíjí pomaleji.“* Všechny rodiny kromě rodiny 3 vnímali odchylky v hrubé motorice. Rodina 1,3 a 5 v oblasti komunikace a rodina 5 v celkové poruše chování.

Negativní ovlivňování jako proces

Subkategorie „negativní ovlivňování“ obsahuje několik témat – negativní ovlivňování v sociální, ekonomické, pracovní, partnerské oblasti a sourozence. Všechny respondentky uvedly, že je příchod dítěte s postižením ovlivnil hlavně v sociální oblasti. Některé více některé méně. Ovlivnění ekonomické oblasti pociťují respondentky z rodin 1,3,4,5. *„Já jsem do práce po mateřské nenastoupila, takže jsme vlastně na jednom příjmu, takže je to velmi náročné.“* Uvedly, jak moc je pro ně náročné žít z jen z jednoho příjmu. Respondentka z rodiny 2 popisuje, že jejich situaci to zásadním způsobem neovlivnilo. *„My jsme zažádali o příspěvek na péči, kdy mu je hrazeno školné, jízdné. V podstatě nějak nás to extra neomezilo. Chodil do školky a já jsem si udělala kurz asistenta pedagoga. Jsem velmi vděčná manželovi, že na chvíli dělal tátu, mámu a finance nosil hlavně on domů.“* Ovlivňování pracovní stránky pociťuje hlavně

respondentka Kamila z rodiny 5, která se nemůže kvůli péči o dítě s postižením rozvíjet ve své kariéře jako pediatr. Všechny respondentky uvedly, že tato situace ovlivnila zdravé sourozence dětí s postižením. Rodiny 1,2,3 a 4 popsali, že to bylo pro ně velmi těžké a že se stále cítí nějakým způsobem odstrčené, ale že mají spolu nyní krásný vztah. Rodina 5 uvedla, že se zdravý sourozenec necítí odstrčeně, ale, že nemůže dělat věci, jako ostatní. V rámci partnerské oblasti tuto situaci negativně ovlivnilo rodiny 3, 5. Zmiňují nedostatek času na partnerský vztah z důvodu péče o děti s postižením. *„Nemáme na sebe čas, žijeme ve společné domácnosti, ale nějak to organizačně tmelíme, ale ten vztah už není takový, že někam spolu půjdeme a užijeme si něco společně.“* Toto téma stále je pro tyto rodiny velmi těžké na zpracování. Při položení této otázky se respondentka z rodiny 3 rozplakala. Bylo vidět, že se s tím stále učí pracovat. Respondentky z rodin 1 a 2 uvedly, že to jejich vztah posílilo a že jsou si nyní větší oporou. *„Měla jsem štěstí, mě nenapadlo, že by nás nějak opustil. Každopádně kdyby odešel, tak by to bylo kvůli našemu vztahu, ne kvůli Petrovi. Posunul se dopředu, určitě k lepšímu.“* Respondentka Eva z rodiny 4 uvádí, že problémy v partnerském vztahu vznikly ještě předtím, než se narodilo jejich dítě s postižením, tudíž narození dítěte jejich vztah negativně neovlivnilo.

Pozitivní přístup prarodičů jako postoj

Subkategorie „Pozitivní přístup prarodičů“ obsahuje dvě témata – pozitivní přístup prarodičů k podílení se na výchově dítěte s postižením a pozitivní přístup ke zjištění diagnózy dítěte. Rodina 1 uvedla, že v minulosti měla babička na dítě s postižením velký vliv. Z důvodu úmrtí se ztratila veškerá podpora. Rodina 3 uvedla, že se prarodiče o jejich dítě s postižením moc nezajímají, tudíž v nich rodina nemá žádnou podporu. Respondentky z rodin 2 a 5 uvedly, že prarodiče jsou naopak velkou oporou a o jejich vnoučce s postižením se zajímají. *„To je taky složitý téma hmmm moje rodiče nás vždycky hodně podporovali. Děda se jí věnoval mimořádně a strašně věřil, že ta jeho péče bude mít na Klárčin vývoj hodně pozitivní vliv. Ted' je pro něj těžší vidět, že je jiná.“* Rodina 4 uvedla, že matka respondentky se snaží pomáhat, ale nikdo jiný z rodiny se na výchově dítěte s postižením nepodílí. Rodina 1 uvedla, že to pro matku respondentky bylo velmi těžké, ale, že se snažila být vždy oporou a myslet vždy pozitivně. *„Bylo to hlavně pro maminku hodně těžký, ale maminka myslela vždy pozitivně a nepřipouštěla si postižení Káji.“* Rodina 3 uvedla, že si to prarodiče spíše moc neuvědomovali a nepřipouštěli si postižení dítěte. *„Když byl malý, tak si to tolik nepřipouštěli. Si mysleli, že je zlobivé dítě. Nepochopili, že problém je někde jinde. Když byl malý, tak jsme tam často jezdili a potom si teda uvědomili, že se to nemění, že s tím asi my i oni budou muset žít celý život.“* Rodiny 2,4 a 5

uvedly, že se s tím prarodiče dodnes nesmířili a je to pro ně stále těžké téma. „*Pro dědu je to složitý a maminka se s tím taky vypořádává do teď.*“

Získání jako postoj

Subkategorie „Získání jako postoj“ obsahuje několik témat – získání jiného náhledu na život, přátel díky narození dítěte s postižením, vděčnosti za maličkosti, zkušenosti s dítětem s postižením, díky které se stali lepším člověkem. Všechny rodiny uvedly, že jim to dalo úplné jiný náhled na život. „*Celkově člověk začne jinak vnímat lidi i sám sebe, začne vnímat věci, které dřív byly automatické.*“ Respondentka Eva uvedla, že díky této zkušenosti s dítětem s postižením získala mnoho přátel, se kterými může sdílet svoje radosti a strasti s dítětem s postižením. Respondentky Kristýna, Lenka a Kamila uvedly, že si začaly více vážit maličkostí. „*Člověk si začal vážit všeho drobného, malého, každého pokroku, každý radosti.*“ Všechny respondentky uvedly, že díky této zkušenosti se staly lepším člověkem, hlavně v tom, že si uvědomily, že nic není samozřejmé. „*Já to беру od začátku jako něco, co mi hodně dalo po lidské stránce a vůbec jako přemýšlím nad společností, nad rodinou jako takovou, nad zdravím a zjistíte, že jste předtím řešila úplně prkotiny, díváte se, co jsou schopny lidi se zdravým dítětem řešit.*“

