



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Oddělení celoživotního vzdělávání

Závěrečná práce

Rodina a dítě se zdravotním postižením

Vypracoval: Mgr. Lenka Dražková

Vedoucí práce: PaedDr. Helena Havlisová Ph.D.

České Budějovice 2016

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 6. ledna 2016

Mgr. Lenka Dražková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí mé závěrečné práce PaedDr. Heleně Havlisové Ph.D. za čas, který mi věnovala, za metodické vedení, cenné rady a připomínky. Dále bych ráda poděkovala mým respondentům, kteří se ochotně zapojili do výzkumu.

Anotace

Tématem závěrečné práce je rodina a dítě se zdravotním postižením. Práce se zabývá reakcí rodičů po narození postiženého dítěte, vyrovnávání se s touto skutečností, výchovou a vzděláváním dítěte s postižením, co rodičům s postiženým dítětem usnadňuje situaci, uvádí potřeby rodiny při péči o postižené dítě. Jsou popsána úskalí a pocity rodičů, sourozenců, tak samotných postižených dětí. Jsou uvedeny i funkce a charakteristika rodiny a druhy zdravotního postižení.

Cílem práce je seznámení se situací, kdy se v rodině narodí postižené dítě, jak skutečnost zvládají rodiče, sourozenci, jaké jsou aktuální potřeby rodiny při péči o postižené dítě, jak probíhá integrace a vzdělávání, zjistit jaké poradenské služby rodiče pro své dítě využívali, nastínění jaké má dítě zájmy, jak se chová doma, pohled rodičů na své dítě. Dále pak práce přibližuje některé formy pomoci rodinám s dítětem se zdravotním postižením, ze strany státu a to hlavně pomocí finanční.

Klíčové pojmy: rodina, dítě, postižení, reakce, působení, vyrovnání, trpělivost

Abstract

This thesis topic is family and children with disabilities. The work deals with the reaction of the parents after the birth of a disabled child, coping with this reality, upbringing and education of children with disabilities, what makes easier situation to parents with a disabled child, work presents the family needs while caring for a disabled child. It described difficulties and feelings of parents, siblings and themselves disabled children. It also mentioned functions and characteristics of family and types of disability.

The aim is to familiarize with the situation when disabled child born in family, as parents and siblings manage this fact, what are the current needs of families caring for a disabled child, how the training and integration is going, to find out what advice the parents for their child used, outline what are the interests of the child, how the child behaves at home, parents look at their child. Further the work closer certain to forms of assistance to families with a child with disabilities by the state, mainly through financing.

Key words: family, child, disability, reaction, action settlement, patience

Obsah

ÚVOD	9
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 RODINA DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	11
1.1 Charakteristika rodiny	11
1.2 Narození dítěte v rodině	12
1.3 Rodina s postiženým dítětem	12
1.4 Funkce rodiny	13
2 Vymezení postižení	15
2.1 Postižení - vada, porucha	15
2.2 Dělení postižení	15
2.2.1 Podle vzniku	15
2.2.2 Dle charakteru vady či poruchy	16
2.2.3 Je děleno dle druhu defektu	16
2.2.4 Dle intenzity či hloubky postižení	16
2.2.5 Dle faktorů vnějších - exogenních způsobující vznik vad a poruch u člověka	16
2.2.6 Dle faktorů – vnitřních endogenních	17
2.3 Klasifikace mentálního postižení	17
2.3.1 Lehká MR – IQ 50 – 69 (F 70)	18
2.3.2 Středně těžká MR – IQ 35-49 (F 71)	18
2.3.3 Těžká MR – IQ 20-34 (F 72)	18
2.3.4 Hluboká MR – IQ nižší než 20 (F 73)	18
2.3.5 Jiná MR (F 78)	19
2.3.6 Nespecifikovaná MR (F 79)	19
2.4 Klasifikace zrakových vad a poruch	19
2.4.1 Podle postižených zrakových funkcí	19
2.4.2 Podle stupně zrakového postižení	19

2.4.3	Podle doby vzniku.....	20
2.4.4	Podle etiologie.....	20
2.5	Klasifikace sluchového postižení.....	20
2.5.1	Podle typu.....	20
2.5.2	Podle stupně sluchové ztráty	20
2.5.3	Podle doby vzniku.....	20
2.5.4	Podle etiologie.....	20
2.6	Klasifikace tělesných postižení a zdravotního oslabení.....	21
2.6.1	Podle typu.....	21
2.6.2	Podle doby vzniku.....	21
2.6.3	Podle etiologie.....	21
3	Poradenské služby	22
3.1	Pedagogicko-psychologické poradny.....	23
3.2	Speciálně pedagogické centrum	23
3.3	Raná péče.....	24
4	Finanční pomoc.....	26
4.1	Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	26
4.2	Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek	27
4.2.1	Zvláštní pomůcky určené osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí	28
4.2.2	Zvláštní pomůcky určené těžce zrakově postiženým osobám	29
4.2.3	Zvláštní pomůcky určené těžce sluchově postiženým osobám	30
4.3	Příspěvek na mobilitu.....	30
4.4	Příspěvek na péči.....	31
II.	PRAKTICKÁ ČÁST.....	33
5	Metodologie výzkumného šetření.....	33
6	Cíl výzkumu	35
7	Postup výzkumného šetření	36

7.1	Technika sběru dat, charakteristika souboru	36
8	Vlastní výzkumné šetření.....	37
8.1	Rozhovor s první maminkou	37
8.2	Rozhovor s druhou maminkou.....	41
8.3	Rozhovor s třetí maminkou.....	46
9	Výsledky výzkumného šetření	51
	ZÁVĚR	55
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	57

ÚVOD

Zdravotní postižení způsobuje v životě člověka mnoho změn. Ztíženo je zvládání běžných úkonů. Ohroženo je vzdělávání a následně je obtížné i zařazení do pracovního procesu. Vystaveny jsou větším nárokům vztahy v rodině i k ostatním lidem.

Lidí se zdravotním postižením v populaci přibývá. Viděni jsou zejména na ulici, v obchodech, kulturních zařízeních, u lékaře a podobně. Při pohledu na ně se nabízí otázka, jak zvládají své postižení, jak se cítí, jaké pocity mají rodiče, když vychovávají dítě se zdravotním postižením a ne dítě zdravé.

Zdravotní postižení dítěte zasahuje do života celé rodiny a promítá se i do dalších mezilidských vztahů. Mění se finanční situace rodiny, jelikož většinou matka zabezpečuje péči o postižené dítě a příjem do rodiny plyne jen od otce. Bezesporu každý ví, že tato péče je pro rodiče náročná, někdy i vyčerpávající a nelehká. Mnohé potíže a nesnáze, které rodiče potkávají, se zdají k neunesení. Po jejich překonání cítí pak obrovskou radost a pocit štěstí.

Pro rodiče je nezbytné toto překonat a zvládnout, když pro nic jiného, tak hlavně pro svoje postižené dítě. Většina rodičů se snaží pro něj udělat vše, co je v jejich silách, aby v mezích svých možností bylo v životě šťastné. Nebylo by to možné, pokud sami rodiče by tuto těžkou skutečnost v životě nepřijali a nevyrovnali se s ní.

Výběr tématu závěrečné práce ovlivnilo autorovo zaměstnání. Již několik let pracuje na Odboru sociálních věcí a zdravotnictví Městského úřadu v Sušici, do roku 2011 výkon práce na agendě příspěvky zdravotně postižených. S postiženými dětmi jak sluchově, zrakově, tělesně, mentálně se autor setkává při výkonu svého povolání, kdy se snaží jak jim, tak rodičům poradensky i finančně pomoci, proto autor v práci přiblížil některé formy pomoci zejména finanční a to příspěvky pro zdravotně postižené občany, jsou popsány i některé poradenské služby.

Cílem práce je přiblížit situaci v rodině po narození postiženého dítěte, jak probíhalo rané dětství, čím rodiče procházejí – co pro ně a jejich blízké znamenalo

narození postiženého dítěte, jak probíhalo vzdělávání a integrace dítěte, co rodičům s postiženým dítětem usnadňovalo situaci, jaké jsou aktuální potřeby rodiny při péči o postižené dítě, jakých poradenských služeb pro své dítě využívají, jak se dítě chová v domácím prostředí, či má nějaké zájmy nebo pomáhá s domácími pracemi. Dále jak rodiče přistupovali při výchově svého postiženého dítěte, a jak sami charakterizují své postižené dítě.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

1.1 Charakteristika rodiny

Rodina je společenská skupina spojená manželskými nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí (Hartl, Hartlová, 2000, str. 181). Rodina, je základní ekonomická jednotka státu. Rodina je místo emociálního bezpečí, kde každý člen získává svoji emociální oporu, svoje role a svoji identitu pro život mimo rodinu. Rodiče jsou primárními vychovateli dětí a jsou s nimi nejbližší spojeni. Rodina poskytuje dětem bezpečí a jistotu, která je nutná pro jejich vývoj.

V posledních desetiletích se model rodiny, který je historicky flexibilní, výrazně proměňuje. Zvyšuje se variabilita rodinných typů, zahrnující nejen rodinu vlastní úplnou, nevlastní a náhradní. Současné pojetí tenduje k chápání rodiny jako sociální skupiny nebo společenství, žijící ve vlastním prostoru (Průcha, Walterová, Mareš, 2008, str. 202).

Rodina je charakterizována jako malá sociální skupina. Charakteristikou rodiny je vzájemná součinnost jejích členů. Jednotliví členové jsou spjatí vztahy, kterých je celá řada. Přední místo zaujímá hlavně vztah citový. Každý člen rodiny je jedinečnou osobností, spolu s rodinou tvoří neopakovatelný společenský organismus. Pro vývoj dítěte má rodina zásadní význam a je nenahraditelná (Matějček, 1987).

Toto platí i o rodině s postiženým dítětem jako o každé jiné rodině. Soužití v jedné i druhé má stejné základní psychologické charakteristiky. *Avšak na rozdíl od rodiny normálního dítěte je rodina s dítětem s postiženým dítětem vystavena navíc jiným vlivům, tlakům a zátěžím. To znamená, že je vystavena i určitému specifickému nebezpečí, které snáze může ohrozit její vnitřní soudržnost. Běžná klinická zkušenost ostatně ukazuje, že rodiny s postiženým dítětem častěji trpí vnitřním rozvratem a častěji se i formálně rozpadají (Matějček, 1987, str. 122).*

Rodině s postiženým dítětem je důležité, aby si rodiče byli navzájem oporou a jim zase byli oporou jejich rodiče, známí a přátelé. Netrápili se hledáním viníka a snažili se posilovat soudržnost rodiny. Zodpovědnost nemají jen k nemocnému dítěti, ale také ke zdravému druhému dítěti, prarodičům a ostatním. Je možné, že každý z rodičů se může vyrovnávat s touto skutečností rozdílně. Ne zřídka může vzniknout podezření, že ten druhý partner nebo někdo druhý v rodině není dost citlivý a nemá dítě dost rád.

1.2 Narození dítěte v rodině

Narození dítěte patří v životě každé rodiny k nejkrásnějším okamžikům, vztah rodičů k dítěti se utváří již před jeho narozením. Dítě je zpravidla toužebně očekáváno, rodiče se pomalu připravují na jeho příchod. Mají o svém budoucím potomku určité představy, vkládají do něj své naděje a přání. Z nejvýznamnějších hodnot pro rodiče je zdravé dítěte.

Rodiče touží před i po narození, aby jejich dítě bylo zdravé, chtějí, aby bylo šťastné, aby bylo stejné jako ostatní děti jeho věku a třeba i lepší, aby se mu dařilo ve škole, v životě a aby bylo úspěšné. Je však jasné, že toto se zaručit nedá.

