

Vliv rodiny na socializaci dětí a mládeže s kombinovaným postižením

Bc. Michaela Hrdinová

Diplomová práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Michaela Hrdinová**
Osobní číslo: **H11219**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Vliv rodiny na socializaci dětí a mládeže s kombinovaným postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti výchovy dětí a mládeže s kombinovaným postižením.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu metodou případové studie, analýzy dokumentů, pozorování a rozhovory s rodiči a ošetřujícím personálem respondentů.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

KLENKOVÁ, Jiřina. Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-91-5.

ŠVARCOVÁ, Iva. Mentální retardace. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

VAŠEK, Š., A. VANČOVÁ a G. HATOS. Pedagogika viacnásobne postihnutých. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 1994. ISBN 80-08-01217-X.

Vedoucí diplomové práce:

doc. PhDr. Mgr. Jaroslav Balvín, CSc.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

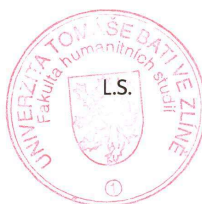
30. listopadu 2012

Termín odevzdání diplomové práce:

26. dubna 2013

Ve Zlíně dne 14. února 2013


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 23. 3. 2013


.....

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;

⁽¹⁾ Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Na socializaci dítěte se závažným kombinovaným postižením má významný vliv fakt, zda jedinec vyrůstá v prostředí rodiny nebo je umístěn v ústavní péči. Emocionální vazba dítěte na blízké osoby se odráží na úrovni rozvoje komunikačních kompetencí a tím na celém budoucím procesu socializace. Význam rodiny jako hlavního socializačního činitele je zcela nezastupitelný a má rozhodující vliv na kvalitu života jedince s postižením.

Klíčová slova:

Kombinované postižení, mentální postižení, socializace, komunikace, komunikační kompetence, alternativní komunikace, stimulace, rodina, zařízení sociálních služeb, ústavní péče, integrace, inkluze.

ABSTRACT

Socialization of a child with severe multiple disability is significantly influenced by the fact whether the individual grows up in a family or in institutional care. Emotional relationship between the child and his/her close relatives has a great influence on the level of his/her communication competence and subsequently on his/her future socialization process. The family as the most important socialization factor is completely irreplaceable and has a determinative influence on the quality of life of a disable person.

Keywords:

Multiple disability, mental disability, socialization, communication, communication competence, alternative communication, stimulation, family, social service institution, institutional care, integration, inclusion.

MOTTO:

„Teprve potom, když jsme sami sebe vnitřně přijali a se svou životní situací se vyrovnali, můžeme pro dítě i pro sebe mnoho dobrého udělat. Dokonce mnoho vzácného a jedinečného, co mnohým lidem (navenek třeba kdovíjak „šťastným“) vůbec nemusí být dáno. Neboť obstát v těžkých životních okolnostech a v nich zajistit dítěti šťastný život je dílo mimořádné osobní i společenské hodnoty. Je to hrdinství v pravém slova smyslu!“

Z. Matějček

PODĚKOVÁNÍ:

Děkuji vedoucímu diplomové práce, doc. PhDr. Mgr. Jaroslavu Balvínovi CSc., za cenné rady a vstřícnou, odbornou pomoc při zpracování tématu.

OBSAH

ÚVOD.....	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA	12
1.1 KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ.....	12
1.2 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	15
1.3 SOCIALIZACE A SOCIALIZAČNÍ ČINITELÉ	20
2 SOCIALIZACE DĚTÍ A MLÁDEŽE S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM	24
2.1 KOMUNIKACE JAKO HLAVNÍ SOUČÁST SOCIALIZACE.....	27
2.2 SOCIALIZACE DÍTĚTE S POSTIŽENÍM V OBLASTI VZDĚLÁVÁNÍ.....	34
2.3 SOCIALIZACE V ZAŘÍZENÍCH SOCIÁLNÍCH SLUŽEB.....	37
3 RODINA DÍTĚTE S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM	40
3.1 RODIČOVSTVÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE	43
3.2 SOUROZENCI POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	46
3.3 PODPORA SPOLEČNOSTI POSKYTNUTÁ RODINĚ S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	47
II PRAKTICKÁ ČÁST	51
4 CÍLE A METODY VÝZKUMU	52
4.1 ANALÝZA VÝZKUMNÉHO PROSTŘEDÍ A SPECIFIKACE VÝZKUMNÉHO SOUBORU	52
4.2 PŘEDVÝZKUM A VÝBĚR RESPONDENTŮ	54
4.3 METODY A TECHNIKY VÝZKUMU	56
5 REALIZACE VÝZKUMU A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	62
5.1 RESPONDENT A	63
5.2 RESPONDENT B	66
5.3 RESPONDENT C	71
5.4 RESPONDENT D	75
6 SHRNUTÍ A DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	80
ZÁVĚR	84
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	86
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	89
SEZNAM OBRÁZKŮ	90
SEZNAM TABULEK.....	91
SEZNAM PŘÍLOH.....	92

ÚVOD

Když jsem si jako obor studia vybrala sociální pedagogiku, bylo mým záměrem využít ve studiu a následně i v praxi dlouholeté praktické pedagogické zkušenosti z práce vychovatelky a učitelky. Po ukončení bakalářského studia jsem začala pracovat v sociálních službách na pozici sociální pracovníce. Nejprve v azylovém domě pro muže, tedy s cílovou skupinou osob bez přístřeší a v současné době v domově pro osoby se zdravotním postižením.

Uživateli Domova, ve kterém pracuji, jsou děti a mladí dospělí s kombinovaným postižením. Základní diagnózou této cílové skupiny je mentální retardace s přidruženým tělesným nebo smyslovým postižením, případně jejich kombinace.

Pokud se v českých médiích hovoří o lidech s postižením, jsou převážně vybírány příklady osob pouze s tělesným postižením nebo osob s lehkou či středně těžkou mentální retardací. Uvedení jedinci komunikují, studují, zapojují se do mnoha aktivit, sportují a někteří i pracují. Jen zřídka je veřejnost informována o životě lidí s těžkou či hlubokou mentální retardací, ke které je v naprosté většině případů přidruženo i další postižení smyslové a tělesné.

Rodina, do níž se narodí dítě s vážným zdravotním postižením, má jen omezené možnosti přístupu k informacím, které by jí v nelehké životní situaci pomohly udat směr výchovy.

Vycházejí odborné knihy, řadu informací mohou rodiče nalézt na internetu. Vznikají i nezisková sdružení rodičů, která jim poskytují významnou podporu a ujištění, že v této nelehké situaci nejsou sami. Přesto si však nezainteresovaní lidé nedokážou ani zdaleka představit šíři problémů, se kterými se rodina pečující o zdravotně postižené dítě potýká.

První a zásadní volbou rodičů bývá, zda se o dítě budou starat sami, nebo je svěří do ústavní péče. Cílem mé diplomové práce je v kvalitativním výzkumu na příkladech čtyř případových studií poukázat na to, jaký význam má rodinná péče na schopnost socializace postiženého dítěte a tím i na kvalitu jeho budoucího života.

Teoretická část je rozdělena do tří kapitol, z nichž první se zaměřuje na stanovení teoretických východisek. Charakterizuje pojem mentální retardace a její členění, zabývá se pojmem socializace. Důležitou částí je podkapitola zaměřená na rodinu, jako na hlavního socializačního činitele.

Druhá kapitola poukazuje na specifika socializace dítěte se zdravotním postižením v oblasti vzdělávání a v oblasti zařízení sociálních služeb. Přibližuje systém vzdělávání pro děti se zdravotním postižením v České republice a přehled sociálních služeb, které mohou osoby s postižením využívat.

Třetí kapitola umožňuje pohled do výchovy postiženého dítěte v rodině. Poukazuje na nároky, které výchova klade na rodiče i sourozence a v neposlední řadě i na postavení rodiny s postiženým dítětem v naší společnosti.

Výzkumná část diplomové práce se zabývá kasuistikami čtyř uživatelů domova pro osoby se zdravotním postižením. Pro srovnání jsem do výzkumného vzorku vybrala jak uživatele, kteří rané dětství prožili v rodině a jsou s rodinou v pravidelném kontaktu, tak i uživatele, o něž rodina zájem nejeví a vyrůstají v trvalé ústavní péči.

Hlavní metody a techniky, které jsem při realizaci výzkumného cíle využila, jsou analýza osobní dokumentace uživatelů a odborné literatury, dlouhodobé pozorování a rozhovory s rodiči, vyučujícími i pečujícími personálem. Cílem práce je zmapování možností procesu socializace na příkladech jednotlivých případových studií a posouzení vlivu rodiny na tento proces.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

1.1 Kombinované postižení

Pokud je jedinec postižen centrálním poškozením mozku, projevuje se u něj zpravidla kombinace dvou či více vad nebo poruch. Takové postižení bývá označováno jako kombinované či vícenásobné. V současné době se v odborné terminologii užívají označení kombinované postižení, vícenásobné postižení či postižení více vadami. Zahraniční literatura nejčastěji používá termín multihandicap.

Definici **vícenásobného postižení** uvádí také Věstník MŠMT ČR (č. 8/1997): za postiženého více vadami se považuje dítě, respektive žák postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu.

Stejně jako se liší terminologie různých autorů, liší se i klasifikace kombinovaných vad. Počet možností různých druhů kombinací postižení je natolik široký, že je problematické stanovení sjednocujících charakteristik.

Defektologický slovník charakterizuje **kombinované vady** následně: „*V defektologii jde o kombinované vady, když jedinec je postižen současně dvěma nebo více vadami*“ (Ludíková, 2005, s. 9).

Speciální pedagogika vychází z faktu, že základem kombinovaného postižení je postižení mentální., k němuž se přidružují vady smyslové, tělesné a postižení zapříčiněná genetickými anomáliemi, projevující se formou souboru mnoha příznaků jako syndromy (Downův syndrom, Turnerův syndrom atd.). Stanovení primárního postižení bývá obtížné (Slowík, 2007, s. 147).

Nejčastěji při charakteristice kombinovaného postižení vycházejí autoři z principu dominantního postižení. Např. Jesenský (in Ludíková, 2005 s. 10) člení kombinované postižení na tyto kategorie:

- slepohluchota a lehčí smyslové postižení,
- mentální postižení s tělesným postižením,
- mentální postižení se sluchovým postižením,

- mentální postižení s chorobou,
- mentální postižení se zrakovým postižením,
- mentální postižení s obtížnou vychovatelností,
- smyslové a tělesné postižení,
- postižení řeči se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou.