Pozitivní přístup sourozenců jako postoj

Subkategorie „Pozitivní přístup sourozenců jako postoj“ obsahuje dvě témata – pozitivní přístup sourozenců k celkové situaci v rodině a k sourozenci s postižením. Rodiny 1,2 a 3 uvedly, že se zdraví sourozenci k tomu, že mají sourozence s postižením staví pozitivně i když to pro ně bylo ze začátku náročné. „*Bylo to pro ni někdy náročný, samozřejmě s přibývajícím věkem, pubertou, ale dneska mají spolu v podstatě normální vztah. Ona se k němu chová jako kdyby byl zdravěj, a on na ní reaguje taky vlastně pozitivně.* Rodina 4 uvedla, že si zdravý sourozenec ještě moc neuvědomuje, že jeho sourozenec má nějaké postižení. Rodina 5 uvedla, že zdravý sourozenec vnímá že to má těžší než ostatní a že nemůže dělat věci jako ostatní děti v rodinách. „*Cítí se jako že naše rodina nemůže to, co jiné. Říká mi často, že to má těžší než jiné děti.*“ Všechny respondentky uvedly, že mají zdraví sourozenci k sourozenci s postižením hezký vztah. „*Oni jsou na sebe hrozně fixovaný, prostě oni maj spolu od začátku super vztah. Jak jsem z toho měla strach.*“

Akceptace jako metadovednost

Subkategorie „Akceptace jako metadovednost“ obsahuje několik témat – akceptace postižení dítěte, změn v rodině, všech přicházejících emocí v souvislosti s narozením dítěte s postižením, reakce okolí na dítě s postižením, přístupu širší rodiny k dítěti s postižením. Rodiny 1,2 a 3 přijmuly situaci, takovou, jaká je i přesto, že to bylo velmi těžké. *„Byl to šok, samozřejmě to byl šok jak pro manžela, pro mě tak i pro dceru, která v té době byla v předškolním věku.“* Respondentky z rodiny 4 a 5 mluví o tom, jak je těžké se smířit s tím, že se musejí starat o dítě s postižením a že nikdy jejich dítě nebude zdravé. Všechny respondentky uvedly, že přijaly změny, které se v jejich životě udály na základě narození dítěte s postižením. Respondentka Eva z rodiny 4 přemýšlela nad tím, kdyby její syn byl zdravý a mohl dělat vše co ostatní děti. Z jejího rozhovoru vyplynulo, že je to pro ni stále těžké téma na zpracování. Změny v rodině kvůli narození dítěte s postižením vnímá jako součást života. Z rozhovorů respondentek vyplynulo, že přijímají všechny svoje emoce, které s narozením dítěte s postižením souvisejí. Všechny z nich se s nimi stále učí pracovat a přicházet na způsoby, které by jim umožnily žít spokojenější život. Respondentky z rodin 1,2 a 3 přijmuly to, jak se okolí dívá na jejich dítě s postižením a občasné narážky lidí jim nevadí. Naopak respondentky z rodin 4 a 5 uvedly, jak je pro ně velmi těžké být s dítětem s postižením na veřejnosti. Uvádějí, že jsou neustále s někým konfrontovány a že se na jejich dítě okolí dívá zvláště a myslí si, že je jejich dítě s postižením nevychované. Stále nepřijaly fakt, že lidé z okolí stále budou mít nějaké připomínky, proto se veřejnosti raději vyhýbají. Respondentka Kristýna z rodiny 1 se stále úplně nesmířila se smrtí svojí matky. Byla jediná, která se o chlapce v minulosti starala. Ostatní členové rodiny nehrají v životě chlapce žádnou roli. Tuto situaci bere takovou, jaká je. Respondentka z rodiny 3 postupně přijímala, že prarodiče o chlapce s postižením nejevili takový zájem, jaký by si ona představovala. Respondentky 2,4 a 5 uvedly, že jsou rády, že mají oporu ve svých rodičích. Ostatní členové rodiny aktivně nejeví zájem. Respondentky akceptují, že ostatní členové o chlapce nejeví velký zájem, a proto si více váží podpory, která se jim dostává od svých rodičů.

Diskuze

Prostřednictvím výzkumu jsem dostala vhled do rodin, kde jsem řešila jejich celkové vztahy v rodině mezi partnery, sourozenci a širší rodinou. Zkoumala jsem také, jaký vliv má narození dítěte s postižením na ekonomickou a sociální situaci. Respondentek bylo celkem 5 a tvořily je matky dětí s postižením.

Sama pracuji s těmito dětmi s postižením ve speciální základní škole, tudíž vidím, jak je to mnohdy vše náročné. Z této možnosti pracovat s dětmi s kombinovaným postižením vyplývají pozitiva a rizika při získávání dat a následným vyhodnocováním. Za výhodu se dá považovat zkušenost s touto problematikou a osobní kontakt s rodinami dětí s kombinovaným postižením, díky němuž byl jednodušší výběr a zařazení do výzkumného souboru. Riziko, které vyplývá ze zkušenosti práce s dětmi s postižením můžeme považovat tendenci k určitým závěrům spojené s našimi osobními názory. Na toto riziko jsme neustále mysleli, aby během získávání dat a jejich vyhodnocení byl výzkum proveden nestranně a nezaujatě.

Níže odpovídám na výzkumné otázky.

První výzkumná otázka zní: „*Jak se změnil vztah partnerů/manželů po narození dítěte s kombinovaným postižením?*“

Z výzkumného šetření vyplynulo, že v rodině 1 a 2 se partnerský vztah změnil k lepšímu a partneři jsou si nyní velkou oporou. Rodiny 3 a 5 uvedly, že na sebe nemají vůbec čas. „*My spolu v podstatě nežijeme, my máme paralelní vztah.*“ Rodina 4 uvedla, že problémy ve vztahu se vyskytly už dříve a nepramení z toho, že se jim narodilo dítě s postižením.