1.3 Rodina s postiženým dítětem

Postižené dítě většinou má štěstí a jeho rodiče nerezignují a nesvěří je do trvalé ústavní péče. Dítě má z části vyhráno, neboť pobyt v harmonickém rodinném prostředí má výrazné psychoterapeutické i motivační účinky. Rodiny s postiženými dětmi jsou často společensky nedoceny. Rodiče postrádají pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabená a její okolí bývá skoupé na úctu a porozumění. Péče o tyto děti se ve většině případů ujímá matka. Ta většinou jedná s dítětem správně a pomáhá jí intuice, jak dítěti pomoci s vyrovnáním se s vlastním postižením.

Častým průvodním problémem rodin s postiženými dětmi je jejich izolovanost či osamocenosť a značně vysoké nároky na osobnosť, psychickú stabilitu obou rodičov. Není proto náhodou, že jsou právě tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí a dítě

zůstává v péči jen jednoho z rodičů (Novosad, 2000, str. 26). Většina zdravých lidí si v podstatě vůbec nepřipouští možnost narození nemocného nebo handicapovaného dítěte, proto je sdělení závažné diagnózy dítěte pro rodinu vždy hlubokým otřesem. Postižení dítěte znamená pro rodiče nejen ztrátu původního obrazu dítěte, ale může rovněž velkou měrou ovlivňovat jejich představu o sobě. Rodiče mohou subjektivně pociťovat selhání v rodičovské funkci.

Příchod dítěte do rodiny obnáší velkou změnu v povinnostech a v právech dosavadních členů rodiny, ale týká se to i časového rozvrhu. Rodiny s postiženými dětmi jsou vystaveny většímu výchovnému zatížení než rodiny s dětmi nepostiženými.

Aby péče o dítě byla efektivní, je třeba každou takovou rodinu podpořit ekonomicky, poskytnout jí odbornou lékařskou metodickou pomoc, psychologické poradenství, jak dítěti samotnému i jeho rodičům. Výchova postiženého dítěte představuje velké psychické a fyzické zatížení rodičů, ale může i narušovat stabilitu rodiny. Tým odborných pracovníků – odborný lékař, pediatr, rehabilitační pracovník, speciální pedagog, speciální pracovník, psychoterapeut pomáhá rodinám zvládat tuto situaci a pomoci připravit dítě na jeho integraci.

Zároveň je nutné cíleně působit na postoje v rodině, které by měly být realistické a neměly by tedy ani podporovat patologickou nesamostatnost a závislost dítěte na rodičích ani podněcovat velkou víru rodiny v pomoci státu, města kde žijí nebo humanitárních organizací. Rodina má být činným článkem řetězu socializace či integrace zdravotně postižených dětí a má správně fungovat.

1.4 Funkce rodiny

Rodina, která může být úplnou, neúplnou, vlastní, nevlastní, či náhradní plní několik funkcí a to:

1. Biologickou a reprodukční - uspokojování základních biologických potřeb člověka – což je spánek, strava, sex, a podobně, reprodukce - narození nového člověka

2. Výchovnou - výchovné působení rodiny spojené s péčí, láskou a dobrým osobním příkladem.

Mezi základní předpoklady dobré výchovy v rodině patří:

- a) vychovávat své děti v úplné rodině
 - b) být pro své dítě osobním příkladem
 - c) vychovávat své dítě s láskou, trpělivostí a měli pro své děti dostatek času
 - d) vychovávat své děti ve vhodném prostředí a přiměřené hmotné zabezpečení dětí svých dětí
 - e) rodiče by měli být přiměřeně nároční v hodnocení svého dítěte (více dítě chválit než trestat)
 - f) rodiče by měli správně organizovat život v rodině
 - g) jednotnost rodičů při výchově svých dětí
 - h) rodiče by měli zabezpečovat podmínky a podněty pro rozvoj svých dětí, a s pomocí hraček, knih, vycházek, kultury, kroužků, sportem)
 - i) rovnocenně jednat s dítětem, brát jako rovnocenného člena rodiny.
3. Ekonomickou (hmotné zabezpečení rodiny, vyplývající z tohoto standart rodiny).
 4. Ochrannou (hájení práv a povinností rodičů vůči svým dětem).

2 Vymezení postižení

Postižení – jakákoli porucha, duševní, tělesná, dlouhodobá nebo trvalá, anebo hendikep, který jedinci brání účinně se přizpůsobovat běžným nárokům života (Hartl, Hartlová 2000, str. 151).

Znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil role, která je pro něj s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví, sociálním či kulturním činitelům normální (Slowík 2007, str. 27).

Míra handicapu je u každého člověka s postižením velmi individuální a závisí na druhu a stupni postižení, době vzniku defektu, kvalitě a včasnosti péče, osobnostních vlastnostech jedince a ve společnosti v které žije.

Jedinec s vadou, která je viditelná, či poruchou nebo zřejmým postižením či znevýhodněním se bere v lidské společnosti za odlišného a bývá spojena s řadou problémů. U někoho může vzbuzovat strach, nechuť nebo i přinášet nejistotu, jelikož leckdy neví, jak s handicapovaným člověkem komunikovat, porozumět mu, či jak se k němu chovat.

2.1 Postižení - vada, porucha

- a) Vada – odchylka od normy, vrozená anebo získaná jako následek chorobného procesu. Je to označení trvalého stavu, který se nedá změnit, je to stav nezvratný.
- b) Porucha – stav upravitelný, stav vratný, relativně trvalé poškození funkce

2.2 Dělení postižení

2.2.1 Podle vzniku

- a) vrozené – s vrozenou poruchou se dítě narodí, může být i podmíněno geneticky (vrozená vývojová vada).

- b) získané - během porodu (perinatálně), či v jakémkoliv období po něm (postnatálně). Příčiny jsou vnější a to například infekce, poranění.

2.2.2 Dle charakteru vady či poruchy

- a) funkční (orgán nefunguje)
- b) orgánové (orgán chybí).

2.2.3 Je děleno dle druhu defektu

- a) pohybový
- b) zrakový
- c) sluchový
- d) mentální
- e) kombinované vady a poruchy.

2.2.4 Dle intenzity či hloubky postižení

- a) lehký defekt (není narušen vztah jedince ke společnosti a ani to nehrozí)
- b) středně těžký defekt (jedinec je ohrožen poruchou narušením společenských vztahů, popřípadě tato porucha hrozí)
- c) těžký defekt (vážné porušení společenských vztahů)

2.2.5 Dle faktorů vnějších - exogenních způsobující vznik vad a poruch u člověka

- a) prenatální – negativně ovlivňují vývoj jedince od početí až do porodu vlivy:
 - fyzikální (úraz matky, škodlivé záření)
 - chemické (působení některých léků, drog, jedů, výparů)
 - biologické (bakteriální virové infekce)
 - psychické a sociální (sociálněpatologické prostředí, stres)

- nutriční (nesprávná výživa matky)
- b) perinatální - vlivy a okolnosti během porodu nebo v období krátce po narození nejčastěji patří: nedostatek kyslíku (asfyxie, hypoxie)
mechanické poškození plodu - kleštový porod infekce jiné komplikace
- c) postnatální – všechny možné příčiny vzniku vad a poruch, a to po narození, jedná se o stejné, kdy jsou stejné negativní vlivy působící na člověka přímo a ne přes organismus matky (Slowík,2007).

2.2.6 Dle faktorů – vnitřních endogenních

- a) genetické
 - chromozomální aberace (chromozomální poškození bez dědičných vlivů – např. Downův syndrom)
 - genové mutace (kdy je změněn dědičně přenos genetických informací – vady mohou být dědičné např. fenylketonurie)
- b) ostatní
 - dispozice (jsou na dědičném základě, projeví za působení určitého spouštěcího vlivu)
 - reaktivita změněná (změna citlivosti člověka na běžné podněty jako je astma, různé alergie)
 - imunitní problémy (snížená celková obrana schopnost organismu) (Slowík, 2007).

2.3 Klasifikace mentálního postižení

Za MP se považují takoví jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psych. Vlastností a k poruchám v adaptačním chování, mentální retardace představuje výrazně sníženou úroveň inteligence.

2.3.1 Lehká MR – IQ 50 – 69 (F 70)

- dítě je schopno výchovy a základního vzdělávání ve speciálních školách
- většina z nich dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči a praktických dovednostech, i když vývoj je pomalejší
- studují na učilištích

2.3.2 Středně těžká MR – IQ 35-49 (F 71)

- výrazně opožděný rozvoj chápání a užívání řeči
- jejich konečné schopnosti zůstávají omezené – sebeobslužnost
- jsou pro ně speciálně vzdělávací programy k rozvoji omezeného potenciálu a k získání základních vědomostí a dovedností
- v dospělosti jsou schopni vykonávat jednoduchou manuální práci

2.3.3 Těžká MR – IQ 20-34 (F 72)

- ještě výrazněji snížena úroveň schopností
- základní hygienické návyky a částečnou sebeobsluhu i vzdělávání a výchovy mohou někteří získat dlouhodobým tréninkem
- řeč je primitivní, nestálost nálad
- potřebují celoživotní péči

2.3.4 Hluboká MR – IQ nižší než 20 (F 73)

- těžce postižení ve své schopnosti porozumět požadavkům
- většina je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu
- bývají inkontinentní
- vyžadují stálý dohled a péči
- kombinace postižení sluchu, zraku, s těžkými, neurologickými poruchami
- řeč není vyvinutá
- okolí nepoznává

2.3.5 Jiná MR (F 78)

Používá se tehdy, kdy stanovení intelektové retardace není možné pro sensorické nebo somatické poškození.

- neslyšící
- nemluvící
- nevidomí
- těžce tělesně postižení

2.3.6 Nespecifikovaná MR (F 79)

- tato kategorie se používá v případech, kdy MR je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do výše uvedených kategorií
- mentální sebenormalitu NS
- oligofrenii NS

2.4 Klasifikace zrakových vad a poruch

2.4.1 Podle postižených zrakových funkcí

- snížení zrakové ostrosti
- omezení zorného pole
- poruchy akomodace
- poruchy barvocitu
- poruchy zrakové adaptace
- poruchy okohybné aktivity
- poruchy hloubkového vidění

2.4.2 Podle stupně zrakového postižení

- slabozrakost
- zbytky zraku
- nevidomost

2.4.3 Podle doby vzniku

- vrozené
- získané

2.4.4 Podle etiologie

- orgánové – vady čočky
- funkční – strabismus

2.5 Klasifikace sluchového postižení

2.5.1 Podle typu

- převodní vady – vady vnějšího a středního ucha, člověk špatně slyší
- percepční vady – vady vnitřního ucha a centrální nervové soustavy, člověk špatně rozumí
- smíšené vady

2.5.2 Podle stupně sluchové ztráty

- nedoslýchaví – lehce, středně, středně těžce, těžce
- neslyšící
- ohluchlí

2.5.3 Podle doby vzniku

- vrozené postižení
- získané postižení

2.5.4 Podle etiologie

- orgánové postižení
- funkční postižení

2.6 Klasifikace tělesných postižení a zdravotního oslabení

2.6.1 Podle typu

- postižení hybnosti
- dlouhodobá onemocnění
- zdravotní oslabení

2.6.2 Podle doby vzniku

- vrozená – vrozené vady páteře, lebky, rozštěpy rtů čelisti, nevyvinutí končetin, DMO
- získaná – úrazy, zlomeniny, amputace, následky onemocnění (Slowík, 2007).

2.6.3 Podle etiologie

- tělesné odchylky a oslabení – vady páteře, luxace kloubů
- tělesné vývojové vady – vady končetin, rozštěpy
- úrazy – poškození různé závažnosti s trvalými anebo dočasnými následky, paraplegie z důvodu úrazu, amputace
- následky onemocnění – lymská borelióza, encefalitida, ictus
- dětská mozková obrna
- dlouhodobá chronická onemocnění a zdravotní oslabení – oslabení imunity, alergie, astma, epilepsie (Slowík, 2007).

Rodinný život se musí uspořádat tak, aby splňoval potřeby nejen dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny.