Podobně Sovák (in Ludíková 2005, s. 10) kategorizuje jedince s vícenásobným postižením na:

- slepohluchoněmé,
- slabomyslné hluchoněmé,
- slabomyslné slepé,
- slabomyslné tělesně postižené apod.

K nejjednoduššímu a nejpoužívanějšímu členění patří systém Vančové (2001, s. 19), která dělí jedince s vícenásobným postižením do dvou skupin na základě možností procesu rozvoje osobnosti a jejich socializace.

- **Lehce vícenásobně postižení** ovládají samostatně nebo s malou pomocí základní sebeobsluhu a jsou po ukončení speciálního vzdělávání schopni relativně samostatně zvládat běžný život.
- **Těžce vícenásobně postižení** zvládají pouze základní nebo elementární životní situace, nejsou schopni žít samostatně. Je u nich nutné používat alternativní či augmentativní komunikaci a speciální pomůcky (Vančová, 2001, s. 19).

Častá přidružená postižení

Nejčastější diagnózou u osob s kombinovaným postižením je **dětská mozková obrna** (DMO). Jedná se o soubor poruch vývoje motorických oblastí mozku nebo jejich jiné poškození v raném stádiu vývoje. Důsledkem jsou zejména poruchy hybnosti. Často se přidružuje mentální a smyslové postižení, epilepsie.

Součástí kombinovaného postižení je v řadě případů **epilepsie**. Toto neurologické postižení mozku se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, jejichž důsledkem jsou změny v oblasti prožívání, chování a často i poruchy vědomí.

U značného procenta osob s vícenásobným postižením jsou časté různé **zrakové poruchy**, u některých se může objevit i centrální postižení zraku. Tito postižení trpí např. amblyopií (tupozrakost), refrakčními poruchami (snížená ostrost vidění), hemianopsií (výpadek poloviny zorného pole) a nystagmem (rychlé mimovolní pohyby očí). Nejčastějším zrakovým postižením u osob s DMO je strabismus (šilhavost).

Socializace osoby s kombinovaným postižením bývá ztížena také **poruchami sluchu**. Jejich nejzávažnějším důsledkem je nedostatečný či omezený přístup k informacím. Příčina spočívá především v deformaci receptivní i expresivní složky řeči, v zaostávání rozumových schopností.

Sluchové postižení má zásadní vliv na **narušení komunikačních schopností**. Tímto termínem jsou v současné době označovány poruchy řeči. Do této kategorie poruch spadají:

- vývojová nemluvnost (vývojová dysfázie),
- získaná orgánová nemluvnost (afázie),
- získaná psychogenní nemluvnost (mutismus),
- narušení zvuku řeči (rinololalie, patolalie),
- narušení plynulosti řeči (kocktavost, breptavost) a další.

Etiologie kombinovaného postižení

Zjištění příčiny vícenásobného postižení je vzhledem k šíři různých kombinací obtížné a většinou je nelze ani s jistotou určit. Na vznik postižení mohou mít vliv všechna vývojová období života – prenatální, perinatální i postnatální.

V prenatálním období hraje na vznik postižení roli dědičnost a mutace chromozómů, infekční choroby matky zejména v prvních třech měsících těhotenství, neshodný Rh faktor, poruchy v činnosti žláz s vnitřní sekrecí, léčba ženy pro neplodnost mající vliv na dítě, předchozí samovolné i umělé potraty a porody dětí s vrozenou vadou, nedostatek okysličené krve v prenatálním období, špatná výživa matky (nedostatek bílkovin, vitamínu

B), metabolické a nutriční faktory, alkoholismus těhotné ženy, drogová závislost těhotné ženy a další rizikové vlivy.

K negativním faktorům v **perinatálním období** patří předčasné porody, asfyxie, nízká porodní hmotnost, nezralost novorozence, všechny nepříznivé okolnosti kolem porodu, porod klešťový, těžký, překotný a hyperbilirubinemie.

V **postnatálním období** jsou pro vznik kombinovaného postižení ohrožující zejména těžké úrazy hlavy a úrazy omezující přísun kyslíku do mozku, stavy po tonutí, nedostatečně kontrolované infekční choroby, především infekce do 6 měsíců věku dítěte, zánětlivé faktory, například těžké encefalitidy a další možné. (srov. Vítková 2006, Jakobová 2007, Ludíková 2005).

1.2 Mentální postižení

Případové studie v praktické části diplomové práce se týkají dětí, součástí jejichž kombinovaného postižení je mentální retardace.

Odborná literatura používá několik pojmů, které někteří autoři označují za synonyma, jiní je odlišují. Především se jedná o pojmy **mentální retardace** a **mentální postižení**, dále například **duševní handicap** a dnes již výjimečně užívané pojmy **duševní opoždění**, **slabomyslnost** či **demence**.

*„Na základě dohody představitelů mezinárodních organizací pro pomoc osobám s mentálním postižením se nedoporučuje užívat označení „mentálně postižený / mentálně retardovaný člověk“, které se považuje za neetické. Organizace Inclusion International, dříve známá jako Mezinárodní liga pro osoby s mentálním handicapem (ISLMH), doporučuje užívat označení **člověk (dítě, mladistvý) s mentálním postižením** (s mentální retardací). Tím má být vyjádřena skutečnost, že mentální retardace není integrální součástí člověka, ale pouze jedním z mnoha jeho osobnostních rysů. Ze stylistických a jazykových důvodů je však někdy obtížné toto doporučení důsledně dodržovat.“* (Švarcová, 2001, s.25)

Bez ohledu na různost označení jsou osoby s mentálním postižením jedinečné svébytné bytosti s různou mírou možností rozvoje.

Mentální retardace

Terminologický a výkladový slovník Špeciálna pedagogika (Vašek, Š. 1994, s. 90) charakterizuje mentální postižení jako: „*střešní pojem užívaný v pedagogické dokumentaci, který zahrnuje a orientačně označuje všechny jedince s IQ pod 85.*“

Mentální postižení je tedy sjednocujícím pojmem, který se nezaměřuje pouze na zaostávání jedince v oblasti vývoje rozumových schopností, ale také na odlišný vývoj některých psychických funkcí a na poruchy v adaptačním chování. Příčinou mentálního postižení je organické postižení mozku, které způsobuje trvalé porušení poznávací činnosti.

Vymezení M. Sováka (1980, s. 123) se především opírá o faktory biologické: „*Slabomyslnost je omezení vývoje všech psychických funkcí, nejvíce však funkcí rozumových. Je to souhrn četných a leckdy mnohotvárných příznaků, které mají různé příčiny i rozličný základ patologicoanatomický. Většinou jde o následky hrubšího poškození mozku, vzácněji o jiné příčiny.*“

Dle Švarcové (2000, s. 27) lze mentální retardaci popsat jako snížení úrovně rozumových schopností, v psychologii označovaných jako inteligence.

Syntézou pohledů na definování pojmu mentální retardace je shrnující definice: „*Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií.*“ (Valenta, M., Miller, O. 2003, s. 14)

Při **klasifikaci mentální retardace** se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, platná od roku 1992. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií:

- lehká mentální retardace (IQ 50 – 69) F 70,
- středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49) F 71,
- těžká mentální retardace (IQ 21 – 34) F 72,
- hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20) F 73,
- jiná mentální retardace F 78,
- nespecifikovaná mentální retardace F 79.

Mentální retardace je z klinického hlediska psychiatrickou diagnózou, z čehož vyplývá i její značení - písmeno F, Základním kódem je F 70 – F 79.

Lehká mentální retardace

Jedinci s lehkou mentální retardací většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč v každodenním životě, vedou jednoduchou konverzaci i přesto, že řadu komunikačních kompetencí si osvojují opožděně a v omezené míře. Jejich slovní zásoba bývá výrazně chudší. Pro děti je charakteristické, že jsou nedostatečně zvědavé a vynalézavé. Do tří let je dítě s lehkým mentálním postižením lehce psychomotoricky opožděno a zásadní obtíže se objevují až v předškolním období a ve věku školní docházky. Řada dětí má specifické problémy se čtením a psaním. Lehce je opožděna jemná i hrubá motorika, je oslabena paměť. Výraznou charakteristikou bývá afektivní labilita v emocionální oblasti.

Zásadní vliv na rozvoj osobnosti dítěte s lehkou mentální retardací má sociokulturní prostředí, ve kterém dítě vyrůstá (rodina), a ve kterém je dítě vzděláváno (škola). Výchova a vzdělávání dětí s lehkým mentálním postižením jsou zaměřeny na rozvíjení jejich praktických dovedností a kompenzování nedostatků. Většina dětí se vzdělává v praktických školách podle odpovídajícího rámcového a školního vzdělávacího programu. V některých případech při dobré spolupráci s rodinou a při zajištění podmínek je možná i integrace dítěte do běžné základní školy. Mnozí jedinci dosáhnou úplné nezávislosti v oblasti sebeobsluhy (jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky) a v řadě praktických domácích a sociálních dovedností.

K lehké mentální retardaci se mohou individuálně přidružit další vývojové poruchy jako je tělesné postižení, epilepsie či poruchy chování. Také autismus je v řadě případů doprovázen lehkou mentální retardací.

Středně těžká mentální retardace

U jedinců se středně těžkou mentální retardací bývá výrazně opožděn rozvoj kognitivních schopností. Chápání a užívání řeči je značně omezené. Opožděná a omezená je také zručnost a schopnost sebeobsluhy. Osoby s tímto stupněm postižení se snaží o navazování kontaktu s okolím, zvládají jednoduché sociální aktivity.

Pokroky ve škole jsou limitované. Někteří žáci se středně těžkou mentální retardací si při kvalifikovaném pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní a počítání. Vzdělávání probíhá podle odpovídajícího rámcového a školního vzdělávacího programu, nejčastěji v základních školách speciálních, další vzdělávání je možné v základní škole praktické, a to podle individuálního vzdělávacího plánu. V dospělosti jen ve výjimečných případech vedou osoby se středně těžkou mentální retardací úplně samostatný život.