Druhá výzkumná otázka zní: „*Jaký ekonomický a sociální dopad má tato situace na rodinu?*“

Z výzkumu vyplynulo, že ekonomická a sociální oblast má zásadní dopad na rodinu. Všechny rodiny uvedly, že se cítí být izolovaní, protože se nemohou některých společenských akcí zúčastnit z důvodu chování jejich dítěte s postižením. Rodiny se zmínily i o tom, že často nemají hlídání pro svoje dítě s postižením, a proto partneři spolu tráví málo času, což má velký vliv na jejich partnerský vztah. Ekonomická oblast v rodinách také zásadně ovlivnila celou rodinu. Rodina 3 uvedla, že je to ovlivnilo po finanční stránce z hlediska výpadku jednoho příjmu, a to ze strany matky dítěte s postižením. Tudíž materiální stránku rodiny zajišťuje jen manžel, což je pro rodinu velmi náročné ve všech oblastech. Rodiny 1,4 a 5 uvedly, že je to do určité míry ovlivnilo, ale vzhledem k tomu, že jsou dva příjmy v rodině, tak to tak náročné není.

Respondentky uvádějí, že hlavním živitelem rodiny je manžel. Rodina 2 uvedla, že nepocítují nějakou velkou finanční ztrátu.

Třetí výzkumná otázka zní: „*Jak postižení dítěte s kombinovaným postižením ovlivňuje sourozence a širší rodinu?*“

Výzkum ukázal, že to pro sourozence ve všech rodinách bylo velmi těžké. Rodiny 1,3 a 4 uvádějí, že se sourozenci cítí odstrčeně z důvodu větší péče o sourozence s postižením. Rodiny 2 a 5 uvádějí, že se zdravý sourozenec necítí odstrčeně, ale že nemohou dělat to, co jiné rodiny. Všichni zdraví sourozenci mají dobrý vztah se sourozencem s postižením. Rodina 1 uvádí, že to bylo těžké hlavně pro babičku dítěte s postižením, protože se aktivně na všem podílela, dokud nezemřela. Prarodiče rodiny 2, 4 a 5 uvádějí, že se s tím dodnes nesmířili a je to pro ně stále těžké tuto situaci zpracovat. Babičky dětí s postižením z rodin 2,4 a 5 jsou stále oporou a na výchově vnoučat se snaží podílet. Rodina 3 uvádí, že se prarodiče na výchově dítěte s postižením nepodílejí. *„Tak jsme tam často jezdili a potom si uvědomili, že se to nemění. Potom začali říkat, že je to náš problém a že si budou žít svoje.“*

Z výsledků šetření vyplývá, že každá z respondentek vnímala svoji situaci v rodině podobně, i když je každá úplně z jiných poměrů. Důležitým člověkem, který v jejich zvládnání emočních vypjatých situacích – jak vztahů mezi sourozenci, širší rodinou, tak i ekonomické situaci hraje velkou roli je manžel, který je vnímán jako velká opora navzdory tomu, že nemohou v důsledku péče o postiženého dítěte trávit společný čas.

Výzkum ukázal, že se vztahy v rodině zásadním způsobem změnily. Nejen partnerský, ale i sourozenecký a vztahy s širší rodinou. Ukázalo se, že narození dítěte s postižením do rodiny rodinu ovlivňuje ve všech oblastech života, nejen ve vztazích. Je to těžké téma jak pro rodiče, sourozence, tak širší rodinu dítěte s postižením. Je proto důležitá spolupráce mezi rodinou, díky které se vztahy v rodině mohou zlepšit a přispět k lepšímu zvládnání situace v rodině.

Závěr

Bakalářská práce se zabývala tím, jaký vliv na partnerské a sourozenecké vztahy v rodině i vztahy s širší rodinou, mělo dítě s kombinovaným postižením. Zabývala se též ekonomickou a sociální situací v rodině.

Teoretická část práce obsahuje tři kapitoly. V první kapitole jsem vymezila pojem „kombinované postižení“, etiologie kombinovaného postižení, sociální služby, které podporují rodiny s kombinovaným postižením a druhy kombinovaného postižení (PAS, SYNGAP, vývojová vada mozku, ADHD...), která se odrazila v praktické části mé bakalářské práce. Ve druhé kapitole jsem vymezila pojem rodina, typy rodin a funkce rodin. V poslední kapitole teoretické části jsem definovala pojem mezilidský vztah, partnerský vztah a sourozenecký vztah. Zmínila jsem se i o širší rodině. Cílem teoretické části bylo objasnit problematiku kombinovaného postižení, seznámení se s pojmem rodina, mezilidský vztah, partnerský vztah, sourozenecký vztah a specifikace jednotlivých druhů kombinovaného postižení.

Praktická část bakalářské práce se zabývala výzkumem vztahů v rodině dítěte s kombinovaným postižením. Hlavním cílem bylo zjistit, jakým způsobem dítě s postižením ovlivnilo vztahy v rodině. Ve výzkumné části bakalářské práce jsem zkoumala, jaký dopad může mít ekonomická a sociální oblast na vztahy v rodině a jakým způsobem může ovlivnit partnerské, sourozenecké vztahy a vztahy s širší rodinou. Pro výzkumné šetření jsem zvolila kvalitativní metodu sběru dat. Zmapovala jsem rodinný život pěti konkrétních rodin, kdy jsem na základě multi-případových studií, polostrukturovaných rozhovorů a jejich analýzy (otevřené kódování, interpretativní fenomenologická analýza) dostala hlubší vhled do těchto rodin.

Z výpovědí respondentek vyplynulo, že narození dítěte s postižením ovlivnilo rodiny v podstatě ve všech oblastech života. Největší omezení respondentky vnímaly v sociální oblasti, kdy reakce okolí nebyvaly vždy příjemné a cítily se ve společnosti spíše izolovány.