3 Poradenské služby

Jsou poskytovány dětem, žákům, a studentům, jejich zákonným zástupcům, dále školám a školským zařízením, kteří si tuto službu vyžádají.

Probíhají ve školách a školských poradenských zařízeních. Z pohledu potřeb klienta - dítěte řeší komplexně jejich problém a vzájemně se poradenské služby doplňují.

Poradenství je záměrná, cílevědomá pomoc klientům, rodinám a všem, kdo s nimi pracují, stojí na diagnostice, získávání údajů a informací o klientovi. Jde o činnost týmovou (psychologickou, pedagogickou, sociologickou, sociální, neurologickou, právní ad. (Opatřilová, 2006).

Na nejnižší úrovni se poradenská práce týká třídního učitele, výchovného poradce, speciálního pedagoga, školního psychologa.

Na vyšší úrovni jsou pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra a střediska výchovné péče.

Cílem poradenství je co možná maximální samostatnost dítěte a jeho zapojení do společnosti. Je to i pomoc při překonávání psychických problémů. Důležitá je také pomoc rodičům a dalším členům rodiny.

Rodiče by měli vědět, jaká podstata způsobuje postižení jejich dítěte. Je důležité, aby rodiče měli informace od lékařů, kteří jsou odborníci a ne od známých, kteří odborné znalosti nemají. Nemalý význam mají dětské psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci. Také odborná literatura může hlouběji poučit rodiče i další členy rodiny.

Zdůraznit je potřeba možnost využití Dětských center dle postižení, sdružení, poradny, denní stacionáře. Děti se zde mohou mnohému naučit, mají k sobě blíž, prožily podobný osud. Jsou zde mezi svými.

3.1 Pedagogicko-psychologické poradny

Pedagogicko psychologické poradny (PPP) jsou bezesporu mezi veřejností nejznámějším typem poradenského zařízení zaměřeného na problematiku výchovy a školního vzdělávání dětí a mládeže (Novosad, 2000, str. 101). Řeší komplexní psychologickou, speciálně pedagogickou a sociální diagnostiku, jejímž cílem je zjištění příčin poruch chování, příčin dalších problému vývoji osobnosti výchovy a vzdělávání dětí a mládeže. Další činností pedagogicko-psychologické poradny je psychokorektivní a terapeutická. Tým odborných pracovníků PPP (psycholog, speciální pedagog, sociální pracovníce) zpracovává odborné podklady k zařazování a přeřazování dětí do škol a školských zařízení, odklad školní docházky, doporučení k integraci.

3.2 Speciálně pedagogické centrum

Speciálně pedagogické centrum (SPC) – tato instituce školských poradenských služeb poskytuje odborné služby zejména žákům s různým typem zdravotního postižení, kteří navštěvují speciální výchovná a vzdělávací zařízení anebo jsou integrováni do škol a zařízení, která jsou speciálně zaměřena na typ jejich postižení. *SPC tedy pracují pro smyslově postižené, pro tělesně nebo mentálně postižené děti a mládež i pro děti s vadami řeči, popřípadě i pro děti a mládež s kombinovanými vadami (Novosad, 2000, str. 105). Dále poskytují také služby žákům s různou mírou postižením, kteří jsou integrováni ve školách, nebo studijních skupinách upravenými vzdělávacími skupinami, buď s upravenými vzdělávacími programy, nebo jsou integrováni do běžných vzdělávacích zařízení s možností individuálních plánů rozvoje nebo s individuálním vzdělávacím plánem.*

Centra poskytují poradenské služby:

školským zařízením, školám, ústavům, rodinám postižených dětí, orgánům státní správy. Zaměřuje se na získání informací o osobnosti člověka a o jeho možnostech vzdělávání a vychovatelnosti, jelikož jsou to hlavní předpoklady

pro zařazení člověka s postižením do společnosti. Zaměřuje se také na dokonalé poznání člověka s postižením nebo vadou.

Typologie speciálně pedagogických center dle typu postižení:

- s vadami řeči
- se zrakovým postižením
- se sluchovým postižením
- s tělesným postižením
- s mentálním postižením a autismem
- poruchami autistického spektra
- pro kombinované vady a postižení

Vztah mezi PPP a SPC

Vztah mezi těmito subjekty je dán jednak nutnou těsnou spoluprací a jednak odlišnostmi v jejich činnosti. Pedagogicko-psychologické poradny se v praxi orientují spíše na diagnostiku bez přímé návazné speciálněpedagogické péče. Tu právě mají zajišťovat SPC (Novosad, 2000, str. 105). Vyplývá tedy, že PPP provádějí obecnější pedagogicko-psychologickou, diagnostickou a terapeutickou péči u jedinců problémových předškolního a školního vzdělávání. Na jedince se zdravotním postižením se zabývají již specificky zaměřená centra.

3.3 Raná péče

Je terénní služba pro rodiny pečující o dítě s mentálním, zrakovým, pohybovým, příp. kombinovaným postižením nebo s opožděným či ohroženým vývojem v raném věku. Služba podporuje a provází rodinu v období po narození dítěte s postižením nebo po zjištění rizika ve vývoji. Cílem služby je pomoci nalézt rodině takové vnitřní zdroje síly, které jí umožní vychovávat dítě v přirozeném prostředí a v co nejvyšší míře zachovat dosavadní způsob života.

Společnost pro ranou péči je nestátní organizace, která poskytuje odborné služby, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě se zrakovým či kombinovaným postižením. Programy jsou poskytovány terénním způsobem nebo ambulantní službou. Společnost pro ranou péči se sídlem v Praze má různé pobočky a od roku 1997 je občanským sdružením. Tým střediska tvoří rodiče, sociální pracovník, fyzioterapeut, speciální pedagog, zrakový terapeut, psycholog, pediatr, lékař specialista. Péče je poskytována rodinám s dětmi se zrakovým postižením ve věku 0 - 4 roky a rodinám s dětmi s kombinovaným postižením ve věku od 0 do 6 let.

Činnost střediska rané péče

Návštěvy a konzultace v rodinách s postiženým dítětem

Ambulantní návštěvy ve střediscích rané péče

Týdenní rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi

Odborné semináře pro rodiče

Střediska rané péče se hlavně soustředí na depistáž dětí se zrakovým a kombinovaným postižením. Spolupracují proto s odbornými lékaři. Další úkol je výcvik smyslů u dítěte. Další důležitý úkol středisek je doprovázení rodin k dalšímu poskytovateli služeb, tímto střediska se snaží o podporu integrace postiženého dítěte.

4 Finanční pomoc

První dny, kdy se potvrdí obavy rodičů, že jejich dítě není jako ostatní, jsou peníze asi ta poslední věc, o které přemýšlí. Přejí si, aby dítě bylo zdravé, a na ničem jiném jim nezáleží. *A přece peníze nejsou to poslední: mohou rodině i dítěti usnadnit život, umožnit adaptaci na postižení, ulehčit vyrovnání s nesnadnou životní situací* (Kerrová, 1997). O jakoukoli výpomoc musí rodina sama požádat. Důležitá je možnost čerpání dávek pro osoby se zdravotním postižením.

Tato forma finanční pomoci rodinám s postiženým dítětem poskytovaná Úřadem práce ČR – krajskými pobočkami je nepostradatelná. Dávky se vyplácí dle trvalého bydliště žadatele. Dávky pro osoby se zdravotním postižením upravuje zákon Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

4.1 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Průkaz osoby se zdravotním postižením upravuje Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením § 34, kdy může být přiznán občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením ve výše uvedeném zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Rodiče si mohou požádat dle trvalého pobytu dítěte u příslušného Úřadu práce ČR – krajskými pobočkami, Posudkový lékař OSSZ posoudí zdravotní stav dítěte a podle druhu a stupně postižení lze poskytnout průkaz osoby se zdravotním postižením – průkaz I. stupeň TP, II. stupeň (průkaz ZTP) a III. stupeň ZTP/P. Přiznáním mimořádných výhod, vzniká těžce zdravotně postiženému občanovi celá řada dalších výhod např. slevy v dopravních prostředcích, bezplatné parkování na vyhrazených parkovištích, bezplatné používání dálnic, slevy při vstupu na divadelní a filmová představení, koncerty, sportovní a kulturní akce a další výhody dle jiných právních předpisů. Je jim vydán průkaz s patřičným stupněm přiznaných výhod.

4.2 Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek

Tento příspěvek je nenároková jednorázová dávka, kterou mohou poskytnout dle § 9 Zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, Úřady práce ČR – krajské pobočky úřadu práce.

Občanům těžce zdravotně postiženým lze poskytnout peněžité příspěvky na opatření pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. *Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla má osoba, která má těžkou vadu nosného anebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardací charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, str. 2).*

Příspěvky na opatření zvláštních pomůcek je nezbytné pro přiznání kladný posudek posudkového lékaře ÚP ČR, že uvedenou pomůcku na žádost klienta schvaluje.

Zvláštní pomůcky lze poskytnout dle zdravotního postižení a to:

- **Tělesně** postiženým občanům je možno poskytnout příspěvky na pomůcky, které umožňují sebeobsluhu, samostatný pohyb nebo zachování stavu, popřípadě na pomůcky k přípravě anebo výkonu pracovního uplatnění.
- **Zrakově** postiženým občanům lze poskytovat příspěvky na pomůcky, které jim umožňují získávat informace nebo styk s okolím a to buď prostřednictvím hmatu či sluchu nebo prostřednictvím zbytku zraku, Tyto pomůcky lze poskytovat i k výkonu povolání anebo přípravy na něj.

- **Sluchově** postiženým občanům lze poskytovat příspěvky na pomůcky, které kompenzují ztrátu sluchu a přispívají k sociální adaptaci a jsou nezbytné ke styku s okolím.

Součet vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcku nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout částku 800 000 Kč nebo 850 000 Kč, jestliže byl v této době poskytnut příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení schodišťové plošiny (zákon č. 329/2011 Sb., str. 3).

4.2.1 Zvláštní pomůcky určené osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí

Pomůcky osobám se zdravotním postižením jsou uvedeny v části 1 bodě 1 přílohy k zákonu č. 329/2011 Sb., jedná se o

- motorové vozidlo – maximální výše příspěvku 200 000,- Kč na 10 let
- dodatečná úprava motorového vozidla – ruční ovládání, usnadňování nastupování, nakládání vozíků

stavební práce spojené s uzpůsobením koupelny a WC, stavební práce spojené s rozšířením dveří. Jedná se o stavební práce a s nimi nezbytný materiál na úpravu, která je úpravou dodatečnou a ne stavbou novou. *Úpravy bytu se vztahují vždy pouze k bytu, nikoliv ke společným prostorám nemovitosti např. chodba, vstupní dveře nemovitosti* (Beck, Hacaperková, Králová, Niederle 2012, str. 182).

- nájezdové ližiny
- speciální zádržné systémy
- přenosná rampa
- speciální komponenty osobního počítače, např. uzpůsobená klávesnice, myš, speciální programové vybavení

4.2.2 Zvláštní pomůcky určené těžce zrakově postiženým osobám

Pomůcky osobám se zdravotním postižením jsou uvedeny v části 1 bodě 2 přílohy k zákonu č. 329/2011 Sb., jedná se o

- kalkulátor s hlasovým výstupem
- digitální čtecí přístroj pro nevidomé s hlasovým výstupem
- digitální zápisník pro zrakově postižené s hlasovým výstupem nebo braillovým displejem
- speciální programové vybavení pro zrakově postižené
- vodící pes
- slepecký psací stroj
- DYMO kleště
- elektronická orientační pomůcka pro nevidomé a hluchoslepé
- elektronická pomůcka komunikační pro nevidomé a hluchoslepé
- indikátor barev pro nevidomé
- hlasové popisovače pro nevidomé a hluchoslepé (zákon č. 329/2011 Sb.,)
- diktafon
- kamerová zvětšovací lupa
- digitální zvětšovací lupa (zákon č. 329/2011 Sb.,)

Převážná většina pomůcek pro zrakově postižené je technicky náročná, kdy potřeby znalosti výpočetní techniky nebo znalost slepeckého písma. Pomůcky jsou náročné jak finančně, tak na obsluhu. Je žádoucí, aby osoba byla zacvičena a i odborně posouzena zda je schopna pomůcku používat např. organizací Tyfloservis.