Kategorie středně těžké mentální retardace se vyznačuje výraznými rozdíly mezi jednotlivci, kteří do ní spadají, a to především z hlediska jejich schopností. Část jedinců dosahuje vyšší úrovně v dovednostech senzo-motorických než v oblasti verbálních schopností, druhá skupina jsou jedinci neobratní, ale s vyšší úrovní sociální interakce a komunikace. Úroveň řeči u osob v této kategorii je značně variabilní. I v případě, že jedinci verbálně nekomunikují, dorozumí se formou alternativní a augmentativní komunikace, a to především v oblasti svých základních potřeb.

S diagnózou středně těžká mentální retardace bývá spojena řada přidružených poruch, jako jsou různá tělesná postižení, neurologická i psychiatrická onemocnění, zejména epilepsie. Také dětský autismus i jiné poruchy autistického spektra mohou být provázeny středně těžkou mentální retardací.

Těžká mentální retardace

Většina lidí s těžkou mentální retardací trpí vysokým stupněm poruchy motoriky a jinými přidruženými tělesnými vadami z důvodu celkově omezeného vývoje nervového systému. Řeč je zúžena pouze na několik jednoduchých slov. V mnoha případech se schopnost verbální komunikace nevyvine vůbec. Je snížena i možnost neverbální komunikace.

Vzdělávání je velmi omezené, probíhá podle odpovídajícího rámcového a školního vzdělávacího programu v základní škole speciální. Včasná systematická a kvalifikovaná rehabilitační a vzdělávací péče přispívá k rozvoji motoriky, komunikativnosti, rozumových schopností a soběstačnosti. Diagnóza zahrnuje těžkou mentální subnormalitu a těžkou oligofrenii.

Hluboká mentální retardace

Jedinci s hlubokým mentálním postižením jsou těžce omezeni jak ve schopnosti porozumět verbálním požadavkům či instrukcím, tak jim následně vyhovět. Okolí většinou nepoznávají. Jsou schopni pouze primitivní neverbální komunikace a v mnoha případech nedokážou navázat ani oční kontakt. Při trpělivém procvičování lze někdy dosáhnout nezákladnějších zrakově prostorových orientačních dovedností a postižený jedinec se může při vhodném dohledu a vedení podílet malým dílem na praktických sebeobslužných úkonech. Většina osob je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu. Postižení jedinci bývají často inkontinentní (neschopni udržet moč, stolicí).

Možnosti výchovy a vzdělávání jsou v případě hluboké mentální retardace značně omezené. Pro tyto jedince jsou typickým znakem automatické stereotypní pohyby (kývavé pohyby). Častým průvodním jevem bývá sebepoškozování, z důvodu sníženého prahu citlivosti. Jejich IQ nelze přesně změřit, je odhadováno, že je nižší než 20. Ve většině případů lze určit organickou etiologii.

Běžné jsou těžké neurologické nebo jiné tělesné nedostatky postihující hybnost, epilepsie a poškození zrakového a sluchového vnímání. Obzvláště časté, a to především u mobilních jedinců, jsou nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch, zvláště atypický autismus. Diagnóza zahrnuje hlubokou mentální subnormalitu a hlubokou oligofrenii (idiocii).

Jiná mentální retardace

V případech, kdy stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých diagnostických metod je zvláště nesnadné nebo nemožné, jsou jedinci zařazeni do kategorie jiná mentální retardace. Jedná se o osoby s přidruženým sensorickým nebo somatickým poškozením, např. o nevidomé, neslyšící, nemluvící a také o jedince s těžkými poruchami chování, s autismem či u těžce tělesně postižených osob.

Nespecifikovaná mentální retardace

Doplňující kategorie nespecifikovaná mentální retardace je užívána v případech, kdy je mentální retardace prokázána, ale není dostatek informací pro to, aby byl jedinec zařazen do jedné z předchozích kategorií.

Uvedená klasifikace MKN neobsahuje kategorii „**mírná mentální retardace**“ (IQ 85–69), která u nás byla donedávna uváděna a ještě se někdy v poradenské praxi užívá. Toto snížení úrovně rozumových schopností nesouvisí s organickým poškozením mozku, ale bývá zapříčiněno jinými faktory - genetickými, sociálními a dalšími. Děti s opožděným rozumovým vývojem, u nichž k zaostávání vývoje došlo například z důvodu sociální zanedbanosti či smyslové vady, nejsou považovány za mentálně postižené.

(srov. Švarcová 2001, Pipeková 2010, Ludíková 2005, Vašek 1994 a Vančová 2001).

1.3 Socializace a socializační činitelé

I jedinci s postižením žijí ve společnosti. Někteří v rodině, jiní mezi ostatními lidmi s postižením v ústavní péči. Navazují citové vazby, komunikují o svých potřebách, chtějí někam patřit. Učí se vnímat, myslet, cítit a konat, čímž se zařazují do společnosti.

Solárová (in J. Výrost, I. Slaměník, 2008, s. 49) označuje jako socializaci proces osvojování si způsobů chování a seznamování se s kulturním prostředím, osvojení si společenských norem, plné přizpůsobení se společenskému životu.

K tomu, aby se mohl proces socializace osobnosti uskutečnit, slouží **socializační mechanismy**. Tímto termínem označujeme procesy vedoucí k vývoji osobnosti prostřednictvím sociálních vlivů. Jsou to všechny druhy učení, které jsou aktualizovány konkrétními okolnostmi začlenění jedince do rodiny, školy, party, dění ulice. Sociální rámec, který je ovlivňuje, nazýváme **sociální učení**. Smyslem procesu socializace je humanizace jedince a utvoření lidské individuality jako jedinečné a autonomní součásti lidského společenství. Na celém procesu se zásadní měrou podílejí **socializační činitelé**, ti na daného jedince působí. Socializace je celoživotní proces, jehož těžiště se nachází v období dětství a mládí každého. Hlavním socializačním činitelem je rodina a důležité místo zaujímá škola a vrstevnické skupiny. (Helus, 1997, s. 93)

Socializační činitelé

- Instituce (rodina, škola, výchovná zařízení, média i neformální vrstevnické skupiny).
- Osoby (rodiče, sourozenci, učitelé, kamarádi, vzory prezentované v médiích apod.).

Nejvýraznější vliv na socializaci jedince mají ty skupiny a osoby, do kterých je jedinec pevně a trvale začleněn a které mají možnost dlouhodobého působení. Význam **rodiny** je pro proces socializace nezastupitelný. V případě dítěte s mentální retardací je důležitá kvalitně vedená stimulace, jejímž působením lze dosáhnout poměrně vysoké úrovně sociální adaptace.

Zatímco rodina se v řadě případů na socializaci jedince s postižením podílí, začlenění do **kolektivu vrstevníků** bývá problematické, a to vzhledem k přidruženým poruchám chování a skutečnosti, že chování dítěte je k fyzickému věku sociálně nepřiměřené. Nápadné jsou projevy stereotypních a autostimulačních automatismů jako je kývání se, bouchání hlavou, stereotypní pohyby rukou a podobně. Většinou jsou reakcí na nepřiměřenou či nedostatečnou stimulaci dítěte. Tyto projevy jsou pro vrstevníky nápadné a mohou vyvolávat posměch, nedůvěru či strach.

V posledních letech se často hovoří o inkluzi dětí s postižením do „zdravé“ společnosti. Tento proces je však v mnoha případech pouze administrativní. Vrstevnickou skupinou pro děti s mentální retardací zůstávají především jejich spolužáci ve speciální škole, tedy děti se stejným nebo podobným handicapem.

Cíle socializace

Helus (1997, s. 93) charakterizuje tři **základní cíle procesu socializace**:

- **rozvinutí druhových vlastností člověka** (extrémní případy dětí vyrůstajících mimo lidskou společnost dokazují, že bez kontaktu s lidskou společností se u jedince nemohou vyvinout typicky lidské projevy chování),
- **rozvinutí znaků jeho konkrétní příslušnosti** (národní, státní, sociální vrstvy, etnika, náboženské vyznání...),
- **rozvinutí individuality** (vliv rodiny, skupiny i společností se odráží i na rozvoji individuálních charakterových vlastností jedince: např. bojácnost – odvaha, sobectví – altruismus...).

Rodina jako hlavní socializační činitel

Každé dítě, bez ohledu na to, zda se jedná o dítě zdravé nebo dítě s postižením, potřebuje pro svůj vývoj nejen zabezpečení základních biologických potřeb, ale především pocit lásky, bezpečí a sounáležitosti.

Harmonické a citově vyrovnané rodinné prostředí je základním předpokladem zdravého duševního vývoje každého dítěte. Nedostatek vřelých emočních projevů v dětství zapříčiňuje deprivaci a subdeprivaci i u zdravého jedince. Pro dítě s mentálním postižením jsou následky nedostatečného emočního přijetí ještě závažnější.

E. Sollárová (in J. Výrost, I. Slaměník, 2009, s.50) odkazuje na teorii psychoanalytika Johna Bowlbyho o vazbách dítě – matka a dospělý – dospělý, která se zaměřuje na **roli nejdůležitějšího pečovatele** jako na bezpečnou základnu, z níž dítě objevuje svět. Tento první vztah vidí jako kontext socializace, podle něhož očekává vývoj ostatních blízkých vztahů v obecnosti. Bowlby předpokládá, že chování založené na bezpečí je regulované behaviorálním kontrolním systémem, který závisí na schopnosti dětí učit se. Teorie předpokládá, že všechny děti mají potenciál rozvíjet vztah založený na bezpečí s jedním nebo několika nejdůležitějšími pečovateli.

Rodinu označuje odborná literatura shodně za nejvýznamnější sociální skupinu, která působí na komplexní vývoj každého jedince. Její působení se zásadně odráží v sebepojetí, ve vzorcích chování, v naučených sociálních dovednostech, postojích i hodnotách dětí zdravých stejně jako dětí zdravotně znevýhodněných.

Helus (1997, s.98) uvádí, že pro další začleňování dítěte do společnosti je rozhodující, nakolik jsou v rodině uspokojovány jeho potřeby:

- potřeba být akceptován, tj. přijímán bez výhrad takový, jaký jsem,
- potřeba být milován a moci milovat,
- potřeba vcit'ovat se do druhého a vědět, že on se vcit'uje do mne,
- potřeba mít jistotu nezpochybnitelné vzájemnosti.

V období dětství a dospívání je **proces socializace** jedince nejintenzivnější. Především v rodině získávají děti základní model sociální interakce, poznávají systém rolí, přijímají její normy a sociokulturní tradice, učí se komunikovat v malé sociální skupině.