Celkově bych zkonstatovala, že i přes veškeré překážky mají rodiny s dítětem s kombinovaným postižením potenciál vytvářet prostředí lásky, porozumění a podpory, které přispívají k celkové pohodě a rozvoji dítěte. Touto prací nabízím příspěvek k porozumění této problematice, který by mohl sloužit jako základ pro další výzkum.

Zdroje

Bigge, J., Best, J. S., Heller, K. W. (2010). *Teaching Individuals with Physical or Multiple Disabilities*. New Jersey: Pearson. ISBN 978-0-13-159012-0.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. 208 s. ISBN 80–85931-79-6.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. 4. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.

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

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1. Vydání. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367–040-2.

IVAN SLAMĚNÍK, Jozef Výrost. *Sociální psychologie*. Havlíčkův Brod: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1428-8.

KANTOR, Jiří, Zuzana KANTOROVÁ, Marcela MICHALÍKOVÁ a Libuše

Koutná Kostínková, J., Čermák, I. (2013). *Interpretativní fenomenologická analýza*. In Řiháček, T., Čermák, I., Hytych, R. a kol. (eds.) *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 9-43.

KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk – prostředí – výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2

KRAUS, Josef a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 344 s. ISBN 80-247-1018-8.

KUCHAŘOVÁ A KOL., Věra. *Česká rodina na počátku 21. století*. Praha: Slon, 2019. ISBN 978-80-7419-275-3.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-1284-0.

LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kombinované vady*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

LUDÍKOVÁ, Žitě. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4912-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Praha 3: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.

Matoušek, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon, 2003, 164 s. ISBN 80-86429-19-9.

NASTOUPILOVÁ in JESENSKÝ, Ján a kol. 1998. *Integrace – znamení doby: Sborník z odborné konference na počest 50. výročí vysokoškolské přípravy speciálních pedagogů*. Praha: Karolinum – nakladatelství Univerzity Karlovy, 1998.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

PÁTÁ, Kazi Perchta. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2683-0.

PIPEKOVÁ, Jarmila, et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 1. vyd. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.

PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 203 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4734-705

Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada.

Richman, S. (2008). *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 2.vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2011, 200 s. ISBN 978-80-7367-882-1

Smith, J. A., Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage.

Šuráňová, V. *Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)*. In Gulová, L., Šíp, R. (Eds.). *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha: Grada, 105-116.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1.vyd. Praha: Portál, 2000. 184 s. ISBN 80-7178-506-7

Vítková, M. (2006). *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido.

VÍTKOVÁ, M. *Edukace žáků s těžkým postižením a více vadami*. In *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-86633-22-5.

VÝROST, Jozef, Ivan SLAMĚNÍK a Eva SOLLÁROVÁ, ed. *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-247-5775-9.

Whiting, M. (2014). *Children with disability and complex health needs: the impact on family life*. In *Nursing Children and Young People*. 2014, 26:3/26-30. ISSN 0962-9513.

WHO (Světová zdravotnická organizace). (2004). *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disabilit a zdraví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1587-2.

Yalom, I. (2007). *Teorie a praxe skupinové psychoterapie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-304-8.

Internetové zdroje

Autismport [online]. [cit. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/homesharing-aneb-neformalni-pecovatelstvi>

Koukej [online]. Praha: Eda, 2017 [cit. 2024-04-08]. Dostupné z: https://eda.cz/Data/Files/daba6f1a-7442-438d-90ca-c778f4a1b082-koukej_casopis_2017-1.pdf?download=true

MedlinePlus [online]. [cit. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://medlineplus.gov/genetics/condition/syngap1-related-intellectual-disability/>

Neuraxpharm [online]. [cit. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://www.neuraxpharm.com/cz/poruchy/porucha-pozornosti-s-hyperaktivitou>

Neuraxpharm [online]. [cit. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://www.neuraxpharm.com/cz/poruchy/epilepsie>

Neuroklinika [online]. [cit. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://neuroklinika.cz/vrozene-vyvojove-vady-centralniho-nervoveho-systemu/>

ŠULOVÁ, Lenka. *Sborník z kongresu Pardubice 2007*. [online]. [cit. 2016-01-03]. Dostupné na: <http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cislocclanku=2008020102>

Zákon

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-1289. ISSN 1211-1244.

Seznam příloh

Příloha č. 1

Přepis rozhovoru

Příloha č. 2

Otázky k rozhovoru

Příloha č. 3

Ukázka otevřeného kódování

Příloha č. 4

Ukázka interpretativní fenomenologické analýzy (IPA)

Příloha č. 5

Příklad grafického znázornění výsledků IPA

Příloha č. 6

Rodinná a osobní anamnéza, speciálně pedagogická diagnostika

Příloha č.1

Přepis rozhovoru č. 1 (R1)

1. Kdy jste začali pozorovat, že Váš syn/dcera se nevyvíjí jako ostatní děti? A co bylo jiné?

„V tom pohybovém, vlastně v tom sedmém měsíci teprve začal válet sudy. To jsme rehabilitovali teda a nebylo to takový živý dítě, nebo takové komunikativní. To žvatláni tam chybělo. Ten vývoj byl prostě zpomalenej, ale v tom sedmém měsíci nebyl tak zpomalenej jako to bylo třeba v roce, kdy nesešel, nelezl.“

2. Kolik let bylo Vašemu dítěti, když jste se dozvěděli diagnózu, kterou Vaše dítě má.

„15 měsíců“. On se v květnu narodil a za rok v září na magnetický rezonanci přišla diagnóza.“

3. Jak jste se s touto diagnózou jako rodiče vypořádávali?

„No, bylo to těžký. To začalo být velice zajímavý, protože manžel, když jsem byla těhotná, začal mít psychický problémy. Než mi došlo, že je to psychickýho rázu, tak to chvíli trvalo, ale projevila se u něj panická porucha vlastně v době mého těhotenství. Já jsem prožívala hrozný strach, že doma budu mít postižený dítě a chlapa, kterej to nezvládne, takže jako naštěstí překonali jsme to, ale měla jsem opravdu velký strach, ale nakonec to zvládl, a to klobouk dolů. Neuměla bych si představit mít doma dva, o který bych se musela starat. To bych asi nedala.“