4.2.3 Zvláštní pomůcky určené těžce sluchově postiženým osobám

Pomůcky osobám se zdravotním postižením jsou uvedeny v části 1 bodě 3 přílohy k zákonu č. 329/2011 Sb., jedná se o

- signalizace bytového zvonku, signalizace domovního zvonku, včetně instalace
- signalizace pláče dítěte
- speciální programové vybavení (aplikace do telefonu, programy do osobního počítače) pro edukaci a reedukaci sluchu umožňují nácvik mluvení, odezírání nebo znakové řeči
- elektronická orientační pomůcka pro nevidomé a hluchoslepé
- elektronická pomůcka komunikační pro nevidomé a hluchoslepé

4.3 Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je měsíčně opakující peněžitou dávkou napomáhající osobám se zdravotním postižením zajistit své potřeby v oblasti mobility (Beck, Hacaperková, Králová, Niederle 2012, str. 166).

Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility či orientace, opakovaně je kalendářním měsícem dopravována a není jí v pobytovém zařízení. Výše příspěvku na mobilitu činí na měsíc 400,- Kč. Příspěvek je upraven v § 6 až 8 zákona č. 329/2011Sb. Kompetentním orgánem pro přiznání je úřad práce.

Dítě se zdravotním postižením je potřeba stále někam dopravovat a to hlavně k lékařům, na rehabilitaci, do stacionářů do škol a tato finanční pomoc rodičům s postiženým dítětem je také důležitá.

4.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči upravuje zákon č. 108/2006 Sb. Je státní dávkou poskytovanou fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci, která je závislá na pomoci jiné fyzické osoby. *Nárok na příspěvek na péči má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v takovém rozsahu, který odůvodňuje její zařazení do některého ze stupňů závislosti. Nárok na příspěvek mají osoby starší jednoho roku* (Králová, Rážová 2008, str. 210).

Úkony péče o vlastní osobu spočívají v každodenně opakujících se úkonech, a to například zajištění a přijímání stravy, oblékání, osobní hygieně, v pohybu. Úkony soběstačnosti se týkají schopnosti komunikovat, nakládat s penězi, účastnit se sociálních aktivit, obstarat si nákupy, uklidit apod.

Řízení o příspěvku na péči se skládá ze sociálního šetření, kdy sociální pracovník navštíví rodinu a provede sociální šetření. Následně poté posuzuje zdravotní stav lékař okresní správy sociálního zabezpečení s přihlédnutím na provedené sociální šetření pracovníků úřadu práce.

Výše příspěvku je odvislá od stupně přiznané závislosti.

Stupně závislosti se dělí:

- I. stupeň – lehká závislost
- II. stupeň – středně těžká závislost
- III. stupeň – těžká závislost
- IV. stupeň - úplná závislost (zákon č. 108/2006 o sociálních službách, str. 4).

Výše příspěvku dle stupně pro děti do 18 let čin na kalendářní měsíc:

- I. stupeň – 3 000,- Kč,
- II. stupeň – 6 000,- Kč,
- III. stupeň – 9 000,- Kč,
- IV. stupeň – 12 000,- Kč.

Nezaopatřenému dítěti ve věku od 4 do 7 let, kterému náleží příspěvek ve stupni III – těžká závislost a IV – úplná závislost se částka zvyšuje o 2000,- Kč.

Výše příspěvku dle stupně pro osoby starší 18 let činí na kalendářní měsíc:

- I. stupeň – 800,- Kč,
- II. stupeň – 4 000,- Kč,
- III. stupeň – 8 000,- Kč,
- IV. stupeň – 12 000,- Kč.

Při posuzování péče o vlastní osobu a soběstačnost u dětí do 18 ti let se bere zřetel na to, pokud určitý úkon není schopno zvládat zdravé dítě a to bez pomoci a dohledu, takovýto úkon nelze hodnotit jako nezvládnutý u dítěte s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem.

Příspěvek na péči je nesporně výraznou pomocí a možností dětem s těžkým zdravotním postižením žít ve svém nejpřirozenějším prostředí a to doma. Vzhledem k výši příspěvku u těžké anebo úplné závislosti mohou rodiče opustit zaměstnání a pečovat o své dítě.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 Metodologie výzkumného šetření

Nástrojem kvalitativního výzkumu je rozhovor. Pro kvantitativní výzkum se používá dotazník. Cílem rozhovoru pro kvalitativní výzkum je získat ucelené a detailní informace o studovaném jevu. Účelem standardizovaného strukturovaného rozhovoru je položit všem respondentům několik identických otázek ve stejném pořadí – kvalitativní přístup.

Definice podle typů dat při kvalitativní výzkumu se používají hlavně tři typy dat a to z rozhovoru, pozorování, z dokumentů. Kvalitativní výzkum je šetření, kdy se pracuje se slovy. Hovoří se o kvalitativních datech, ne číslech. Není důležitý počet respondentů. Pomocí kvalitativního přístupu získáme data terénními poznámkami, dlouhými výpověďmi, nahrávkami, přepisem. *Analýza dat v kvantitativním přístupu je odlišná od analýzy v kvalitativním přístupu, kde aplikujeme předem zřízené kategorie k datům podle pevných pravidel. Kvalitativní analýza a interpretace dat je hledání sémantických vztahů mezi nimi a spojování deskriptivních kategorií do logických celků* (Švaříček, Sledřová, 2014, str. 16).

Podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozprostřený sběr dat. Kvalitativní výzkum a jeho logika je spojující, až po dostatečném nasbírání množství dat, kdy začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech vyskytující se v těchto datech.

V uvedené práci byly v rámci výzkumného šetření provedeny rozhovory, na které se tazatel připravil, prostřednictvím strukturovaných otázek, které byly pokládány všem respondentům. Tazatel by měl mít i potřebnou znalost teoretickou a to zkoumaného prostředí.

Rozhovor je strukturovaná konverzace, kterou si badatel řídí, a to hlavně za pomoci hlavních otázek a doplňujících otázek. Výzkumník přichází do prostředí

účastníka rozhovoru, který poskytuje informace a je to ten, kdo odpovídá. Při každém rozhovoru mají důležité místo úvodní otázky, kde se představí výzkumník, ujistí o anonymitě, zároveň výzkumník požádá o souhlas se spoluprací a hovor nahrávat. Dále následují otázky hlavní, kdy respondent hovoří o tématech určující jádro výzkumu. Důležité je s odpověďmi nakládat adekvátním způsobem. Při rozhovoru lze použít navazující otázky pro získání hloubky detailu a jemných rozdílů. Rozhovor ukončují ukončovací otázky. Záznam rozhovoru je přepsán výzkumníkem, je to činnost snadná, ale časově zdlouhavá (Švaříček, Sled'ová, 2014).

6 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu je zjistit z prezentovaných rozhovorů, co pro rodiče znamenalo narození postiženého dítěte, jak se se situací vyrovnávali, jak probíhala integrace a vzdělávání jejich dítěte, co jim jako rodičům usnadňovalo situaci, jaké byly jejich aktuální potřeby při péči o postižené dítě, jakých poradenských služeb využívali, jak se jejich dítě chová v domácím prostředí, jak přistupovali ve výchově u svého postiženého dítěte, jak samotné dítě se chová a funguje rodina.

Během výzkumu byly matkám pokládány výzkumné otázky:

1. Vyprávějte, prosím, jaký byl průběh porodu, jak probíhalo rané dětství?
2. Co pro Vás a Vaše blízké znamenalo narození postiženého dítěte?
3. Jak probíhala integrace a vzdělávání vašeho dítěte?
4. Co vám jako rodičům s postiženým dítětem usnadňovalo situaci?
5. Můžete říct, jaké jsou aktuální potřeby vaší rodiny při péči o postižené dítě?
6. Jaké poradenské služby jste využívali, či využíváte?
7. Jak se vaše dítě chová doma, má nějaké zájmy, pomáhá s domácími pracemi?
8. Jak jste přistupovala při výchově svého dítěte?
9. Co dále byste chtěla říct dále o svém synovi?
10. Co byste chtěla říct na závěr našeho rozhovoru?

7 Postup výzkumného šetření

7.1 Technika sběru dat, charakteristika souboru

V empirické části bylo využito techniky rozhovoru. Rozhovor byl veden pouze s matkami, které byly ochotny odpovídat na výzkumné otázky výzkumníka. Otcové dětí se rozhovoru odmítli účastnit, nechtěli se k této rodinné situaci vyjadřovat. Rozhovor se třemi matkami postižených dětí probíhal v nerušeném, klidném prostředí s příjemnou atmosférou u nich v domácím prostředí a to dopoledne, kdy děti byly ve školách či stacionáři. Byla navázána důvěra mezi respondentem a tazajícím, a to také z důvodu dlouholeté vzájemné spolupráce sociální pracovník – klient. Respondentky procítěně a bez ostychu odpovídaly na položené otázky. Rozhovorem bylo dosaženo hlubokého ponoru do dané problematiky. Rozhovory byly nahrávány na diktafon a po té tazatelem přepsány. V prepisu jsou uvedena označení: T – tazatel, ten kdo pokládá otázky a R - respondent, ten kdo na otázky odpovídá.

Pro zpracování kvalitativního výzkumu byli vybráni rodiče s postiženým dítětem a děti s různým postižením a onemocněním, rodinného prostředí, různou životní historií a způsobem řešení vzniklé situace. Zmiňované osoby jsou klienty odboru sociálních věcí a zdravotnictví městského úřadu. Výzkumníkem bylo osloveno 8 rodin, s kterými dlouhodobě pracuje, ale poskytnout rozhovor byly svolné pouze tři matky postižených dětí, kterým nebylo nepříjemné hovořit o jejich složité životní situaci. Uvedení klienti dali souhlas s výzkumem, byla jim přislíbena anonymita, byli ochotni spolupracovat při probíhaném rozhovoru, sami doplňovali a upřesňovali skutečnosti, které usoudili, že jsou důležité.

Sběr dat, pro sestavování praktické části, se uskutečňoval v období říjen až listopad 2015.

8 Vlastní výzkumné šetření

8.1 Rozhovor s první maminkou

T: Dobrý den jmenuji se Lenka Dražková. Ostatně známe se již z odboru sociálních věcí a zdravotnictví. Děkuji Vám, že jste mně umožnila návštěvu u Vás doma a udělala si čas na rozhovor pro potřeby mé závěrečné práce studia ČŽV. Ještě jednou Vás ubezpečuji, že rozhovor a jeho data budou anonymní a chtěla bych Vás poprosit o souhlas o spolupráci na výzkumu a nahrávání rozhovoru.

R: Dobrý den, přišla jsem ráda si s Vámi popovídat, nedělá mi to problém, samozřejmě souhlasím s rozhovorem i nahráváním, jsem ráda, že Vám mohu pomoci, vždyť Vy jste nám také pomohla.

T: Paní Jano, děkuji Vám za ochotu a vyprávějte mi prosím, jak se Adámek narodil, jak probíhalo rané dětství?

R: Malý se nám narodil v termínu jako třetí dítě a již z druhého manželství. V prvním manželství jsem měla dvě děti, které jsou zdravé a s nimi v těhotenství nebyly komplikace, avšak u Adámka při porodu došlo k nedostatku kyslíku a Adámek byl přidušený. Po porodu se normálně vyvíjel jako ostatní děti, ale v roce už jsme začali pozorovat, že to není ono, že ještě nemluví, i když jeho vrstevníci už říkali slova. Začal mluvit až v šesti letech.