Na základě těchto prvotních zkušeností buduje dítě následné **sociální vztahy**, rozvíjí pocity vlastní sebedůvěry a sebejistoty a orientuje se ve společnosti.

„Techniky“, které rodiče používají při interakci s dítětem, metody a kontrola dítěte, emocionální a racionální postoje, pocity, které dítěti zprostředkují i frustrace, kterým dítě

vystavují, to vše jsou síly, které formují chování a jednání dítěte. Vytvářejí u něj návyky, které jsou upevňovány v **procesu učení** uspokojováním potřeb dítěte.

Příprava dítěte pro budoucí samostatné navazování interpersonálních vztahů v širším společenském prostředí by měla být zvláště pečlivá, pozvolná a všestranná. Měla by začínat u společného poznávání cizích prostředí (dětské hřiště, nákupní středisko, lékařská ordinace, návštěva v cizím bytě, jízda ve veřejném dopravním prostředku atd).

Sociální učení dítěte probíhá především nápodobou sociálního chování okolí. Proto jsou pro dítě zásadní postoje a chování rodičů v jednotlivých situacích, které společně prožívají.

Náročné životní situace

Zcela nezastupitelná je pro dítě racionální i emocionální podpora rodiny v náročných životních situacích, které pro něj mohou být zdrojem konfliktu, stresu či frustrace. Takovou situací mohou být konflikty rodičů, rozvod, porozvodová situace, vážná nemoc či úmrtí v rodině apod. Dítě se na základě příkladu a poskytnuté podpory seznamuje s metodami řešení těchto situací a postupně si jednotlivé techniky osvojuje. Učí se používat únik, agresi, učí se upoutat pozornost, sublimaci, kompenzaci atd. Zjišťuje, jak na jednotlivé způsoby řešení reaguje okolí a vyhodnocuje, které jsou pro jeho osobní prospěch nejefektivnější.

I když náročnou situaci prožívají rodiče společně s dítětem, může se stát, že problémy postaví dítě na okraj zájmu dospělých, kteří si často v dané situaci sami nevědí rady. Důležité je s dítětem o problému vhodnou formou hovořit a umožnit mu, aby svým nejbližším mohlo sdělit své pocity.

2 SOCIALIZACE DĚTÍ A MLÁDEŽE S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Hlavní životní oblasti poskytující interakce jsou rodinný život, vzdělávání, komunitní a společenský život. Děti, které v rámci kombinovaného postižení trpí mentální retardací, jsou však v procesu socializace ovlivněny **sníženou úrovní kognitivních schopností** a zároveň **výraznou emoční nevypěstlostí**. Tyto dva faktory se zásadním způsobem odrážejí jak v míře dosažené socializace, tak i v možnostech vzdělávání a v dospělosti v možnostech pracovního uplatnění.

Jak uvádí Švarcová (2000, s. 37), v důsledku poruch ve vnímání si dítě vytváří velmi omezenou zásobu představ. Nedostatek názorných a sluchových představ, malá znalost zacházení s předměty, velmi omezená zkušenost z komunikace a hlavně nedostatečný rozvoj řeči, významně zužují dětem s mentální retardací nezbytnou základnu, na níž se má rozvíjet myšlení.

Významný vliv na socializaci dítěte s mentálním postižením mají **specifické projevy emocí**:

- velká citová otevřenost, spontánní projevy chování,
- emoční labilita, zvýšená dráždivost, afektivní reakce,
- preference jednání, které přináší bezprostřední uspokojení,
- neschopnost vyjádřit svoje pocity způsobem srozumitelným pro okolí.

Švarcová (2000, s. 38) zdůrazňuje, že pro možnost socializace osob s mentálním postižením je podstatné poskytnutí podpory, která umožňuje jedincům s lehkou či středně těžkou mentální retardací zapojení do běžného života. V případě jedinců s těžším stupněm postižení či postižení kombinovaném je míra socializace výrazně individuální a závisí na několika základních faktorech:

- přijetí či nepřijetí dítěte rodinou (poskytnutí emocionálních vazeb),
- dostupnost rané péče (zamezení dalšího progresu postižení),
- adaptační schopnosti a povahové vlastnosti postiženého jedince,
- možnost využití sociálních služeb (např. dostupnost denního stacionáře, aby dítě zůstalo v kontaktu s rodinou),

- úroveň poskytnuté zdravotní a speciálně-pedagogické péče,
- předsudky a stereotypy ze strany majoritní společnosti.

„Pro začlenění člověka s mentální retardací do společnosti však hraje významnou roli celá řada dalších činitelů, jako jsou emocionalita a úroveň rozvinutí volných vlastností, které jsou nejen jedním z předpokladů úspěšného učení, ale i podmínkou regulace chování člověka a podmínkou úspěchu výchovného působení.“ (Švarcová, 2000, s. 49)

Významnou roli pro **vývoj vztahů v rodině** hraje i to, že v případě dětí s mentálním postižením a kombinovanými vadami se rodina vyrovnává s touto životní situací již od narození dítěte. Její členové do svých rolí postupně „vrůstají“. *„Musí se vyrovnat se ztrátou svého předchozího očekávání a svých ideálů. Stojí před vážnou prověrkou svých schopností. A jsou zpravidla jen tak silné, jak silný je nejslabší člen rodinného společenství. Má-li například matka velké adaptační schopnosti a otec malé, pak rodina jako celek unese jen tolik zátěže, kolik unese otec. Překračují-li nároky jeho práh únosnosti, rodina získává rysy dysfunkčnosti až třeba k úplnému rozpadu.“ (Matějček, 1986, s. 282)*

Rané období věku dítěte

Primární socializační vliv, který na dítě působí, je **vztah dítě – matka**. Pro příznivý vývoj dítěte je nezbytné oboustranně intenzivní působení. Dítě se učí poznávat, jak matka reaguje na jeho projevy chování a následně se těchto projevů učí využívat ve svůj prospěch. Například pláčem si zpočátku vynucuje přítomnost matky pouze ve chvílích hladu, žízně, bolesti či nepohodlí. Později se naučí přivolat pláčem matku i při jiných situacích.

Dítě s mentálním postižením se v porovnání s vrstevníky projevuje odlišně. Hlavní rozdíl je v odlišných reakcích na rodiče a blízké osoby (např. nereaguje na hlasové podněty, neopětuje pohledy, úsměvy apod.).

„U dětí s mentální retardací je oslabena jedna ze základních funkcí lidské psychiky – potřeba poznávat okolní svět, která se u nepostižených dětí stává podněcující silou celého jejich psychického vývoje“ (Švarcová, 2000, s. 36)

Jak upozorňují Marková a Středová (1987, s. 36), velkou chybu dělají rodiče dítěte s postižením, kteří se zabývají svým potomkem pouze v nejnnutnějších případech, protože je hodné, tiché a nevyžaduje si pozornost. I když dítě nic nevyžaduje, je třeba s ním udržovat

aktivní kontakt. Nedostatek sociální interakce v tomto období má na vývoj dítěte zásadní vliv.

Na základě matčiných reakcí, které dítě svým chováním vyvolá, dané situace vyhodnocuje. Zkušenost postupně aplikuje i na další osoby ve svém okolí. Správné předvídání reakcí blízkých osob na vlastní projevy chování přináší dítěti pocit jistoty, klidu a bezpečí. S lidmi, jejichž reakce nedokáže dítě odhadnout, se cítí ohrožené a nejisté. Proto většina dětí kompenzuje obrannými a únikovými mechanismy vlastní pocity strachu a nejistoty při setkání s cizími lidmi.

Batolecí a předškolní období

V tomto období se pro dítě vedle matky dostávají do popředí zájmu i další osoby, především otec a sourozenci, případně i prarodiče. Tyto interpersonální vztahy představují pro dítě s postižením **model vztahů** ve společnosti obecně. Řada dětí s vážným kombinovaným postižením zůstává ve vývoji mentální úrovně opožděna právě na úrovni kojence či batolete, z čehož vyplývá zaostávání rozvoje sociálních kompetencí, právě v této primární rovině.

V batolecím věku se zásadním způsobem začne odlišovat především v oblasti verbálních schopností. Pro **rozvoj verbálních schopností** mentálně postiženého dítěte je vliv matky a nejbližšího okolí zásadní. Jak uvádí Klenková (2000, s. 22), pro vývoj řeči je důležité, aby nejbližší okolí na signály vyslané dítětem reagovalo, aby dítě obdrželo reakci. Dítě se učí, že činnost a aktivita, kterou vyvine, má signální cenu.

V případě závažného postižení se rodičům může zdát, že na jejich přítomnost a snahu o interakci dítě nereaguje, nebo reaguje nedostatečně. Rodiče mohou ztratit motivaci ke komunikaci s postiženým dítětem a omezují se pouze na úkony pečujícího charakteru, tedy udržování hygieny, podávání stravy apod. Rodiče však musí najít takový způsob komunikace, který jejich dítě s postižením uspokojuje a motivuje k činnosti.

Například dítě s kombinovaným postižením mentálním a smyslovým (nevidomé), nebude navazovat oční kontakt, ale může se pomocí trpělivého vedení naučit reagovat na sluchové podněty. Obecně děti s jakýmkoliv smyslovým postižením pak většinou velmi pozitivně reagují na podněty hmatové, obsahující prvky bazální stimulace, tedy na doteky, pohazení, objetí či stimulační masáže.

Školní období

Školní docházka představuje pro dítě s postižením první významný krok k **integraci do společnosti**. Úloha rodiny v tomto období je ztížena řadou starostí, například se zajištěním dopravy dítěte do školy, jednáním na úřadech v záležitosti finančních příspěvků či pořizováním speciálních kompenzačních pomůcek v případě kombinovaného postižení. Zároveň však pečující osobě, většinou matce, umožňuje návrat do zaměstnání a obnovení důležitých sociálních kontaktů, které byly v době intenzivní celodenní péče o dítě s postižením na okraji zájmu. V tomto období se prostřednictvím školy dostává rodina v mnoha případech do kontaktu s různými neziskovými organizacemi či komunitními centry, které mohou být pro dítě s postižením dalším zdrojem nových interpersonálních vztahů a umožňují také smysluplné trávení volného času.