4. Bylo těžké pro širší rodinu a okolí se s touto informací vypořádat? (prarodiče, strýc, teta...)

„Bylo to hlavně pro maminku hodně těžký, ale maminka myslela vždy pozitivně a nepřipouštěla si postižení Káji. Já jsem nastoupila do práce, když bylo Matyáškově 4 a on šel do školky, tak maminka s ním začala jezdit do lázní. Maminka s ním jezdila na dovolenou, hlídala nám Matyáška. Takže vlastně hmmm...maminka byla velkou oporou. Bohužel maminka zemřela před třema rokama, takže veškerá podpora a pomoc se vlastně ztratila.“

5. Jaké změny jste zaznamenali po příchodu dítěte s postižením v rodině?

„Změny byly hlavně v té sociální oblasti hmmm a stále jsou. Nemůžeme s manželem spolu na večeři, na různý jiný akce, protože nemáme hlídání, jak nám mamka zemřela no.“

6. Přepadla Vás někdy obava, zda péči o syna/dceru a jejího bratra/sestru zvládnete?

„Hmmm...asi v pohodě, neměla jsem obavu, že to nezvládnou, spíš nás teď v současné době straší doktoři, protože furt je teď nebezpečí, že se změní Matyáškovu chování, že začne být agresivní, že změna chování tam bude. Zatím o tom nechci nějak mluvit. To je teď asi největší strašák, že by mohl začít být velmi agresivní ne jenom v takovýmto, když máte svoje záchvaty vzteku, nebo to ani nejde říct vzteku, takže aby to nepřerostlo, že začne ubližovat nám. Teď má občas, že se kousne do ruky, ale nemá tendenci prostě ublížit, ale to říkám to je typickej puberťák. Spíš ne strach, že bysme to nezvládli, spíš rozdělit péči o ty dvě děti, aby jedno nebylo poznamenaný.“

7. V jakých oblastech je starost o dítě s postižením nejnáročnější?

„Hmmm asi v tom pochopení, protože se u nás hmmm Matyášek v pohodě pod dohledem nají, musíme ho oblíknout, ale to je asi to nejmenší, ale spíš to pochopení, protože někdy člověk nechápe, co chce, takže potom z toho vznikaj třeba nedorozumění, takže občas má myšlenku, než mně dojde, že to myslí dobře, tak zareaguju já špatně. Ty oblasti asi toho pochopení jsou nejhorší.“

8. Jaká vnímáte pozitiva a negativa dítěte s postižením

„Pozitiva, člověk si začal vážit všeho drobnýho, malýho, každýho pokroku, každý radosti, prostě negativa, ty jsou spíš jako v tom, že kvůli tomu, že mamka vlastně zemřela, tak od té doby my nemáme vlastně s manželem možnost jít sami na večeři, jet spolu někam na víkend, protože prostě to hlídání nemáme. Nikdo si nevezme bohužel Lukáška zároveň s Járou. To je asi negativum, že nás to jakoby asocializuje od ostatních.“

9. Změnil se Váš vztah s partnerem po narození dítěte s postižením? Pokud ano, jak?

„Hmmm já myslím určitě k lepšímu. Když to tak řeknu blbě (smích), tak manžel se stal samostatnějším (smích), je jedináček. Nechci do toho šťourat, jedináčkové jsou takoví... (smích). Když Matyáškovu řekli diagnózu, tak já jsem odjela na šest tejdnu a manžel se staral o tu domácnost, a to ještě nebyl Jára na světě, takže já myslím, že mu to hodně dalo.“

10. Využíváte nějakou sociální službu? Pokud ano, jakou?

„My využíváme odlehčovací službu v době prázdnin, protože, příměstské tábor je na tři tejdny, prázdniny, velký devět tejdnu, takže čtyři tejdny by měl být Matyášek v odlehčovací službě, pokud se tyto prázdniny zadaří. Máme vlastně možnost využít i odlehčovací službu přes noc, ale ještě jsem se na to nějak nepřipravila. Měli bychom ho na to připravit, protože jednou s náma nebude moct být každý den doma, tak ať na to je připravenej, ale já jsem se ještě nepřipravila. Mám strach z toho, že si bude myslet, že jsme ho odložili a on si bude myslet, že už se nevrátíme.“

11. Ovlivnilo Vaše dítě Vaši sociální situaci? Pokud ano, jak?

„Ano velmi, jako mohla bych jít sama třeba do divadla, ale člověku se nechce a zase vím, že Matyášek by podvědomě na mě čekal, kdy se vrátím domů, a to zase nechci. On potřebuje mít tu smečku pohromadě. On nesnese, když náhodou manžel se zdrží v práci, protože na to není moc zvyklej, že by manžel chodil pozdě. Když já jdu do školy o vikendu, tak Matyášek je vidět, že je jako tam stojí u těch dveří, u toho okna, a čeká prostě půl dne, kdy máma se vrátí. Potřebuje mít smečku pohromadě.“

12. Ovlivnilo Vaše dítě Vaši ekonomickou situaci? Pokud ano, jak?

„No náročný to finančně bylo. Naštěstí manžel docela slušně vydělává a já dneska už mám taky příjem, tak to není tak devastující prostě, protože jsme schopni ze dvou příjmů rodinu zabezpečit. V případě, kdy bych já měla zůstat doma, bylo by to napínavější.“

13. Jak se cítí sourozenci v roli bratra/sestry dítěte s postižením? Jaký spolu mají vztah?

R1 „Oni jsou na sebe hrozně fixovaný, prostě oni maj spolu od začátku super vztah. Jak jsem z toho měla strach. Od začátku, co jsem si Járu přinesla z porodnice, on je na něj něžnej. Teď už by ho nejradší zavalil... (smích). Nemůže se prostě navalit na 20 kilovýho bráchu. Jára asi vzhledem k tomu Matyáškoví, tak vlastně je to pro něj přirozený pro Járu, protože se do té situace narodil. Když to bývá opačně, bývá to horší, když se narodí ke zdravému dítěti postižený, a to se najednou ta péče všechna točí kolem toho postiženého, ale Jára je zvyklej, že vlastně se do té situace narodil a je tím pádem i samostatnější. Řeknu Járovi „Jdi se oblíkat!“ a Matyáškoví jdu pomoci.“