T: Povídejte mi o tom, jak byl řešen zdravotní stav Adámka?

R: Po roce se začala jeho situace řešit, protože jsem opravdu viděla velké rozdíly oproti druhým dětem, paní doktorka nás poslala k neurologům, pak následovali vyšetření psychiatrů a psychologů. Avšak až do devíti let mu nedávali žádné léky, což jsem si s ním hodně užila, jelikož Adámek byl hyperaktivní, neposlušný, měl poruchy chování a byla mu diagnostikována středně těžká mentální retardace, IQ 48. Často se i pomočuje ze stresu. Až do těch devíti let jsme brali pouze homeopatickou léčbu. Pak teprve následoval neurolog a psychiatr, kteří mu dávali léky na zklidnění. Taky jsme zaostávali v řeči tak jsme museli chodit na logopedii od 5 – 10 let.

T: Chtěla jsem se zeptat co pro vás a Vaše blízké znamenalo narození postiženého dítěte?

R: Když mi tuto skutečnost sdělili, že mé dítě bude postižené a už se s tím nedá nic dělat, strašně mě to štválo, nechtěla jsem to vůbec přijmout. Měla jsem v sobě velký neklid. I můj muž tuto skutečnost nechtěl přijmout, měl představu, že jeho syn bude právník a po tomto sdělení byl také velice zklamaný, že nemáme zdravé dítě jako ty ostatní. Můj manžel se ani nemohl smířit s tím, že syn navštěvuje zvláštní školu. Moji rodiče si mysleli, že to není pravda, že si vymýšlíme, nechtěli to pochopit. Ale stejně nic jiného nezbylo než to přijmout.

T: Vyprávějte, jak probíhala integrace a vzdělávání vašeho dítěte?

R: Nejdříve jsme vystřídalí běžné základní školy po dvou hodinách, však syn tam byl vystaven posměchu, slovním útokům, pro syna to bylo velice traumatizující, nezvládal učivo, špatně se začlenil do kolektivu, většinou se mu za vše smáli. Odcházeli od něj od lavice a on pak byl na ně agresivní, že se na ně obořil a kopal kolem sebe. I na ostatních školách to probíhalo stejně. Žádali jsme u pana ministra i o druhý odklad k nástupu do školy a pak nastoupil v devíti letech do zvláštní školy, kde byl do pátého ročníku. V šesté třídě pak nastoupil do pomocné. Tady už byl moc spokojený i v kolektivu s dětmi okolo. Jo a ještě jsem Vám neřekla, že Adámek chodil do mateřské běžné školy s asistentkou a to od 7 – 9 let, kde se mu líbilo.

Nyní Adámek chodí do jedenáctého ročníku praktické školy do speciální třídy, ve třídě jich je sedm, což je ideální a mají tam i jednoho pedagogického asistenta pro všechny děti. Mají tam i kobereček kde si můžou odpočnout. Je v této třídě moc šťastný a spokojený. Baví ho i předměty s paní učitelkou a mají češtinu, matematiku, tělesnou výchovu, řečovou výchovu, vlastivědu, přírodovědu, zdraví a život, ten předmět miluje, je z něj nadšený a to hlavně jak si povídali o miminku. Děti mají čtyři hodiny denně výuky a jednou krát v týdnu mají i odpolední.

Adámek se neumí obléct, musím ho do školy oblékat a dohlížet na něj. Zapomíná věci do školy i zapomněl tašku na nábřeží. Musím mu kontrolovat všechno do školy, jestli má penál, tašku, jestli je správně oblečený. Adámek nechce komunikovat s okolím, mluví hlavně jenom se mnou, se svojí sestrou a někdy s paní učitelkou když

ho zrovna neštvě. V této třídě se začlenil do kolektivu moc dobře, komunikuje s nimi a má tam kamarádka Lucku a Haničku. Překvapuje mi, jak se děti mezi sebou v této třídě mají rádi, jak si pomáhají a jak se vítají.

T: Řekněte mi co vám jako rodičům s postiženým dítětem usnadňovalo situaci?

R: Mně vlastně rodina vůbec moc nepomohla, matka byla ještě ze staré školy a vlastně nás jenom odsuzovala, říkala mi, že mam rozmazlený dítě a že ho neumím vychovávat. Nikdo nechápal, že malý je postižený a má hyperaktivitu s mentální retardací. Ani nikdo další z příbuzenstva mě nepodpořil. Ten kdo mně pomohl, tak to byly kamarádky. Hlavně psychicky, pořád mě utěšovaly, že se to zlepší a že bude všechno dobrý. V současné době mě hodně pomáhají maminky Adamových spolužáků, kdy máme k sobě hodně blízko, protože probíráme a prožíváme podobně problémy. Taky musím pochválit mojí starší dceru z prvního manželství, která za námi jezdí a pomáhá mi. Další pomoc byla od státu, když jsme dostávali peněžní příspěvky, a to hlavně na benzín, dostali jsme průkazku ZTP i na auto příspěvek a hlavně pro mě důležitý příspěvek na péči, že můžu být s Adámekem doma. Adámek už má taky důchod. A taky hlavně, že můžeme chodit do školy v blízkosti našeho bydliště a nedojíždět bůhví kam.

T: Můžete mi říct, jaké jsou aktuální potřeby vaší rodiny při péči o postižené dítě?

R: Víte, já jsem vcelku spokojená toho, čeho jsme dosáhli a co máme. Dostáváme příspěvky od státu, máme rodinný domek, kde je Adam spokojený, k doktorům nemáme daleko. Hlavně škola je blízko, nemusíme dojíždět daleko, mohli jsme chodit do běžné mateřské školky. Naše město se dobře stará o tyto lidičky. Po ukončení základní školy půjde Adam od září do denního stacionáře. Spíš mě trápí, co s ním bude, až já nebudu, snad se o něj postará dcera Janinka.

T: Vyprávějte, jaké poradenské služby jste využívali nebo ještě využíváte? Např. PPP, SPC.

R: Jak už jsem říkala, od předškolního věku jsme navštěvovali pedagogicko-psychologickou poradnu v okresním městě, kde ho vyšetřili. Naučili mi jak se mam k Adamovi chovat, přistupovat a doporučili mu vzdělávání. Teď jezdíme na vyšetření tak jednou za rok, je to skoro na celý dopoledne. K psychiatrovi ale jezdíme jednou

za dva měsíce. Píše mu léky na tu jeho hyperaktivitu jednu tabletku na noc, aby se zklidnil a nebyl agresivní. Pomáhá mu to. Speciálně pedagogické centrum jsme nenavštěvovali, ani nenavštěvujeme.

T: Jak se Adámek doma chová, nebo má nějaké zájmy? Pomáhá vám s domácími pracemi?

R: Adámek nám doma s ničím nepomáhá, nemá trpělivost. Někdy se snaží vybrat jablíčko na štrůdle z koše. Jinak většinou hraje hry na počítači. Jsou to dětské hry, které ho baví. Největší jeho zálibou a potěšením má psa Falka, kterého miluje, povídá si s ním, hladí ho a je na něm hodně závislý. Pejška jsme si koupili sami, nikdo nám na něj nepřidal. Rád si se mnou doma povídá, a to o všem možném, někdy povídá celé odpoledne, vyptává se na různé věci, až mi někdy z toho jde hlava kolem.

T: Pověste mi, jak jste přistupovala při výchově u Adámka?

R: Při výchově Adámka byly velké rozdíly oproti výchově těch mých dvou dětí z prvního manželství. Psychiatrička mi řekla, že matka dítěte s touthle diagnózou se musí přizpůsobit jeho potřebám a hlavně mu nedávat žádné fyzické tresty, jelikož on by mě mohl facku vrátit. Jeho otec s ním neuměl jednat. Byl jednou na něj arogantní a Adámek po něm hodil kladivo. Určitě ten vztah s ním neměl tak hezký jako já. Manžel byl introvert a Adámek je v tomto po něm. My jsme měli spolu s manželem hezký vztah, byl hodný a něžný, ale se synem se hezkému vztahu nenaučil.

T: Paní Jano, co byste chtěla říct dále o svém synovi?

R: Tyhle děti jsou láskyplné, dávají mě moc velkou energii. Adámek je hrozně citlivý, hned vycítí můj stres a já ten stres musím ovládat, abych ho na něj nepřenášela, protože on je potom velice nervózní a neklidný. Stále chce držet za ruku nebo fyzický kontakt. Chce se mazlit. Vyžaduje, abych byla optimistická. Já potom brečím večer potají, aby mě neviděl. Takhle jsem často probřečela večery po smrti manžela, který před dvěma roky zemřel. Adámek mi připadá, že po smrti muže jakoby dospěl a zmužněl, když ví, že už tatínka nemá. Když je nám s Adámkem smutno, tak mu říkám, neboj se, zvládneme to, maminka je silná. Adámek je pro mě

pořád na prvním místě, často přemýšlím, co bude, až tady já nebudu. Ale nechci povídat jen to smutný. Adámek má rád výlety, procházky, rádi jezdíme od organizace Petrklíč na výlety. Byli jsme i v Techmanii, kde byl strašně spokojený. Od září 2016 až dokončí školu, nastoupí do denního stacionáře, kde už se byl podívat a těší se tam.

Taky Vám chci říct, že mám velkou oporu ve své dceři Janince, které je už 33 let, když potřebuji tak se postará o Adama, pokud já nemůžu. Snaží se za námi jednou za měsíc jezdit, nebo mi za ní jezdíme do krajského města. Má čtyřletou holčičku Kačenu a dvouletou Zdeničku. Adámek si s nimi moc rozumí a hlavně miluje Terezku. Povídají si často spolu.

T: Co byste chtěla říct na závěr našeho rozhovoru?

R: Chci poradit všem maminkám, který mají postižené dítě, ať to přijmou, že stejně nic jiného jim nezbyde, ať se s tou skutečností smíří. Člověku se tím uleví a ať si neříkají, proč se to stalo, stejně s tím nic nevyřeší. Ještě chci říct maminkám, netrapte se. I Adámek mi říká, když jsem smutná, maminko stop smutku. Je to moje zlatíčko a moc ho miluju. Je pro mě nejdražší poklad na celém světě.

T: Paní Jano, moc vám děkuji za milé setkání a poutavý rozhovor.

8.2 Rozhovor s druhou maminkou

T: Dobrý den jmenuji se Lenka Dražková. Ostatně známe se již z odboru sociálních věcí a zdravotnictví. Děkuji vám, že jste mně umožnila návštěvu u Vás doma a udělala si čas na rozhovor pro potřeby mé závěrečné práce studia ČŽV. Ještě jednou vás ubezpečuji, že rozhovor a jeho data budou anonymní a chtěla bych Vás poprosit o souhlas o spolupráci na výzkumu a nahrávání rozhovoru.

R: Dobrý den, jsem ráda, že si s vámi mohu popovídat, samozřejmě souhlasím s rozhovorem i nahráváním, jsem ráda, že jsem se s vámi mohla setkat. Odpovím vám na vaše otázky.

T: Paní Evo, děkuji vám za ochotu a vyprávějte mi prosím, jak se Honzík narodil, jak probíhalo rané dětství?

R: Bydlíme ve městě, v rodinném domečku. Mám druhé dítě. S otcem Honzíka žiji, ale nejsem s ním provdaná. Máme spolu jednoho staršího syna, kterému je 25 let, je zdravý a žije už odděleně, ale s námi ve stejném městě. Moje těhotenství s Honzíkem probíhalo úplně normálně, těsně před porodem mi našli streptokoka a měli mi dát antibiotika. Zda mi je dali nebo nedali už nevím, protože jsem začala krvácet a museli mi vyvolat porod. Ten nešel, tak přistoupili k císařskému řezu. Honzík se narodil zdravý, ale po týdnu se dostavily komplikace, malý ode mě převzal streptokokovou infekci. Převezli ho do okresního města, a potom letecky do krajského města do nemocnice. Řekli mi, že má Honzík 20 % na přežití. V krajském městě ležel měsíc, a pak jsme ho doléčovali doma. Při propuštění mě upozornili, že můžou nastat komplikace, ale že neví, kdy k tomu může dojít. Malý se narodil v říjnu 2001 a v březnu 2002 začaly komplikace, kdy se mu začala zvětšovat hlavička. Začal se mu tvořit nadměrně mozkomíšní mok a vznikl hydrocefalus. Stále jenom ležel a motoricky a psychicky se nevyvíjel.