Děti s mentálním postižením dávají přednost **stereotypním sociálním vztahům**. Preferují kontakt se známými lidmi a pro pocit jistoty vyhledávají známé situace. Zároveň jsou však děti s postižením v mnoha případech při navazování nových kontaktů velmi spontánní. Nerozlišují rozdíly v lidech a bez ohledu na jejich sociální role se ke všem chovají stejně. Problematické je pro děti s mentálním postižením odlišení vhodnosti chování v různých situacích. Základní metodou sociálního učení v oblasti chování je **nápodoba**. Jde však pouze o mechanické opakování, smysl chování mentálně postižení příliš nechápou.

U osob s vážnějším stupněm kombinovaného postižení není možné vybudovat základní sociální návyky, a proto tito jedinci zůstávají trvale **odkázáni na ošetrovatelskou péči**.

2.1 Komunikace jako hlavní součást socializace

Podle Klenkové (2000, s. 17) termín komunikace (z lat. communicatio – sdělování, spojování) vyjadřuje obecně lidskou schopnost užívat výrazových prostředků k vytváření, udržování a pěstování mezilidských vztahů.

„V nejširším slova smyslu lze komunikaci chápat jako symbolický výraz interakce tj. vzájemné a oboustranné ovlivňování mezi dvěma nebo více systémy. Znamená současně i přenos informací, které jsou prostředkem ovlivňování subjektů na komunikaci se podílejících.“ (Klenková, 2006, s. 17)

Komunikace umožňuje lidem sdělovat si navzájem myšlenky a pocity, spolupracovat a řešit problémy. Není jen prostředkem vzájemné interakce mezi lidmi, ale především životně důležitou potřebou každého člověka.

Kombinovaná vada představuje pro daného jedince **limitující faktor**, který se zákonitě projevuje i v oblasti komunikace. Globálně lze tedy říci, že u osob s více vadami dochází v důsledku senzoryckého, mentálního a tělesného postižení k různému stupni narušení komunikačních schopností. (Ludíková, 2005, s. 35)

Úroveň socializace každého jedince je závislá na rozvoji:

- motorických schopností,
- kognitivních schopností,
- komunikačních schopností,
- psychosociálních schopností. (Vašek, Vančová, Hatos, 1994, s. 21)

Nezastupitelné místo v procesu socializace má schopnost jedince **práce s informacemi**. Tato schopnost se skládá z percepce, dekódování informace, následného vybavení a adekvátního použití. *„U osob s kombinovanými vadami může být tento koloběh ztížený nebo z části znemožněný z důvodu senzoryckých či kognitivních bariér nebo také nedostatky v oblasti motoriky a emočně – volní oblasti.“* (Vašek, Vančová a Hatos, 1994, s. 21)

Komunikační schopnosti

Schopnost dorozumívat se je většinou vnímána z hlediska schopnosti používat řeč – mluvenou či psanou. Spektrum komunikačních schopností je však mnohem širší. Lidé se mohou dorozumívat i bez užití řeči: gesty, pohledy, mimikou, doteky... Oblast komunikačních schopností tedy můžeme rozdělit na sféru verbální a neverbální.

Verbální komunikace

Verbální komunikace zahrnuje dle Klenkové (2000, s. 17) všechny komunikační procesy, které se vykonávají za pomoci hlasité nebo psané řeči. *„Řeč je jedna z výlučně lidských schopností, která není vrozená, ale na svět si přinášíme určité vrozené dispozice. Bez řečového kontaktu a styku s mluvícím okolím by se tato dispozice nerozvinula.“* (Klenková, 2000, s. 18).

V oblasti mentálního postižení lze podle vývoje řeči diagnostikovat jeho rozsah. Diagnostika verbálních schopností je v tomto případě nejvýraznějším ukazatelem úrovně kognitivních schopností.

Pro rozvoj verbálních schopností mentálně postiženého dítěte je vliv matky a nejbližšího okolí zásadní. Jak uvádí Klenková (2000, s. 22), pro vývoj řeči je důležité, aby nejbližší okolí na signály vyslané dítětem reagovalo, aby dítě obdrželo reakci. Dítě se učí, že činnost a aktivita, kterou vyvine, má signální cenu.

Neverbální komunikace

Z evolučního hlediska je neverbální komunikace pro člověka prvotní. Také ve vývoji každého jedince (ontogenezi) předchází projevu verbálnímu. Neverbální komunikace je pro dítě první komunikace, které se učí rozumět. Každodenní péče ze strany matky je naplněná dotyky, houpáním, hlazením, emocemi sdělovanými pohledem a výrazem tváře.

Nevokální aspekty chování zahrnují:

- motorické kanály – mimiku (výraz obličeje), gesta (pohyby rukou), oční kontakt, pohyby a držení těla (kinezika),
- fyziokemikální kanály – chuťové, taktilní (doteky), teplotní a čichové,
- ekologické kanály – územní chování, kontaktní vzdálenost, úprava interiéru, úprava zevnějšku (Klenková, 2000, s. 18).

Významnou součástí neverbální komunikace je používání gest. Pro osoby se sníženou komunikační schopností mohou být gesta prvotním prostředkem komunikace.

Gesta, která lidé používají, můžeme rozdělit do tří skupin:

- emoční gesta – informace o prožívaných emocích,
- symbolická gesta – mohou působit samostatně,
- gesta ilustrační – doprovázejí a dokreslují řeč.

Pro jedince je význam neverbální komunikace zásadní především v prvním roce života, dříve, než začne používat ke komunikaci slova. Pro osoby s mentálním či kombinovaným postižením, u nichž se nerozvine řeč, nebo je komunikační schopnost výrazně narušená, zůstává neverbální komunikace prioritní po celý život.

Podle Doherty – Sneddon (2005, s. 85) důležitou roli v oblasti neverbální komunikace sehrává tělesný dotek. Kontakt pokožky je prospěšný například provádění jemných masáží pro uklidnění plačících a nespokojených dětí. Zdůrazňuje, že při výchově mají převládat pozitivně laděné dotyky nad negativními (trestajícími).

Narušená komunikační schopnost u osob s kombinovaným postižením

„Komunikační schopnost jednotlivce je narušena tehdy, když některá rovina (nebo několik rovin současně) jeho jazykových projevů působí interferenčně vzhledem k jeho komunikačnímu záměru. Přitom může jít o foneticko-fonologickou, syntaktickou, morfológickou, lexikální, pragmatickou rovinu jazykových projevů, resp. může jít o verbální i neverbální, mluvenou i grafickou formu interindividuální komunikace, její expresivní i receptivní složku. Zahrnuje tedy jazykové i nejazykové prostředky komunikace.“ (Lechta, 2002, s. 19)

Narušený vývoj řeči je jednou ze základních charakteristik mentálního resp. kombinovaného postižení. Pokud se řeč u jedince s postižením rozvine, je opožděna, deformována a nedosáhne úrovně obvyklé u intaktních osob. Průběh vývoje řeči je primárně závislý na stupni mentálního postižení. U osob s kombinovaným postižením hraje významnou roli i postižení sensorické, především poruchy zraku a sluchu, postižení tělesné u dětí s DMO a postižení CNS v důsledku epilepsie či postižení mozku.

U osob s kombinovaným postižením bývá komunikační schopnost zpravidla výrazně narušena. Toto narušení je symptomem dominujícího postižení, onemocnění nebo poruchy a je označováno jako **symptomatické poruchy řeči**. (Lechta, 2002, s. 52)

V neposlední řadě je třeba zdůraznit, že pro rozvoj řeči má nezastupitelný význam příklad. **Dítě se učí nápodobou** a bez vhodné interakce je v rozvoji komunikačních schopností výrazně limitováno.

Některé poruchy řeči vznikají také v důsledku sociálních podmínek dítěte s postižením, tzn., že je zvláště postižena sociálně komunikační oblast. (Klenková, 2000, s. 46)

Možnosti stimulace komunikačních schopností

V případě jedince s kombinovaným postižením je narušena jak schopnost přijímání a vyhodnocování informací, které jedinec v interakci dostává, tak i možnost sdělovat informace směrem k okolí. K rozvoji komunikačních schopností je nezbytná podpora okolí a stimulace stávajících schopností.

M. Vítková (2006, s. 196) uvádí, že společným rysem osob s těžkým postižením jsou jejich **specifické potřeby**:

- potřeba tělesné blízkosti, aby mohli získat přímou zkušenost,
- potřeba někoho, kdo jim jednoduchým a pro ně srozumitelným způsobem přiblíží okolí,
- potřeba někoho, kdo jim umožní změnu polohy a pohyb,
- potřeba někoho, kdo jim rozumí i bez řeči a spolehlivě se o ně stará a pečuje.

Osoby s postižením vnímají především svými smysly a prostřednictvím instinktů. Tyto podněty jim v první řadě zprostředkovává jejich nejbližší pečující osoba. Samozřejmostí je individuální **verbální stimulace**, kdy pečující osoba na dítě mluví – verbalizuje veškeré děje. Smysly zprostředkovávají nezbytné zrakové a sluchové vnímání.

Opomíjena bývá **orální stimulace** - prostřednictvím stimulace úst a jejich okolí. Přitom právě ta je prioritní pro motoriku mluvidel. Podobně **olfaktorická stimulace** - stimulace čichového vnímání, která zásadně ovlivňuje osoby se smyslovým postižením.

Důležitou úlohu hraje i **bazální stimulace** zaměřená na somatické vnímání vlastního těla. Do této oblasti lze zahrnout:

- vestibulární stimulace- změna poloh, polohování prostřednictvím podložek, pohyb na gymbalu, houpačce apod.,
- vibrační stimulace,
- taktilně haptická stimulace – vnímání doteku, tlaku, napětí, natažení, chladu, tepla, lechtání apod.

Včasná intervence narušených komunikačních schopností je důležitým předpokladem možností dalšího rozvoje. Zásadní úlohu hrají komunikační **sociálně emotivní podněty** – přítomnost oblíbené osoby (hlas, dotek, pozitivní výraz obličeje).

V logopedické péči při reedukaci řeči je nutné **dodržování ontogenetického vývoje**. Nejprve dítě učíme křičet, žvatlat, artikulovat jednotlivé hlásky a slabiky, spojovat slabiky ve slova, slova ve věty. U souběžného postižení tělesného a mentálního, zvláště u těžších forem, nejsou někdy děti schopny artikulovat ani jednotlivé hlásky. V těchto případech vede cesta nápravy přes fylogenetický vývoj dorozumívání a je třeba začít napodobováním hlasu zvířat a přírodních zvuků. (Klenková, 2000, s. 63)

I v případě, že se řeč u dítěte nerozvine, lze podporovat jeho **komunikační kompetence na bázi neverbální komunikace**. V této oblasti lze využít:

- bazální stimulace,
- masáže,
- hry (podpora pozornosti, očního kontaktu),
- zooterapie (využití kontaktu se zvířetem) – nejčastěji využívaná canistrerapie (aktivity se psy) a hipoterapie (aktivity s koňmi).