Já: „Jasně, a on to chápe jako v pohodě, že je potřeba pomoc tomu Matyáškoví?“

R1: „Jako zatím dobrý, ale je vidět, jak máme pro sebe ty dovolený, že si užívá to, že ten brácha tam není a že jsme jenom my dva.“

Já: „To je jasný, že to tak vnímá, přece jenom se stejně kolem Matyáška ta péče točí. Vlastně to může vnímat i o to víc všechno, že vlastně s Matyáškem nemůžete na ty akce. Jako jasně mohli byste se rozdělit, ale už nemůžete dělat všechno společně, a tady aspoň vidí, že se netočí všechno jenom kolem Matyáška.“

RI: „No, když jsme na dovolený, vždycky se musíme rozdělit no.“ Když jsme byli na dvouhodinové prohlídce zámku, on by to tam tak dlouho nezvládnul, tak proto.“

14. Kdy si poprvé sourozenec dítěte s postižením začal uvědomovat, že se jeho bratr/sestra vyvíjí jinak než ostatní děti?

„Víc to asi řeší poslední dva roky, se ptá, proč Matyášek je jakej je, tak se mu to snažíme vysvětlit, že prostě už to lepší nebude a samozřejmě si uvědomuje, že ten brácha není zdravotně v pořádku. Vlastně jakoby hloupej a vlastně se mu snažím říkat pravdu, nebo aspoň to vysvětlit tak, aby to pochopil vzhledem k věku, ale prostě není tak hloupej, ví jak se chovaj jiný děti v Matyáškovým věku a že když jeho brácha plynule nemluví, tak asi v pořádku nebude žejo.“

15. Myslíte si, že se sourozenec cítil někdy odstrčeně z důvodu potřeby větší péče o Vaše dítě s postižením?

„Určitě ano, ale s Járou si vyhrazuju poslední dva roky minimálně tejdén, kdy s ním jedu na dovolenou, a je to vlastně pro něj, aby měl pocit, že mám čas jenom na něj. Věnovat se opravdu jenom jemu bez toho Matyáška, jinak se dělá právě všechno s ohledem na něj. Tam nemůžeme, tohle nemůžeme, tohle by Matyášek nezvládl, takže je to opravdu ten tejdén pro nás, že my dva spolu jedeme.“

16. Řešíte otázky budoucnosti (Kdo se o Vašeho syna/dceru postará)?

RI: „No to řešíme, a když Matyášek propadne o dva roky, stejně skončí ve škole, takže řešíme, co bude, a s tím je teda velký problém. Snažili jsme se někoho oslovit, zjišťovali jsme informace a zjistili jsme, že musíme mít trvalý bydliště v Praze, že mají pořadník, že se máme před nástupem přihlásit. Řešit v květnu, jestli mi ho někam vezmou je dost náročný, protože těch míst moc není, co si budeme nalhávat. Ta budoucnost bude velice zajímavá.“ Musí si člověk uvědomit, že ta budoucnost nějaká je. Můžu být pečující osoba, ale musíme si uvědomit, že mi ta síla jednou dojde. Nebudu mít na to psychicky, fyzicky, že ten Lukáš skončí v nějakým týdenním stacionáři. Jednou ta hladina našich sil prostě přeteče a musíme s ohledem zase na toho Járu. Jára tu je taky. Není to jenom Lukášek v životě, ale je tady ten Jára. Nechci, aby mi to jednou vyčetl, že jsem všechno dělala pro Lukáše a pro něj ne

Já: „Když se zeptám...napadlo Vás někdy, že by se třeba Jára mohl o Matyáška někdy v budoucnu nějak postarat, až to u vás nebude možné“?

RI: „Mě to napadlo taky, protože jsme byli na Vagonech a tam je prostě v té vesnici centrum pro mentálně postižený. Jára se na to ptal a já jsem mu odpověděla, jo v takovém centru skončí jednou Matyášek a on, že se o něj postará. Říkám Járovi, že to po něm nikdy nemůžu chtít. Co bych chtěla, až já nebudu moct, tak prostě, aby ten Jára zkontroloval, že ten Matyášek nikde není týranej, zanedbanej, že je spokojenej. Já po něm nemůžu chtít, aby svůj život musel pro Matyáše obětovat, pro to se nenarodil. Nenarodil se pro to, aby on byl ten pečující. To po něm nemůže nikdo chtít, aby obětoval svůj život nějakému bráchovi.“

Příloha č. 2

1. Kdy jste začali pozorovat, že Váš syn/dcera se nevyvíjí jako ostatní děti? A co bylo jiné?
2. Kolik let bylo Vašemu dítěti, když jste se dozvěděli diagnózu, kterou Vaše dítě má.
3. Jak jste se s touto diagnózou jako rodiče vypořádávali?
4. Bylo těžké pro širší rodinu a okolí se s touto informací vypořádat? (prarodiče, strýc, teta...)
5. Jaké změny jste zaznamenali po příchodu dítěte s postižením v rodině
6. Přepadla Vás někdy obava, zda péči o syna/dceru a jejího bratra/sestru zvládnete?
7. V jakých oblastech je starost o dítě s postižením nejnáročnější?
8. Jaká vnímáte pozitiva a negativa dítěte s postižením
9. Změnil se Váš vztah s partnerem po narození dítěte s postižením? Pokud ano, jak?
10. Využíváte nějakou sociální službu? Pokud ano, jakou?
11. Ovlivnilo Vaše dítě Vaši sociální situaci? Pokud ano, jak?
12. Ovlivnilo Vaše dítě Vaši ekonomickou situaci? Pokud ano, jak?
13. Jak se cítí sourozenci v roli bratra/sestry dítěte s postižením? Jaký spolu mají vztah?
14. Kdy si poprvé sourozenec dítěte s postižením začal uvědomovat, že se jeho bratr/sestra vyvíjí jinak než ostatní děti?
15. Myslíte si, že se sourozenec cítil někdy odstrčeně z důvodu potřeby větší péče o Vaše dítě s postižením?
16. Řešíte otázky budoucnosti (Kdo se o Vašeho syna/dceru postará)?