T: Povídejte mi o tom, jak byl řešen zdravotní stav Honzíka?

R: Následovali potom neurochirurgický operace a hned po operacích jsme začali cvičit Vojtovu metodu, a to asi od Honzíkovy jednoho roku. Cvičili jsme jednou až dvakrát denně, a to hlavně když muž nebyl doma, protože to muž špatně nesl. Říkal mi, že Honzíka trápím a že je to stejně k ničemu. Vojtova metoda mu opravdu hodně pomohla. Bral k tomu ještě léky na mozek a bere je až do teď.

Honzík začal chodit až v 18 měsících. Měl špatnou hrubou a hlavně jemnou motoriku. Zaostával ve vývoji řeči. Začal mluvit sám až ve třech letech. Sám od sebe rozvázal, ale předtím předcházelo dlouhodobé cvičení a návštěvy logopedky. Myslím si, že mu hodně pomohlo i to, že celá rodina se na syna snažila hodně mluvit a vše mu vysvětlovat. Do 18 měsíců vlastně nechodil, tak jak seděl, pozoroval nás a my jsme na něj neustále mluvili. Navštěvoval logopedii i dva roky ve školce.

T: Chtěla jsem se zeptat co pro vás a vaše blízké znamenalo narození postiženého dítěte?

R: S touto pravdou jsem se musela smířit velice rychle, protože Honzík měl jednu operaci za druhou a my jsme hlavně mysleli na to, aby přežil. A když jsem pak s ním

byla po operacích v nemocnici, nemohla jsem si dovolit působit na něj ve stresu. Snažila jsem se být co nejvíc v klidu, aby se Honzík dobře hojil a léčil. Za to manžel se s touto situací vyrovnával hůře. Obviňoval mi, že za to co se stalo s Honzíkem, můžu a zároveň i lékaře. Můj manžel se i špatně vyrovnával s nástupem Honzíka do praktické školy a trvalo mu hodně dlouho, než to přijal. Bylo to snad deset let, než se s touto skutečností smířil. Otec se ho někdy ani nezeptá, jak se měl ve škole. Jelikož dělá na směny tak spolu ani moc nejsou. Moje matka se se situací smířila celkem rychle, jelikož je zdravotní sestra a mě snažila psychicky podporovat.

T: Vyprávějte, jak probíhala integrace a vzdělávání vašeho dítěte?

R: Do běžné mateřské školky chodil od pěti let na 4 hodiny denně, ale s pomocí asistentky. Další vzdělávání bylo v praktické škole na doporučení pedagogicko-psychologické poradny, kam nastoupil v sedmi letech. Školu zvládal velmi dobře, neměl problémy, chování, ani ve známkách. Honzík od pěti do šesti let chodil do běžné školy mateřské, ale s asistentem. V sedmi letech nastoupil do praktické školy na základě doporučení pedagogicko-psychologické poradny. Školu zvládal dobře, neměl tam problémy. Po základní škole půjde do stacionáře v našem městě, což jsem ráda. Je hodně výřečný, skáče do řeči a musí být středem pozornosti. Okolí ho bere jako bezproblémového, rád si povídá se známými, rodina má k němu bezproblémový postoj, je to miláček všech členů rodiny, je mazlivý.

T: Řekněte mi co vám jako rodičům s postiženým dítětem usnadňovalo situaci?

R: Mně pomohla velmi rodina, hlavně maminka, která jak už jsem se zmiňovala, byla zdravotní sestrou. Byla mně oporou, pomáhala mi s výchovou a i po té zdravotní stránce, když jsem si nevěděla s Honzíkem rady. Jinak Honzík je na mě velice fixovaný, tak moje maminka mohla hlídat jen přes den, jelikož Honzík nechce nikde jinde spát. Potom i můj tatínek Honzíka často hlídal i hlídá. Má ho rád a mě tím velmi pomůže. S mým manželem, ale až teď občas někdy chvíli pracuje venku na zahradě.

Potom nám hodně pomohl stát, kdy od dvou let Honzíka jsem pobírala příspěvek na péči o osobu blízkou. Teď je to příspěvek na péči a má 3. stupeň. Také máme průkazku ZTP/P a přispívají nám na mobilitu. O příspěvek na auto jsme nežádali,

protože jezdíme autobusem a vlakem. Honzík to zbožňuje a vždycky se moc těší, že někam pojedeme. Nemohu mu to říct ale předem, protože by nespal. Organizace Petrklíč nám také hodně pomohla v tom, že často pořádají výlety, které Honzík zbožňuje a rád s nimi jezdí a cestuje. Jednou krát za rok s nimi jezdíme i na pobytový víkend, kde Honzík vydrží i spát.

T: Můžete mi říct, jaké jsou aktuální potřeby vaší rodiny při péči o postižené dítě?

R: Z těch nepeněžních potřeb bych řekla někdy víc porozumění okolí, někdy se setkáváme s nepochopením těch druhých, jak se Honzík chová. Jsem ráda, že je u nás školství, kam může Honzík chodit a nemusíme někam dojíždět a pak půjde v našem městě do stacionáře. Někdy by se hodilo i více peněz, jelikož Honzík moc rád jezdí na výlety a má rád nové hračky. Do budoucna mě trápí, kdo se o Honzíka postará, až my tady nebudeme. Zřejmě bude muset někam do zařízení.

T: Vyprávějte, jaké poradenské služby jste využívali nebo ještě využíváte? PPP nebo SPC.

R: Jednou krát za rok navštěvujeme psychologa, kde Honzíka vyšetří a doporučí mi, jak mám k němu přistupovat a vydávají doporučení i k výuce do školy. Potom navštěvujeme jednou krát za rok pedagogicko-psychologickou poradnu v okresním městě, kde Honzíka vyšetří, popovídají si s ním, od nich léky žádné nemá naordinované. Potom navštěvujeme dvakrát do roka v krajském městě speciálně pedagogicko-psychologické centrum pro kombinované vady. Z lékařů navštěvujeme dvakrát ročně neuroložku. Zatím nebere léky na hyperaktivitu. Má ADHD, ale my se to snažíme zvládat bez nich.

T: Jak se Honzík doma chová, nebo má nějaké zájmy? Pomáhá vám s domácími pracemi?

R: Honzík je čistotný, pečlivý, všechny jeho věci musí mít svoje místo. Má problémy s hygienou, stále mu říkám, aby si šel umýt ruce, vyčistil zuby, šel se převléct. Díky neurochirurgickým operacím není schopen si toto zapamatovat. Martínek má ventilek v hlavičce, který sondičkou zavedenou do žaludku mu odčerpává mozkomíšní mok a on je pak bez potíží. Ventilek se mu už dvakrát ucpal, tak jsme museli na operaci. Dostal z toho i epilepsii, na které bere léky, ale našťěstí záchvaty

nemá. Z toho to důvodu má narušenou motoriku, nezapne si ani knoflík. Má problém naučit se klíčku, ale zrovna tento týden ji zvládl a máme z toho všichni ohromnou radost. Honzík má IQ na úrovni sedmiletého dítěte. Jsem pro něj jako velký vzor, rád se předvádí a být středem pozornosti. Je velice dobrosrdečný a naivní, velice důvěřivý, klidně by nasedl i do auta k cizímu člověku. Má narušené vidění, vidí pravostranně. Někdy naráží i do lidí. Začíná pomáhat doma, ale to z důvodu, že jim to říká paní učitelka ve škole, že je důležité alespoň doma mamince a tatínkovi s něčím pomáhat. Někdy si teda uklidí hračky a snaží se utřít pár kousků nádobí. Hlavně se zabaví dětskou hrou na počítači, což ho hodně baví. Taky rád hraje na PlayStationu, kde si hodně procvičil jemnou motoriku. Jinak má problémy se spánkem, má malou potřebu spánku. Chodí dlouho spát.

T: Pověste mi, jak jste přistupovala při výchově u Honzíka?

R: Výchova úplně rozdílná oproti zdravému synovi. Při této výchově a jednání s Honzíkem je nezbytný jednat pomalu v klidu, nesmím na Honzíka křičet a hlavně nepřenášet emoce. Pokud jsem nervózní, Honzík to vycítí a celý se roztřese. V Pedagogicko-psychologické poradně a SPC mě zdůrazňovali vychovávat Honzíka podle jeho potřeb. Přizpůsobovat se jemu a jeho zvyklostem. Pro výchovu Honzíka je důležitý i náš pes, s kterým chodí ven na zahradu, tráví s ním volný čas, hraje s ním a má ho moc rád.

T: Paní Evo, co byste chtěla říct dále o svém synovi?

R: Když Honzíka operovali, tak jeho dovednosti se zase vrátili zpátky a mi se museli opět učit s ním všechno znovu. Musela jsem zase vše znova opakovat, protože má porušenou krátkodobou paměť. Stále se musel opět navigovat co dělat. Honzík nerozezná odpoledne, dopoledne, nepozná hodiny. Má zjednodušené myšlení, ale tím pádem on má vlastně jednodušší život, nepřemýšlí nad složitostmi a je šťastný. Všimá si však detailů. Například mi řekne, že ten pán co prošel, měl utržený knoflík. Má rád, když mu vše vysvětluji, je zvědavý, má velkou zálibu v motorkách, závodnících a zná spoustu značek aut. Honzík je na mě plně závislý, hlavně já ho uklidním, když je neklidný a něco ho trápí. I já si s ním hlavně hraji. Honzík nemá zábrany, je bezprostřední, a to i v řeči. Musím ho krotit.

T: Co byste chtěla říci na závěr našeho rozhovoru?

R: Chtěla bych říct druhý lidem, že člověk musí být rád za to, co dokázal s postiženým dítětem za úspěch a že jsou rádi za každou maličkost, co se podařilo. Že jsou to vděční a láskyplní lidičky. Chtěla bych ještě podotknout, že mě poměrně trápí návrh na sjednocení speciálního školství s běžnou školou. Myslím si, že zdravé děti jim budou ubližovat, protože neudrží jejich učební tempo a nezapadnou plně do kolektivu. Opravdu si nepřeju toto sloučení. A byla bych ráda, aby byl zachován dosavadní systém vzdělávání postižených dětí.

T: Paní Evo, děkuji Vám za poutavý rozhovor.

8.3 Rozhovor s třetí maminkou

T: Dobrý den jmenuji se Lenka Dražková. Ostatně známe se již z odboru sociálních věcí a zdravotnictví. Děkuji Vám, že jste mně umožnila návštěvu u Vás doma a udělala si čas na rozhovor pro potřeby mé závěrečné práce studia ČŽV. Ještě jednou Vás ubezpečuji, že rozhovor a jeho data budou anonymní a chtěla bych Vás poprosit o souhlas o spolupráci na výzkumu a nahrávání rozhovoru.

R: Opravdu ráda si s vámi popovídám o mém postiženém synovi, mám radost, když tato problematika někoho zajímá.

T: Paní Věro, děkuji za milé přijetí a ochotu povídat si o Vašíkovi. Vyprávějte prosím, jak probíhalo rané dětství, jak se malý narodil?