Metody alternativní a augmentativní komunikace (AAK)

I když se u jedince nerozvine schopnost dorozumívát se řečí, potřeba dorozumívát se s lidmi v okolí mu zůstává a je jedním ze základních prvků socializace. Ke kompenzaci projevů postižení či poruchy slouží metody augmentativní a alternativní komunikace.

Augmentativní komunikace (z. lat. augmentare – rozšiřovat) se používá u těch jedinců, u nichž se vyskytují určité komunikační schopnosti, ale nejsou dostatečně rozvinuté, augmentativní systémy slouží ke zlepšení těchto schopností.

Alternativní komunikace se používá jako náhrada mluvené řeči. Alternativní systémy se rozdělují na:

- dynamické (daktylotika, posunková řeč, Makaton),
- statické (piktogramy, obrázky, systém blues apod.).

(Vašek, Vančová a Hatos, 1994, s. 22)

Metody AAK jsou pro některé jedince s narušenou komunikační schopností náhradou mluvené řeči, pro jiné podpůrným prostředkem, který zvyšuje možnosti porozumění.

Pro naučení systému je třeba určitý stupeň mentálních schopností, takže pro jedince se závažným stupněm mentálního postižení nejsou vhodné.

K rozvoji podpůrných nebo náhradních komunikačních prvků je třeba využít veškeré schopnosti, které jedinec s postižením má. Hlavní zásadou je to, aby dorozumívání bylo co nejvíce přirozené. AAK dělí používané metody na systémy bez pomůcek a systémy s pomůckami.

Systémy bez pomůcek využívají cílené pohledy očí, mimiku, gesta, gestikulaci a manuální znaky (systém Makaton).

Systémy s pomůckami využívají: předměty, fotografie, systémy grafických symbolů a komunikační tabulky. Patří sem i pomůcky s písmeny a psanými slovy, počítače a technické pomůcky s hlasovým výstupem. Jejich využití je však výrazně závislé na úrovni intelektových schopností.

Pro děti s mentálním postižením je důležitá **názornost**. Proto jsou v praxi nejčastěji využívány jako pomůcky:

- **předměty**, které umožňují **hmatovou stimulaci** při manipulaci (např. lžice nesymbolizuje jen lžičku, ale také pojem „jíst“),
- **fotografie** – nejrealističtější dvojrozměrné zobrazení, dítě si vybavuje osoby, ke kterým má kladnou emoční vazbu,
- **grafické symboly** – nejčastěji jsou využívány pro znázornění časové struktury, sled činností v čase,
- **komunikační tabulky** (komunikační deníky, komunikátory) – nabízí zobrazení pojmů, které jejich uživatel zná a používá je jako alternativní slovní zásobu, např. ukáže osobu, za kterou chce jít nebo jídlo, na které má chuť apod.. (SPC pro děti s vadami řeči, © 2009/2011, online)

2.2 Socializace dítěte s postižením v oblasti vzdělávání

Švarcová (2000, s. 19) poukazuje na to, že zajištění kvalitního a odpovídajícího vzdělání je pro většinu rodin prioritou. Vzdělávání osob s mentálním postižením bylo v minulosti realizováno jen u některých jedinců a to prostřednictvím zvláštních a pomocných škol. V našem školství se proces integrace začal rozvíjet až v první polovině devadesátých let jako jedna z nejvýraznějších inovací. Nemělo by se však jednat o integraci pouze v oblasti speciálního školství.

Zapojení žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je úkolem školství ve všech vyspělých zemích. Poskytnutím přístupu ke vzdělávání dětí s kombinovaným postižením se zabývá i UNICEF: „*Největší zájem odpovědných institucí musí být zaměřen na vzdělávání odborníků. Doposud se potýkají s nedostatkem technického know-how v obsahu přípravného vzdělávání pedagogických pracovníků.*“ (UNICEF, ©2012, online)

Od 1. září 2011 vstoupila v České republice v platnost vyhláška, která upravuje právně podmínky vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Zásadní změna se týká nařízení, že **školy již nemohou odmítnout žáka se speciálními vzdělávacími potřebami, ale musí učinit taková opatření, aby byla možná jeho integrace.**

Vzdělávání žáků s kombinovaným postižením

Výchova a vzdělávání zdravotně postižených osob je velmi náročná a vyžaduje vysokou míru odbornosti a vytváření optimálních podmínek. Jak uvádí Pipeková (2010, s. 35), pro potřeby resortu ministerstva školství se žáci s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami člení do následujících tří skupin.

- Společným znakem této skupiny je **mentální retardace**, která určuje nejvýše dosažitelný stupeň vzdělání.
- Druhou skupinu tvoří kombinace vad tělesných, smyslových a vad řeči **bez přidruženého mentálního postižení**. Specifickou skupinu tvoří žáci hluchoslepí.
- Samostatnou skupinu tvoří **žáci s poruchou autistického spektra**.

Žáci s těžkým kombinovaným postižením a souběžným postižením více vadami vykazují často poruchy motoriky, komunikačních schopností a jiná zdravotní omezení. Je nezbytně nutné, aby byli žáci zařazováni do proudu vzdělávání na základě speciálně pedagogického a psychologického vyšetření a vyučování podle rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální, díl II (RVP ZŠS, díl II, VÚP 2008). Charakteristické je individualizované vzdělávání. **Vzdělávání má jiný obsah, využívá odlišné metody práce a vyžaduje speciálně upravené podmínky.** Při vzdělávání se využívají alternativní a augmentativní komunikační systémy. Obsah vzdělávání je doplněn o relaxační činnosti a rehabilitační tělesnou výchovu nebo alespoň o prvky rehabilitační tělesné výchovy. (Pipeková, 2010, s. 35)

U žáků s těžkým mentálním postižením nelze předpokládat dosažení cílů základního vzdělávání. Nemožnost dosáhnout cílů ovlivňuje nízká míra rozvinutí psychických funkcí, zejména pozornosti, paměti, ale i volných vlastností potřebných k systematickému osvojování učiva. Je nutné podporovat **rozvoj základních komunikačních dovedností, pohybové samostatnosti, základů sebeobsluhy a soběstačnosti.** Podstatná je kultivace osobnosti žáka, rozvíjení estetického cítění a zájmů, výtvarných a hudebních schopností a nejjednodušších pracovních dovedností. (Pipeková, 2010, s. 36)

Většina dětí s lehčími formami postižení je zařazována do vzdělávacího systému již od předškolního vzdělávání ve speciálních mateřských školách. **Povinná školní docházka** je realizována pak u všech dětí s postižením (včetně nejzávažnějších forem), buď formou integrace v běžné škole, nebo prostřednictvím speciálních a praktických škol.

Vyhláška MŠMT uvádí, že speciální vzdělávání se poskytuje žákům, u kterých byly **speciální vzdělávací potřeby** zjištěny na základě speciálně pedagogického, popřípadě psychologického vyšetření školským poradenským zařízením a jejich rozsah a závažnost je důvodem k zařazení žáků do režimu speciálního vzdělávání. Speciální vzdělávání se poskytuje i žákům zařazeným do škol zřízených při školských zařízeních pro výkon ústavní výchovy a ochranné výchovy.

Formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením:

- formou **individuální integrace** – žák je vzděláván v běžné škole, k dispozici má osobního asistenta,

- formou **skupinové integrace** – v běžné škole je zřízeno oddělení nebo třída pro žáky s určitým druhem postižení,
- **ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením** (speciální a praktická škola),
- **kombinace uvedených forem.** (Vyhláška MŠMT, 73/2005)

Veškerý vzdělávací obsah, metody a formy práce směřují k utváření a rozvíjení klíčových kompetencí. **Utváření klíčových kompetencí** tvoří základ dalšího rozvoje žáků a slouží k jejich úspěšné integraci do společnosti. Vzhledem k závažnému narušení kognitivních funkcí u žáků s těžkým mentálním postižením a postižením více vadami je kladen důraz na klíčové kompetence komunikativní, sociální, personální a pracovní. Elementárních klíčových kompetencí mohou žáci dosáhnout pouze za přispění a dopomoci druhé osoby. (Pipeková, 2010, s. 36)

Pro vzdělávání v systému speciálního školství je charakteristické, že nároky na vzdělávací požadavky jsou operativně **přizpůsobovány individuálním schopnostem a možnostem** jednotlivých žáků prostřednictvím individuálních vzdělávacích plánů.

Pedagogická činnost ve speciálních a praktických školách se zaměřuje na **přípravu žáků** v nejvyšší možné míře **k samostatnému praktickému životu**. S pomocí pedagogů a jejich asistentů se děti s postižením učí překonávat nedostatky v dovednostech, schopnostech i vrozených vlastnostech. Škola se ve spolupráci s rodinou snaží v první řadě o posílení jejich komunikačních dovedností a schopností navazovat a správně regulovat sociální kontakty. Pro odnaučení nevhodných a společensky nepřijatelných způsobů chování je nezbytné vedení dítěte směřující k regulaci afektivního chování, sebeřízení a sebekontroly. Pro pedagogy i rodiče představují tyto úkoly především notnou dávku trpělivosti. Úkon, pro jehož nácvik stačí zdravému dítěti jen několik opakování, vyžaduje u mentálně retardovaného dlouhodobý intenzivní nácvik.

U dětí s vážnějším postižením, které „tradiční školní učení“ zahrnující čtení, psaní a počítání nezvládají, se edukační proces zaměřuje na **posilování samostatnosti, rozvoj komunikačních kompetencí a rozvoj schopností sebeobsluhy**.

Děti s těžkými formami mentálního postižení, které bývají v zahraničí označovány jako multihandicapované, mají v důsledku svého postižení zpravidla i závažné poruchy

motoriky, komunikačních schopností a řadu dalších závažných omezení. V systému speciálního školství jsou pro ně vyhrazeny tzv. **rehabilitační třídy**, ve kterých je vzděláváno čtyři až šest žáků s těžkým, kombinovaným či hlubokým mentálním postižením. (Švarcová, 2000, s. 73).