Příloha č. 3

Přepis rozhovoru č. 1 (R1)

KATEŘINA ORLÍ J. IDEJÍ

1. Kdy jste začali pozorovat, že Váš syn/dcera se nevyvíjí jako ostatní děti? A co bylo jiné?

V tom pohybovém, vlastně v tom sedmém měsíci teprve začal válet sudy. To jsme rehabilitovali teda a nebylo to takový živý dítě, nebo takové komunikativní. To žvatlání tam chybělo. Ten vývoj byl prostě zpomalenej, ale v tom sedmém měsíci nebyl tak zpomalenej jako to bylo třeba v roce, kdy neseděl, neležel.“

2. Kolik let bylo Vašemu dítěti, když jste se dozvěděli diagnózu, kterou Vaše dítě má.

15 měsíců. On se v květnu narodil a za rok v září na magnetický rezonanci přišla diagnóza.“

3. Jak jste se s touto diagnózou jako rodiče vypořádávali?

„No, bylo to těžký. To začalo být velice zajímavý, protože manžel, když jsem byla těhotná, začal mít psychický problémy. Než mi došlo, že je to psychického rázu, tak to chvilku trvalo, ale projevila se u něj panická porucha vlastně v době mého těhotenství. Já jsem prožívala hrozný strach, že doma budu mít postižený dítě a chlapa, kterej to nezvládne, takže jako našťěstí překonali jsme to, ale měla jsem opravdu velký strach, ale nakonec to zvládl, a to klobouk dolů. Neuměla bych si představit mít doma dva, o který bych se musela starat. To bych asi nedala.“

4. Bylo těžké pro širší rodinu a okolí se s touto informací vypořádat? (prarodiče, strýc, teta...)

„Bylo to hlavně pro maminku hodně těžký, ale maminka byla nápomocná. Já jsem nastoupila do práce, když bylo Lukášovi 4 a on šel do školky, tak maminka s ním začala jezdit do lázní. Maminka s ním jezdila na dovolenou, hlídala nám... Takže vlastně hmmm...maminka byla velkou oporou. Bohužel maminka zemřela před třema rokama, takže veškerá podpora a pomoc se vlastně ztratila.“

5. Jaké změny jste zaznamenali po příchodu dítěte s postižením v rodině?

„Změny byly hlavně v té sociální oblasti hmmm a stále jsou. Nemůžeme s manželem spolu na večeri, na různý jiný akce, protože nemáme hlídání, jak nám mamka zemřela no.“

6. Přepadla Vás někdy obava, zda péči o syna/dceru a jejího bratra/sestru zvládnete?

„Hmmm...asi v pohodě, neměla jsem obavu, že to nezvládnou, spíš nás teď v současné době straší doktoři, protože furt je teď nebezpečí, že se změní chování, že začne být agresivní, že změna chování tam bude. Zatím o tom nechci nějak mluvit. To je teď asi největší strašák, že by mohl začít být velmi agresivní ne jenom v takovýmto, když máte svoje záchvaty vzteku, nebo to ani nejde říct vzteku, takže aby to nepřerostlo, že začne ubližovat nám. Teď má občas,

Příloha č. 4

Přepis rozhovoru č.2 (R2)

1. Kdy jste začali pozorovat, že Váš syn/dcera se nevyvíjí jako ostatní děti? A co bylo jiné?

„Někdy kolem půl roku, kdy jsem měla takový pocit, tím, že jsem měla starší dceru reaguje jinak na podněty, ať už obličejový, jakoby koukal za nás. Emotivně reagoval na zvuky, když to bylo opravdu hlasité, tak plakal. Třeba lux jsem zapla, plakal jo takový ty zvuky, špatná spavost – byl víc vzhůru, než by spal, byl dlouho kojenej, prostě viděli jsme to v tom chování, v té hrubé motorice byl opožděný a už tentokrát, když seděl, tak si sáhnul po jedné hračce hmmm zajímaly ho točivé hračky, na pískovišti zbožňoval přesýpací kyblíky, netvořil hru a nevyhledával ty děti, neprobíhala potřeba té komunikace. Já jsem ho do hry musela vpravit a hra ho bavila jenom, když byla po jeho, a to jsem si dlouho myslela, že je to nějaký charakterovej rys, jo. Měli jsme doma koberec, kde byla nakreslená silnice a on jezdil s aučičkama jenom po obvodu.“

MEKALUJ
PROBLÉMY JÁ

Zkusit
2 PŘEDANÍ
DÍTĚTE

SMAM
O ALIVD

2. Kolik let bylo Vašemu dítěti, když jste se dozvěděli diagnózu, kterou Vaše dítě má.

„Podstoupili jsme několik vyšetření, takové to kolečko, pediatrie, foniatrie, neurologie, a pak se to rozjelo a věděla jsem, že do běžné MŠ nepůjde. Bylo mu dva a půl až tři roky, kdy mu diagnostikovali dětský autismus + přidružené zrakové postižení strabismus. Když jsme tady v Praze byli rok a půl, tak doktoři dlouho nevěděli, jestli je to ten autismus, protože v některých věcech nesplňoval tu třídu. Takže jsme si mysleli, že to je atypický autismus, ale nakonec jsme byli u psychiatricky a ta mu diagnostikovala ten dětský autismus a bylo vymalováno.“

OVĚDOMĚNÍ
POSTIŽENÍ
SYVA

3. Jak jste se s touto diagnózou jako rodiče vypořádávali?

„Byl to šok, samozřejmě to byl šok jak pro manžela, pro mě tak i pro dceru, která v té době byla v předškolním věku, když už jsme jí začali vysvětlovat, že bráška je jiný.“