R: Těhotenství bylo bez potíží, lékaři během náběrů na nic nepřišli, že by dítě mělo mít nějakou poruchu. Byla jsem zároveň šťastná, že na nic nepřišli, protože mě ušetřili rozhodování, zda si děťátko necháme nebo ne. Všichni se těšili na miminko, a když by nebylo, byli bychom bývali všichni zklamáni. Porod byl bez problémů. Když mi miminko po porodu přinesli, už jsem věděla, že něco není v pořádku, z předešlé zkušenosti již dvou mých zdravých dětí. Asi po pěti dnech si mě zavolala paní doktorka, že mi chce říct, že syn Vašík nebude v pořádku, že má nevyléčitelnou nemoc. Zároveň jsme byli převezeni do okresní nemocnice kvůli žloutence.

Ranné dětství bylo ve znamení obrovské hyperaktivity, byl neustále v pohybu, vše jsme museli zamykat, aby neutekl, aby na sebe něco nestrhl. Nemohla jsem ho

nechat vteřinu samotného. Vylíval mi čaj do sedačky, olej, vysýpal mi mouku na zem. Několikrát se nám i ztratil, když už uměl jezdit na kole, ujel nám do vedlejší vesnice, kdy již z důvodu jeho hledání byla povolána helikoptéra s termovizí. Naštěstí si ho známí všimli na autobusové zastávce v té dané vesnici a dali nám vědět. Byla jsem zcela vyčerpána, mnohokrát jsem si říkala, že to ani nemůžu vydržet. Pak přišel zlom v patnácti letech, kdy se Vašík zklidnil.

T: Co pro Vás a blízké znamenalo narození postiženého dítěte?

R: Byl to pro nás šok a velký propad o představě dítěte, že nebude zdravé ale nemocné. Při sdělení této informace nebyl přítomen ani psycholog, který by nám poradil rodičům, co a jak dál, jak postupovat, přiblížit nám jak to dítě bude jiné, v čem bude jiné, jak bude vše probíhat. Neměli jsme se ničeho chytit, plácali jsme se v tom sami. Prožívala jsem bez moc již v porodnici. Když jsem přemýšlela, jak a kdy se postaví na nohy, jestli bude mluvit, chodit. Na genetice nám určili Downův syndrom a stále jsem se s tím nemohla smířit. Ve dvou letech jsem toto přijala, když jsme byli v Praze na Matějské pouti, kde byla skupina stejně postižených dětí. A já jsem si uvědomila, že opravdu má tuto nemoc a přijala jsem tuto skutečnost. Sourozencům, dceři a druhému synovi jsem tuto skutečnost, že je Vašík postižený řekla až v jeho dvou letech. Řekla jsem to každému zvlášť, aby to správně pochopili. Záměrně jsem to neříkala hned po narození Vašíka, chtěla jsem, aby si k němu vytvořili kladný vztah. Měli ho rádi a přijali ho. Takže obě starší děti neměli s přijetím jeho nemoci žádný problém. Zároveň se museli rychle osamostatnit, již jsem neměla čas jim mazat svačiny, chodit s nimi na procházky, začali si sami psát úkoly, oni sami mi museli pomáhat s Vašíkem. Jeden vždy hlídal, abych já mohla vůbec uvařit. Nemohla jsem jít ani pracovat na zahrádku, skoro všechnen čas jsem věnovala Vašíkovi. Muž ze začátku toto vcelku přijal, ale vůbec nepochopil tu jeho mentalitu, že musí brát, že je postižený. Ani s ním moc času netráví, nikdy ani s námi nebyl na táboře pro postižené děti, má je za chudáky. I když mu vysvětluji, že je nemá litovat, že oni to nechtějí. Manžel se s touto skutečností vlastně nevyrovnal až do teď.

T: Vyprávějte, jak probíhala integrace a vzdělávání Vašeho dítěte?

R: Vašík chodil dva roky do mateřské školky. Neměla jsem dříve peníze na pedagogického asistenta, tak jsem tam s ním musela být během výuky. V šesti letech nastoupil do pomocné školy. Z počátku jsme zkoušeli tři dny chodit do pomocné školy a dva dny do školky, ale neujalo se to. Vašík vycházel v 17 letech ze základní školy a v 18 letech nastoupil do denního stacionáře pro postižené, kde je velice spokojený, vzdělává se tam a má tam své úkoly, kterých si velmi považuje. Po dvou letech jsme dosáhli toho, co bylo dřív pro mě nemyslitelné, že Vašík autobusem, přímou linkou dojedete do stacionáře úplně sám. Celý rok jsem ho uvedenou trasu učila jezdit. De facto na to přišel sám, říkal, že bude ráno do stacionáře jezdit autobusem bez maminky, že už je dospělí a není malé dítě.

T: Co Vám jako rodičům, s postiženým dítětem usnadňovalo situaci?

R: Samozřejmě důležitou pomocí, byla pomoc peněžní od státu, kdy Vašík má průkazku zdravotně postižených, invalidní důchod, příspěvek na péči, a dostali jsme i na zakoupení auta. V dětství velice pomohli týdenní pobyty v Krkonoších pro postižené s Downovým syndromem, kde mi to hodně dalo. Poznala jsem, jak se moje dítě bude vyvíjet, jak bude vypadat třeba ve dvaceti letech, byly tam i přednášky, které mě hodně obohatily. Důležité pro mě byly i názory jiných maminek. Zároveň jsem mohla i na několik hodin svěřit Vašíka asistentovi a já si mohla odpočinout a nehlídat ho. Nyní jezdíme již na tábory do Bělče u Třebechovic pod Orebem, je to pobyt s asistentem přímo pro jedno postižené dítě. Musela jsem asistenta podrobně poučit o Vašíkově mentalitě a chování, jak se chová, na co má dát pozor, jak k němu přistupovat. Sházíme se pouze u jídla, jinak celý den hlídá Vašíka asistent, který převezme veškerou péči i zodpovědnost o něj. Pro mě je to něco úžasného, protože týden nemusím Vašíka hlídat a já si můžu psychicky odpočnout, můžu si dělat, co chci a relaxovat. S asistentem jsem velice spokojeni a máme jednoho a toho samého již deset let. Vždy se na tento pobyt všichni těšíme, jsme tam už jako velká rodina. Bývá nás tam kolem šedesáti i s pedagogickými asistenty.

T: Můžete říct, jaké jsou aktuální potřeby Vaší rodiny při péči o postižené dítě?

R: Řekla bych, že v současné době, jsou naše potřeby vcelku pokryty i finančně se snažíme vycházet. Ale myslím si, že pro matku by bylo dobré, aby mohla na několik hodin chodit pracovat a být v kolektivu, aby člověk někam patřil. Mám zkušenosti s některými maminkami, že opakovaně žádaly o příspěvek na zakoupení automobilu pro svoje hendikepované dítě a nebyl jim přiznán. Je to nedůstojné, ta matka má starosti s dítětem a ještě se musí handrkovat s posudkářem o auto. Už takhle toho mají matky naloženo dost. Já jsem se s financemi naučila hospodařit a vcelku s nimi vyjdeme.

T: Jaké poradenské služby jste využívali a využíváte?

R: Chodili jsme do deseti let do okresního města do pedagogicko psychologické poradny, kde mi také dost nasměrovali, jak k Vašíkovi přistupovat, jak s ním zacházet. Do speciálně pedagogického centra jsme nechodili. Chodíme k psychologovi a k neurologovi, tak dvakrát ročně. Také jsme chodili pět let na logopedii, ale pak už Vašík nechtěl, řekl, že je dospělý a že nikam chodit nebude. Slovní zásoba se mu hodně rozšířila v denním stacionáři.

T: Jak se Vašík chová doma, má nějaké zájmy, pomáhá s domácími pracemi?

R: V současné době Vašík již netrpí hyperaktivitou, je zklidněný, má svého psa, kterého moc miluje, je jeho páníček a dává mu úkoly. Má velký pocit důležitosti, že ho pejsek poslouchá. Rád vozí nařezané dříví do kotelny, ale musí sám. Někdy mi pomáhá i utírat nádobí, ale opravdu jenom občas. Jinak žádné další zájmy nemá. Rád si se mnou povídá a vyžaduje klid a pohodu.

T: Jak jste přistupovala při výchově Vašíka?

R: Výchova je zcela odlišná od zdravých sourozenců, je potřeba k němu přistupovat a vychovávat s trpělivostí, klidem, nic mu nevnucovat. On sám chce, aby bylo dost věcí po něm, nemá dané mantinely, proto já jako matka, musím být pro něj autoritou, aby věděl, že mě musí poslechnout, a že já jsem ten, kdo je nad ním. Je to dosti náročné.

T: Co byste chtěla říct dále o svém synovi?

R: Vašík je čistá lásky plná dušička a my se máme do těchto dětí hodně učit. Jsou před námi v hodně věcech, jsou citliví, obětaví. Potřebují hodně klidu, pohodu,

žádný stres. Je velmi vnímavý a můj prožívaný stres na něj velmi silně působí. Často se mě ptá, jestli nejsem smutná, jestli mi něco není a ať se na něj usměje. Vašík má nás nezištně rád, není u něj žádná přetvářka. Dělá, co cítí, není falešný. Říkala jsem svým dvěma zdravým dětem, že s takovou láskou jako je má rád Vašík, už je nikdy nikdo nebude mít takhle rád. Ještě bych chtěla říct, že velký posun a pokrok, chování a jednání u Vašíka, byl dosažen během docházení do denního stacionáře, kde jsou úžasní sociální pracovníci, kteří mu pomohli dostat se hodně vzhůru. Naučili samostatnosti, soběstačnosti, pocitu důležitosti. Jsem jim za to opravdu vděčná.

T: Co byste chtěla říci na závěr našeho rozhovoru?

R: Nejdůležitější je přijmout tuto skutečnost, že dítě není zdravé jako ti druzí. Vidět v tom i to hezké, nebrat to jaké neštěstí a trest, přijmout to, že to tak prostě je. Rodině to hodně dá, když si nemyslí, že je potkalo něco špatného. Najde se v tom i spousta pozitivních věcí, je to vlastně požehnáním mít takového lásky plného človíčka v rodině. Já ho mám ráda, je mi jedno, co si o něm myslí ti ostatní. Je to jejich problém. Vašík potřebuje příjemnou usměvavou maminku v pohodě, která je tu pro něj.

T: paní Věro, moc Vám děkuji za vaše procítěná a milá slova, váš čas na rozhovor a přijetí ve vašem domě.

9 Výsledky výzkumného šetření

Tři respondentky odpovídaly na 10 výzkumných otázek, při nichž docházelo k určitým shodám i odlišnostem.

V 1. výzkumné otázce, která zjišťovala, jaký byl průběh porodu, a jak probíhalo rané dětství, se všechny tři matky shodly, že docházelo k určitým patologiím v různém období vývoje dítěte. V prvním rozhovoru se jednalo o přidušení dítěte během porodu, v druhém případě o infekci novorozence těsně po porodu a ve třetím byla abnormalita již v prenatálním vývoji.

Ve 2. výzkumné otázce, která zkoumala, co pro rodiče a blízké znamenalo narození postiženého dítěte. Matka v prvním rozhovoru uvedla, že toto sdělení byl pro ni a manžela šok, že měli určitou představu o svém dítěti a bylo to pro ně velice těžké přijmout. Matce to trvalo asi rok, než skutečnost přijala, otec skutečnost nepřijal doposud. V druhém příběhu rodina z důvodu akutního zdravotního stavu novorozence přijala tuto skutečnost snadněji, hlavně matka přijala realitu poměrně rychle, ale otec měl s touto skutečností problémy se smířit. Ve třetím případě rodina narození postiženého dítěte přijala, kromě otce. Neuměli si představit jeho další vývoj. Sourozenci neměli s uvedenou skutečností žádný problém. V této výzkumné otázce se potvrdilo, že otcové se s postižením svých dětí velmi těžko smiřují, a nebo skutečnosti nepřijmou vůbec a věnují jim minimálně času.