Inkluzivní vzdělávání

V posledních několika letech začal být v oblasti vzdělávání dětí se zdravotním postižením používán také pojem inkluzivní neboli společné vzdělávání. Je založeno na myšlence, že **všechny děti mají právo být vzdělávány společně se svými vrstevníky** v místě svého bydliště. Pokud je integrace chápána jako umístění zdravotně znevýhodněného dítěte do běžné školy, pak inkluzivní vzdělávání je chápáno spíše jako přizpůsobení školy potřebám dítěte. Důraz je kladen nejen na kvalitu vzdělávání, ale také na fakt, že společné vzdělávání dětí bez ohledu na sociální či zdravotní situaci, rodinnou konstelaci, rasu či vyznání, může být pro všechny strany výrazně obohacující.

Výrazným prvkem inkluzivního vzdělávání je **úzká spolupráce rodiny a školy**. Neznamena jen velký podíl rodičů na všech aktivitách školy, ale také například pomoc pedagogů rodičům v náročných životních situacích, při jednání na úřadech nebo při řešení konfliktů.

2.3 Socializace v zařízeních sociálních služeb

V České republice s rodinou a školou spolupracují různé typy sociálních služeb zřizovaných státem prostřednictvím krajů, církvemi i nestátními neziskovými organizacemi. Svým uživatelům nabízejí nejen pomoc v oblasti sebeobsluhy, ale také možnost trávení volného času. Pro všestranný rozvoj jedinců s kombinovaným postižením má význam především zapojení do volnočasových aktivit, které dávají dětem možnost realizovat se v různých oblastech činnosti.

Sociální služby představují ve vyspělých státech významnou složku sociální politiky. S narůstajícím počtem uživatelů i osob, které v sociálních službách pracují, jsou současně i nepřehlédnutelným odvětvím ekonomiky.

Modely sociálních služeb v Evropě

V Evropě lze rozlišit několik odlišných modelů sociálních služeb.

- **Skandinávský model sociálních služeb** – založen na principech univerzalizmu – služby jsou dostupné na základě občanského principu.
- **Model rodinné péče** – typický je pro středomořské země (Řecko, Portugalsko, Španělsko, Itálie). Stát poskytuje služby jen v omezené míře, poskytovatelem je neformální sektor (rodina, přátelé atd.).
- **Britský model** – založen na testování příjmu. Služby jsou zajištěny občanům s omezenými příjmy a těm, kteří je skutečně potřebují.
- **Středoevropský subsidiární model** - primární odpovědnost za sociální péči má rodina, největším poskytovatelem sociálních služeb je neziskový, např. Nizozemí, Německo. (Koncepte kvality sociálních služeb v Moravskoslezském kraji, 2008)

Sociální služby v ČR

Sociální službou je činnost, kterou zabezpečují poskytovatelé sociálních služeb na základě oprávnění dle Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, s účinností od 1. 1. 2007.

V České republice došlo po roce 1996 v koncepci sociálních služeb k odklonu od ústavní péče a začala se zdůrazňovat důležitost setrvání lidí v jejich přirozeném prostředí. K dalším změnám došlo při **reformě veřejné správy**, kdy do systému poskytování sociálních služeb vstoupily, mimo státu, obce a kraje. Navzdory těmto změnám, zůstala především pro mentálně postižené, ústavní péče rozsáhlou sociální službou.

Formy poskytování sociálních služeb

- **Pobytové služby** - jsou spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.
- **Ambulantní služby** – uživatel za nimi dochází nebo je doprovázen či dopravován do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování.
- **Terénní služby** - jsou uživateli poskytovány v jeho přirozeném sociálním prostředí.

Osoby s kombinovaným postižením využívají především služby sociální péče, které zahrnují:

osobní asistenci, pečovatelskou službu, průvodcovské a předčitatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče. (MPSV, ©2006-2012, online)

S mentálním postižením je spojená i určitá **sociální izolace**. Postižené dítě není pro své vrstevníky rovnocenným partnerem, protože nerozumí jejich hře a tím pádem reaguje odlišným způsobem, než se od něj očekává. V zařízení sociálních služeb je pro postižené jedince **snazší navázat interakci** s ostatními lidmi. Personál je vyškolený ke komunikaci s nimi a u ostatních uživatelů nedochází k bariéře lítosti, přecitlivělosti a ostychu, která by je mohla potkat v majoritní společnosti. Jsou tu „mezi svými“, nejsou vystaveni srovnávání se zdravými jedinci a není tak snižováno jejich sebehodnocení.

V současnosti prochází řada zařízení sociálních služeb **transformací**, zanikají velké „neosobní ústavy“ a mění se na domovy rodinného typu a zařízení poskytující chráněné bydlení. Pro uživatele s vysokou mírou podpory však zůstává ústavní péče nejčastější variantou. Do „domova“ přicházejí proto, že se o ně rodina nechce nebo nedokáže postarat.

Specifickým problémem je **určení zodpovědné osoby**, která za uživatele služby nese odpovědnost, pokud není zletilý nebo je zbaven či omezen na způsobilosti k právním úkonům. V případě, že rodina zájem nejeví vůbec, je dětem do 18 let soudem stanoven **poručník**, (oddělení sociálně právní ochrany dětí), dospělým nesvéprávným uživatelům **opatrovník** (obec). Vzhledem k závažnosti svého postižení se jedinci s těžkou a hlubokou mentální retardací, na rozdíl od jedinců s lehčím typem postižení, neúčastní společenských, kulturních a sportovních akcí na veřejnosti. Tito uživatelé jsou plně odkázáni na kontakt s ošetřujícím personálem.

3 RODINA DÍTĚTE S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Počet rodin, které v České republice pečují o dítě s vážným zdravotním postižením, lze odhadnout podle počtu osob, kterým je vyplácena sociální dávka, příspěvek na péči. Jak uvádí Michalík (2010, s. 5) úřady práce evidují téměř tři sta tisíc osob všech věkových skupin. Nejvyšší počet je v I. stupni závislosti na péči, nejnižší ve IV. stupni závislosti na péči. Hovoříme-li o rodině pečující o dítě se zdravotním postižením, pak se v České republice jedná přibližně o **padesát až šedesát tisíc rodin**, z toho asi dvacet tisíc pečuje o dítě s těžším stupněm postižení. Svě zjištění odkazuje k materiálu MPSV Podklad pro jednání v Podvýboru pro zdravotně postižené a sociálně vyloučené skupiny Výboru pro sociální politiku Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR dne 21. 10. 2009.

Potřeby, možnosti, názory, zkušenosti a dovednosti jednotlivých pečujících rodin se značně liší. **Zásadní rozdíly, které život těchto rodin ovlivňují**, jsou spojeny se specifiky zdravotního postižení. Každá rodina je v tomto ohledu jedinečná a nenapodobitelná.

a) Kvalitativní rozdíly v závažnosti postižení

- Dítě je lehce zdravotně postižené, ale má velké výkyvy v chování, se zřejmými prvky agrese a poruchami, které zatěžují okolí svými projevy.
- Dítě je velmi těžce zdravotně postižené, zasažena je většina životně důležitých funkcí, je zcela odkázáno na péči a pomoc pečující osoby.
- Dítě dlouhodobě trpí vážným, i když ne smrtelným onemocněním (závažné kožní choroby či metabolické poruchy).
- Dítě se jeví jako zdravé, s občasnými problémy, prognóza vývoje jeho zdravotního stavu je však vysoce riziková, kritická, nebo dokonce beznadějná.

b) Rozdíly v materiálních a sociálních podmínkách

- V rodině je materiální dostatek nebo se naopak řeší vážné finanční problémy.
- Rodina je úplná a širší, s více sourozenci, nebo naopak z původní rodiny zůstalo jen dítě s pečovatelem/pečovatelkou.
- Dlouhodobá péče byla podstatným nebo závažným důvodem rozpadu vztahů mezi ostatními členy rodiny.

- Druh zdravotního postižení nebrání rodině v navazování obvyklých společenských vztahů a neomezuje zásadně trávení volného času.

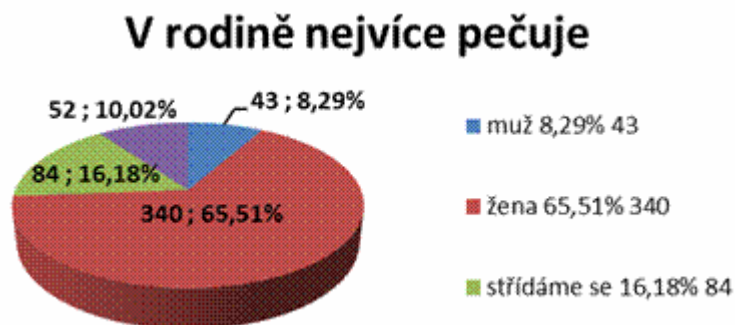
c) Rozdíl v době poskytované péče a rozdíl v možnosti relaxace pečovateli

- Délka péče o dítě s postižením – několik měsíců nebo také dlouhodobá péče (více než 15 let).
- Rodina pečující o dítě nepřetržitě nebo rodina, která využívá možnosti denního či týdenního stacionáře.
- Rodina, která má v okolí k dispozici podpůrné služby poskytovatelů sociálních služeb a má finanční prostředky na jejich využití, nebo naopak nedostupnost sociálních služeb z důvodu vzdálenosti nebo nedostatku prostředků na jejich pořízení.

Šíře kombinací různých zdravotních postižení, stupeň jejich závažnosti, podmínky života pečujících rodin, způsob a formy péče – to vše lze popsat v tolika variantách, že kvantitativní srovnávání života těchto rodin a výchovy dětí v nich není objektivně možné.

Pečující osoba

Z **tradiční sociální role ženy** vyplývá, že pečovatelkami jsou téměř výhradně právě ony. Toto postavení jim přináší na jedné straně intenzivní emocionální kontakt s dítětem, ale na straně druhé sociální izolaci, kterou péče o těžce postižené dítě provází. Je vystavena fyzické i psychické zátěži, která může způsobovat zhoršení zdravotního stavu. Žena není ekonomicky aktivní, což snižuje její sebehodnocení a nižší je celkově její ekonomická úroveň. Nedostatečné legislativní opatření ze strany státu zapříčiňuje také výrazně zhoršené důchodové zajištění. (Michalík, 2010)



Obr. 1 Graf pečujících osob v rodině

Finanční náročnost

V České republice je běžný model tzv. dvoupříjmové rodiny, kdy oba partneři přispívají svým výdělkem do rodinného rozpočtu. **Narození dítěte s postižením** a rozhodnutí poskytnout mu domácí péči, znamená pro jednoho z rodičů rezignovat na svůj pracovní potenciál a zaměřit se na péči o postiženého člena rodiny. I přes systém sociální podpory je finanční situace pečující rodiny velmi nevýhodná.