VYPOŘÁDÁVA

POCIT Z
VYŘEŠENÍ
ZŠADKOU

4. Bylo těžké pro širší rodinu a okolí se s touto informací vypořádat? (prarodiče, strýc, teta...)

„No to je do dneška. Oni o tom nevědí nic, nechávala jsem to na nich, a jestli se chtějí něco dozvědět..., co chtěli, se zeptali. Řekla jsem jim, v čem je to jiné. Oni ho berou spíš jako vnoučka, že by ho nejradši rozmazlovali. Ačkoliv já jsem striktní, aby si všechno dělal sám, tak oni by mu nejradši obouvali boty. Samozřejmě smutný to je pro tu rodinu, ale že by se z toho někdo extra hroutil, to asi ne.“

PRÁVĚ
K VĚCCE

5. Jaké změny jste zaznamenali po příchodu dítěte s postižením v rodině

„O nějaké zásadní změny nešlo, spíš jsme se učili, jak s ním komunikovat. Samozřejmě, že nás to ovlivnilo do určité míry sociálně, protože chodíme jen na akce, kde není přehnaný hluk a odkud se dá jakoby utéct. Dokud to bylo možné, tak jsme jezdili na lyže. Teď už to bohužel nešlo a ani s tím pásem to nezvládal.“

Příloha č. 5

Nadřazená kategorie: Procesy					
	Kristýna	Lenka	Sára	Eva	Kamila
1.Vnímání					
pocitů při vypořádávání se s postižením dítěte	*	*	*	*	*
postižení v raném věku dítěte na základě předchozí zkušenosti		*			*
odchylek v hrubé motorice dítěte	*	*		*	*
odchylek v komunikaci dítěte	*		*		*
odchylek v poruše chování dítěte					*
2.Negativní ovlivňování					
sociální oblasti	*	*	*	*	*
ekonomické oblasti	*		*	*	*
pracovní oblasti					*
sourozeneckého vztahu	*	*	*	*	*
partnerské oblasti			*		*
Nadřazená kategorie: Postoj					
1.Pozitivní přístup prarodičů					
k podílení se na výchově dítěte s postižením	*	*		*	*
ke zjištění diagnózy dítěte s postižením	*		*		
2.Získání					
jiného náhledu na život	*	*	*	*	*
přátel díky narození dítěte s postižením				*	
vděčnosti za maličkosti	*	*			*

zkušenosti s dítětem s postižením díky které se stali lepším člověkem	*	*	*	*	*
3.Pozitivní přístup sourozenců					
k celkové situaci v rodině	*	*	*		
k sourozenci s postižením	*	*	*	*	*
Nadřazená kategorie: Metadovednost					
1.Akceptace					
postižení dítěte	*	*	*		
změn v rodině	*	*	*	*	*
všech přicházejících emocí v souvislosti s narozením dítěte s postižením	*	*	*	*	*
reakce okolí na dítě s postižením	*	*	*		
přístupu širší rodiny k dítěti s postižením	*	*	*	*	*

Příloha č. 6



Speciálně pedagogické centrum

při Fakultní mateřské škole se speciální péčí

Arabská 681/20, 160 00 Praha 6

tel.: 733 710 467, 235 350 410 – linka 19 a 20 | e-mail: spc@skolka.org | www.skolka.org/spc

Čj: 1373/8/16

V Praze dne 25. 8. 2016

Doporučení ke vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami a stanovení míry podpůrných opatření

dle zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání /školský zákon/ v platném znění a dle Vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných ve znění platných předpisů

Jméno a příjmení: [REDAKCE]

Datum narození: [REDAKCE]

Bydliště: [REDAKCE]

Škola: Pink Crocodile School

Rok školní docházky: 2016/2017, 2017/2018

Třída: 1., 2.

Doporučení bylo zpracováno na základě:

- komplexního vyšetření v SPC (Mgr. Pokorná, V/2016)
- lékařských zpráv (Dětská neurologie FN Motol, MUDr. Petrák, leden/2016)
- pozorování v MŠ a dokumentace SPC

Diagnostický závěr pro účely vzdělávání:

Dívčinka se **souběžným postižením více vadami** vlivem komplikované perinatální anamnézy. Základní diagnózou je centrální hypotonický syndrom a epilepsie t.č. farmakologicky kompenzovaná. **Psychomotorický vývoj je výrazně nerovnoměrný a celkově opožděný (včetně opožděného vývoje řeči)**. Aktuální úroveň kognitivních schopností spadá celkově do pásma **lehkého mentálního postižení** (přibližně 2 roky pozadu) se **snadnou unavitelností CNS** na organickém základu (epilepsie). Významná je **porucha pozornosti, impulzivita a hyperaktivita, přítomen je permanentní psychomotorický neklid** spadají do klinického obrazu **ADHD**, který se v početném kolektivu ještě násobí.

Pro účely statistického výkaznictví uvádět jako: děvče se souběžným postižením více vadami

Doporučená forma vzdělávání: vzdělávání formou skupinové integrace v základní škole speciální

Doporučený vzdělávací program: RVP ZŠS 1.díl

Doporučená podpůrná opatření:

Speciální metody, postupy, formy a prostředky vzdělávání

- zajistit [REDAKCE] bezpečné prostředí a stálý dohled dospělého – vlivem diagnózy dívčinky je nutná zvýšená opatrnost v rámci pohybu, nelézt do výšek, sport pouze s ochrannými pomůckami
- při eventuelním epileptickém záchvatu (dosud vázáno pouze na prvotní fázi spánku) postupovat dle lékařského doporučení (nutno podat rektálně Diazepam, uvědomit rodiče)
- vést k zapojení do všech činností, tolerovat krátkou dobu soustředění, umožnit Bětušce opustit třídu, zrelaxovat, pracovat individuálně
- používat jasná srozumitelná sdělení, vždy ověřovat porozumění zadané instrukci
- postupné prodloužování koncentrace pozornosti – zklidňovat fyzickým dotekem, zaměřovat pozornost jedním směrem