Ve 3. výzkumné otázce, která zjišťovala, jak probíhala integrace a vzdělávání postiženého dítěte, v prvním rozhovoru matka uvádí, že chlapec navštěvoval mateřskou školu od 7 do 9 let s pedagogickým asistentem. Nyní navštěvuje 11. ročník praktické školy – speciální třídy. V druhém rozhovoru matka uvedla, že chlapec absolvoval s pedagogickým asistentem mateřskou školu a to od 5 do 7 let. Nyní navštěvuje praktickou školu – speciální třídu. Ve třetím rozhovoru matka sděluje, že její syn chodil 2 roky za přítomnosti matky do mateřské školy, v 6 ti letech nastoupil do pomocné školy, kde byl do 17 let. V 18 letech nastoupil do denního stacionáře, kde je velice spokojený.

Ve 4. výzkumné otázce, která zjišťovala, co rodičům s postiženým dítětem usnadňovalo situaci. Matka z prvního rozhovoru uvádí, že to byla hlavně finanční pomoc od státu ve formě příspěvků. Škola v místě bydliště a psychická pomoc kamarádek. Matka z druhého rozhovoru sděluje, že samozřejmě také finanční pomoc od státu, ale hlavně její maminka, která pracovala ve zdravotnictví, dále také organizace na pomoc postiženým dětem v místě bydliště. Maminka z třetího rozhovoru vypovídá, že to byly hlavně tábory pro postižené děti s Downovým syndromem, což jí hodně poskytlo informací a také finanční pomoc od státu pro postiženého syna.

5. výzkumná otázka, která si kladla za cíl zjistit, jaké jsou aktuální potřeby rodiny při péči o postižené dítě. Maminka z prvního rozhovoru sděluje, že je vcelku spokojená čeho se synem dosáhli, ale chybí jí však více porozumění druhých lidí pro postižené a hlavně, jí trápí, co bude se synem, až ona tady nebude. V druhém rozhovoru matka uvádí, že je také spokojená čeho všeho se synem dosáhli, a je ráda, že školství i stacionář pro postižené je v místě bydliště. Má však také obavy, kdo se o syna postará, až ona nebude moci.

V 6. Otázce, která, zkoumala, jaké poradenské služby rodiny využívaly, či využívají. Maminka z prvního rozhovoru uvádí, že to byla a je doposud pedagogicko - psychologická poradna v okresním městě. Druhá maminka říká, že, se synem navštěvuje dvakrát do roka v krajském městě speciálně pedagogicko-psychologické centrum pro kombinované vady a v okresním městě 2 x ročně pedagogicko psychologickou poradnu. Maminka z třetího rozhovoru uvádí, že syn chodil 10 let do okresního města do pedagogicko psychologické poradny, kde ji také dosti nasměrovali, jak k synovi přistupovat, jak s ním zacházet.

V 7. Otázce, která se snažila zjistit, jak se dítě chová doma, zda má nějaké zájmy, či pomáhá s domácími pracemi, došlo ke shodě v prvním a třetím rozhovoru. Bylo zjištěno, že s domácími pracemi víceméně nepomáhají, jen sporadicky vozí dřevo na topení do sklepa s dopomocí, jejich hlavním zájmem je domácí pes, kterého zbožňují a vyžadují přítomnost a pozornost matky. Maminka v druhém

rozhovoru uvádí, že syn pomáhá s dohledem s určitými domácími pracemi a rád hraje hry na počítači, také vyžaduje přítomnost matky.

V 8. Otázce, při které matky popisovaly, jak postupovaly při výchově svého postiženého dítěte. Všechny tři matky shodně vypověděly, že výchova je podstatně rozdílná od zdravého dítěte, je potřeba k němu přistupovat a vychovávat ho s trpělivostí, klidem a nic mu nevnucovat. Je důležité postiženému dítěti určit mantinely, co si může dovolit a co ne. Důležité je hlavně nepřenášet emoce. Je i potřeba se přizpůsobovat jejich zvyklostem.

V 9. Otázce, která dávala příležitost matkám říci něco o svém dítěti. Opět se všechny tři maminky shodly, že jejich postižené děti jsou citlivé, obětavé, láskyplné, vděčné a jsou ve spoustě věcí před námi. Potřebují klid a pohodu, citlivě reagují na stres matky, dávají pozitivní energii, rádi jezdí na výlety, milují svojí matku, na kterou jsou fixováni. Maminky jsou vděčné a hrdé, za to, co dokázaly se svými dětmi za úspěchy.

10. otázka vybízela matky k tomu, aby řekly něco na závěr o svém synovi. Uvedeny jsou celé citace všech třech maminek, jelikož jsou to odpovědi procítěné, srdceryvné a poučné. Maminka z prvního příběhu říká: *„Chci poradit všem maminkám, které mají postižené dítě, ať to přijmou, že stejně nic jiného jim nezbyde, ať se s tou skutečností smíří. Člověku se tím uleví a ať si neříkají, proč se to stalo, stejně s tím nic nevyřeší. Ještě chci říct maminkám, netrapte se. I Adámek mi říká, když jsem smutná, maminko stop smutku. Je to moje zlatíčko a moc ho miluji. Je pro mě nejdražší poklad na celém světě.“* Vzkaz maminky z druhého příběhu: *„Chtěla bych říct druhým lidem, že člověk musí být rád za to, co dokázal s postiženým dítětem za úspěch a že jsou rádi za každou maličkost, co se podařilo. Že jsou to vděční a láskyplní lidičky. Chtěla bych ještě podotknout, že mě poměrně trápí návrh na sjednocení speciálního školství s běžnou školou. Myslím si, že zdravé děti jim budou ubližovat, protože neudrží jejich učební tempo a nezapadnou plně do kolektivu. Opravdu si nepřeju toto sloučení. A byla bych ráda, aby byl zachován dosavadní systém vzdělávání postižených dětí“.* Vzkaz maminky z třetího příběhu: *„Nejdůležitější je přijmout tuto skutečnost, že dítě není zdravé jako ti druzí. Vidět*

v tom i to hezké, nebrat to jaké neštěstí a trest, přijmout to, že to tak prostě je. Rodině to hodně dá, když si nemyslí, že je potkalo něco špatného. Najde se v tom i spousta pozitivních věcí, je to vlastně požehnáním mít takového lásky plného človíčka v rodině. Já ho mám ráda, je mi jedno, co si o něm myslí ti ostatní. Je to jejich problém. Vašík potřebuje příjemnou usměvavou maminku v pohodě, která je tu pro něho a on je pro mě zdroj lásky a pozitivní energie.“

ZÁVĚR

V závěrečné práci je čerpáno z poznatků a zkušeností mého dřívějšího a současného zaměstnání. Často se setkávám s postiženými dětmi a jejich rodiči. Víím, že život nemají jednoduchý a většinou rodiče celý svůj život zasvětil péči o dítě.

Rodičům jsem chtěla přiblížit některé formy pomoci, které jsou pro jejich rodiny velmi důležité a mohou usnadnit život postiženým dětem. Jedná se hlavně o pomoc poradenskou - jsou popsána poradenská zařízení, a to pedagogicko-psychologická poradna, speciálně pedagogické centrum. Ve finanční pomoci rodinám s dítětem se zdravotním postižením přibližují dávky pro osoby se zdravotním postižením a příspěvek na péči. V práci jsou popsány funkce rodiny, charakteristika rodiny, jsou specifikovány druhy zdravotního postižení.

Spousta lidí si nedokáže představit život s dítětem se zdravotním postižením a neuvědomují si, kolik úsilí, sebezapření a vyčerpávající péče toto pro rodiče obnáší. Rodiče se s touto skutečností vyrovnávají různými způsoby a procházejí stádii, která nemusejí být pro každé rodiče stejné. Pro okolí také není zpočátku jednoduché se setkávat s handicapovaným dítětem. K plnohodnotnému životu je důležité, aby se rodina i dítě stýkalo s okolím, kamarády, aby nedocházelo k izolaci a dítě se začleňovalo do společnosti.

Je známo, že život rodiny s tímto handicapovaným dítětem je náročný. Matka přejímá péči o dítě, bývá vyčerpána a je proto důležité, aby byla v péči vystřídána. Rodinu většinou finančně zabezpečuje otec. Finance zde hrají svoji důležitou roli, protože od nich se odvíjí i kvalita péče o dítě a tak přichází na řadu pomoc od státu, v podobě dávek pro osoby se zdravotním postižením, o které je možné žádat na příslušných úřadech práce ČR. Rodiče mohou využívat možnost čerpání příspěvků na péči, příspěvek na mobilitu, na zakoupení zvláštních pomůcek – pro zrakově, tělesně a sluchově postižené a další. Významnou součástí je i pomoc poradenská. Ze zkušeností vyplývá, že rodiče jsou mnohdy zpočátku špatně informováni o možnostech pomoci. Při zajišťování péče o dítě s postižením lze využít síť sociálních služeb.

U rodičů je obdivována jejich obětavost, hrdinství při výchově dětí s postižením. Je důležité, aby rodiče našli hodnoty, které vnášejí do života uspokojení. Všechny děti potřebují totéž, citovou náklonnost a každodenní péči. Řečeno jedním slovem potřebují lásku a postižené dítě ji potřebuje právě tak jako jiné děti.

Ve výzkumné části byly nalezeny odpovědi na výzkumné otázky, které byly shrnuty v kapitole Výsledky výzkumného šetření. Respondentky se shodují v odpovědích v pěti výzkumných otázkách, ve třech jsou mírně odlišné a ve dvou se liší.

Celkově z výzkumného šetření vyplývá, že většina rodičů svým zodpovědným, obětavým, láskyplným, trpělivým přístupem při výchově, péči, rehabilitací, přispívají k výraznému zlepšení zdravotního stavu dítěte. Zároveň tím zmírnění následky postižení a zlepšují soběstačnost jejich dítěte. Nemalou zásluhu vedoucí k začlenění do společnosti má samozřejmě i dítě samo. Bývá to pro něj často nelehké, plné úsilí a odříkání, ale pokud se vše podaří, stávají se z nich lidé, kteří jsou vnímaví, vstřícní, láskyplní. Jak vypověděla jedna z respondentek, jsou to lidičky s čistou nezištnou dušičkou a my se máme od nich co učit. Cesta k takovému výsledku je ovšem dlouhá a nelehká. Ale málo kdo si dokáže představit, kolik úsilí, obětavosti a práce rodiče a děti vše stálo. To co vše dokáží rodiče udělat pro své dítě se zdravotním postižením, dle mého názoru, stojí opravdu za ocenění.

Vypracování závěrečné práce na toto téma bylo pro mě velkým přínosem, jak z důvodu mého zaměstnání, tak lidského poznání. Bylo mně umožněno proniknout hlouběji do témat, o kterých jsem psala, načerpala jsem spoustu zajímavých, úžasných, překvapivých informací o dětech a životě v rodině s postiženým dítětem a možnost nacházet nové cesty práce s rodinami a jejich postiženými dětmi.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

MONOGRAFIE

BECK, P., HACAPERKOVÁ, D., KRÁLOVÁ, J., NIEDERLE, P., *Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením*. 1. Vyd. Olomouc: ANAG, 2012. ISBN 978-80-7263-744-7.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7178-303-X.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-013-5.

KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1.vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.

KOŠČ, L. *Psychologie postiženého dítěte a jeho výchova*. 1. vyd. Praha: SPN, 1982.

KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E. *Sociální služby a příspěvek na péči*. Olomouc: ANAG, 2008. ISBN 978-80-7263-462-0.

MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. 1. vyd. Praha: Horizont, 1987.

MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H&H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 2. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.

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

PIPEKOVÁ, J. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

SLOWÍK, J. Speciální pedagogika. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. 3.vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-07.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K., a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. 2. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

VÍTKOVÁ, M. Somatopedické aspekty. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE:

<http://www.postizenedeti.cz/content/jak-se-vyrovnat-s-tim-ze-je-nase-dite-postizene>

<http://www.helpnet.cz/rodice-deti-se-zp/pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>

ZÁKONNÉ NORMY

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 500/2004 Sb., správní řád, ve znění pozdějších předpisů.