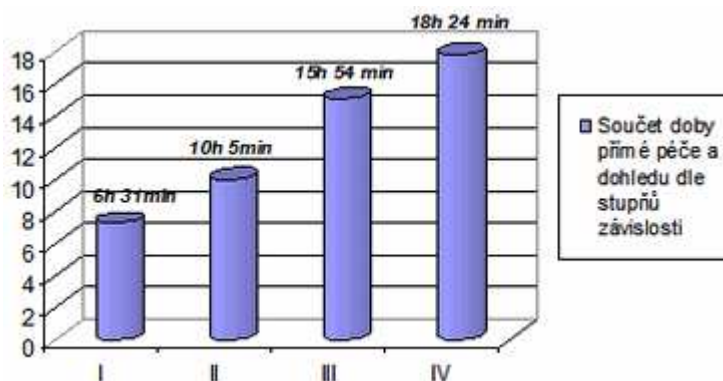
Samostatnou kapitolou je pak situace, kdy se rodina rozpadne a pečující osoba (převážně matka) zůstává závislá na sociálních dávkách.

Nedostatek finančních prostředků výrazně snižuje kvalitu života pečující rodiny. Dochází k omezení možností na pořízení potřebných kompenzačních a zdravotních pomůcek pro postiženého člena rodiny, chybí prostředky na pořízení odlehčovacích služeb a zajištění relaxace pro pečující osobu či dokonce pro zdravé sourozence. Rodiny uvádějí, že nemají dostatek prostředků na vytvoření finanční rezervy pro nenadálé situace (např. nemoc či ztráta zaměstnání) a nemohou si vytvořit zdroje na své zajištění ve stáří. (Michalík, 2010)

Časová náročnost

Výchova dítěte se zdravotním postižením je také náročná časově. Pokud se uvádí, že se jedná o „práci na plný úvazek“, pak je nutno upřesnit, že se závažností postižení se časová náročnost na péči výrazně zvyšuje.

Podle prezentace J. Michalíka na konferenci Ohrožené dítě, v případě dítěte se závislostí ve IV. stupni se jedná až o 18 h 24 minut denně.



Obr. 2 Časová náročnost domácí péče

Z uvedeného grafu vyplývá, že **časová náročnost péče o postiženého** člena domácnosti už od stupně závislosti II výrazně překračuje časové limity pracovně-právního vztahu. Běžná pracovní doba je přibližně 170 hodin měsíčně, avšak rodič, pečující o dítě s vážným postižením, „odpracuje“ ve stejném časovém období více než 500 hodin.

Dalším podstatným časovým hlediskem je **dlouhodobost**. Má-li rodina zdravé dítě, které se v prvním roce života budí pětkrát za noc, může předpokládat, že se toto období brzy překoná. Má-li narušený spánek dítě s postižením, může mít projevy jako batole i řadu let.

Jedinec s mentálním či kombinovaným typem postižení zůstává na pečující osobě plně závislý po **celý svůj život**. Pečující rodiče si pokládají otázky. Jak dlouho zvládneme péči fyzicky a psychicky? Co se stane, pokud vážně onemocníme a nebudeme moci o dítě pečovat? V určitém období se zabývají myšlenkou, kdo poskytne dítěti péči v případě jejich smrti. Samostatnou kapitolou je pak **morální dilema** rodiny, která vnímá umístění dítěte do zařízení sociálních služeb jako jeho „odložení“.

Pokud je rodina v situaci, kdy matka zůstává v domácnosti a pečuje o dítě s postižením, znamená to pro rodinu nejen **ekonomickou ztrátu**, ale také určitý způsob **sociálního vyloučení, snížení sebehodnocení a sebedůvěry**. Problémy, kterým rodina musí čelit, mohou vést v krajním případě až k jejímu rozpadu. Možné řešení nabízejí státní i soukromá zařízení sociálních služeb, především odlehčovací služby, denní a týdenní stacionáře, které umožní pečující osobě návrat do zaměstnání, čas na odpočinek a relaxaci a zároveň zajistí dítěti možnost zůstat v intenzivním kontaktu s rodinou.

3.1 Rodičovství postiženého dítěte

„Vím velice dobře, že není větší bolesti, než dojít k poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak jsme očekávali, a že jeho postižení je trvalé a závažné. Nejruznější obtíže a nepříjemnosti, na které si mnozí lidé kdovíjak stěžují, a pod kterými se třeba i hroutí, jsou ve srovnání s touto bolestí jen povrchními, banálními těžkostmi denního života. (To však, bohužel, víme my – ne oni.) Avšak i tu největší bolest je nutno překonat a zvládnout – kdyby pro nic jiného, tak pro naše postižené dítě samotné. Chceme přece pro ně udělat všechno, co je v našich silách. Chceme, aby v mezích svých možností bylo v životě šťastné.“
(Matějček, 2000, s. 3)

Každé dítě je přijímáno rodinou s určitým očekáváním. Jak uvádí Matějček (1986, s. 284), citová stránka tohoto očekávání může být velmi rozdílná – od krajně negativní (nechtěné děti) až po krajně pozitivní (tzv. vymodlené děti). V každém případě je pro rodiče společná přítomnost nějaké představy jak má dítě vypadat, co má dělat, jak má reagovat. V představách rodičů figuruje ideál dítěte zdravého a harmonicky se vyvíjejícího. Zjištění, že narozené dítě není zcela v pořádku a tento vývoj nelze očekávat, je pro rodinu přirozeně vážným otřesem. Rodiče postupně prožívají vývojové fáze vedoucí k přijetí tohoto faktu.

- **Zhroucení ideálu** – prvotní fáze, je výrazně individuální, spojená s intenzivními emocemi (tíseň, úzkost, beznaděj...). Má různou délku trvání – několik hodin i několik měsíců.
- **Obrana proti úzkosti** – různé formy, od popření skutečnosti (musí to být omyl, špatné vyšetření...) přes sebeobviňování, až po hledání viníka (manžel, lékař, životní prostředí...).
- **Vyrovnaní** – přijetí dané situace, zaměření se na hledání dostupných informací, jak dítěti i sobě pomoci zlepšit kvalitu života. (Matějček, 2000, s. 5)

Uspokojení psychických potřeb rodičů je v případě soužití s postiženým dítětem složitější a rodina se musí naučit pozitivně vnímat všechny signály interakce. Faktorem velmi komplikujícím situaci může být obtížnost kontaktu mezi rodiči a dítětem s postižením. Pokud dítě nekomunikuje verbálně, snaží se rodiče a okolí o komunikaci na základě emocí. Dítě však ve srovnání s vrstevníky neadekvátně reaguje i po emocionální stránce. V některých případech lze u postižených dětí pozorovat patologické citové projevy – popudlivost, vztek a agresivitu, plynoucí z neuspokojení potřeby porozumění ze strany okolí. *„Emoce mají v životě dětí s mentálním postižením mimořádný význam a patří k nejvýznamnějším motivačním činitelům jejich vývoje. Mají-li tyto děti možnost prožívat pozitivní emoce, v mnohém to zvýší kvalitu jejich života a jejich životní jistoty.“* (Švarcová, 2000, s. 44)

Nestor české dětské psychologie Z. Matějček formuloval hlavní zásady, které rodičům pečujícím o dítě s postižením mohou jejich situaci usnadnit.

- **Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět** – snažit se získat o povaze postižení co nejvíce informací, spolupracovat s lékaři, pedagogy a dalšími odborníky.

- **Obětavost ano, ale ne sebeobětování.** Práci s dítětem v rodině rozdělovat, nenechat ji jen na jedné osobě, využít pomoci okolí a sociálních služeb, pečovat o vlastní psychohygienu.
- **Ne neštěstí, ale úkol.** Vytvořit atmosféru spolupráce, uplatnit organizační schopnosti či manuální dovednosti (zorganizovat např. setkání rodičů, vyrobit si pomůcky pro usnadnění péče, kontaktovat rodiny v podobné situaci prostřednictvím internetu...).
- **Přijmout pravdu, ale vždy s výhledem do budoucna.** Realistický pohled na postižení omezí nejistotu a úzkost. Lépe je s horším počítat a lepším se dát překvapit, než naopak.
- **Dítě samo netrpí.** Rodina by neměla dítě litovat. Pro jeho zdárný vývoj je daleko důležitější pomáhat mu k radostnému životu. I k životu dítěte s postižením patří správná míra samostatnosti a překonávání překážek.
- **V pravý čas a v náležité míře.** Při vytváření návyků dítěte, v učení nebo i při rehabilitačním cvičení se proto soustředujeme na návyky, které jsou společensky nejdůležitější a v nichž máme také největší reálnou naději na úspěch.
- **Nejsme sami.** Důležitý je kontakt s rodiči ostatních dětí s postižením v rámci školy či občanských sdružení. Zapojení do širších společenských okruhů je důležité pro dítě i jeho rodiče.
- **Nejsme ohroženi.** Postižení dítěte ještě stále vyvolává na veřejnosti zájem, který rodiče mohou vnímat negativně. Postupná osvěta a medializace však učí společnost vnímat osoby s postižením jako integrální součást.
- **Chraňme si manželství a rodinu.** Statistiky uvádějí, že rodiny pečující o dítě s postižením mají vyšší tendenci k rozpadu. Na druhé straně však vykazují vyšší soudržnost. Důležitá je vzájemná komunikace, pomoc, spolupráce a tolerance.
- **Mysleme na budoucnost.** Prognóza vývoje dítěte s postižením se liší případ od případu. Rodiče však téměř vždy řeší otázku, zda mít další dítě. Pokud jsou výsledky genetického vyšetření v pořádku, není důvod váhat. Další zdravé dítě v rodině navodí atmosféru uklidnění a ozdravení celé rodinné situace. (Matějček, 2000, s. 9 – 10).

3.2 Sourozenci postiženého dítěte

Marková a Středová (1987, s. 71) uvádějí, že dítě s postižením by nemělo zůstat jedináčkem. Není to dobré pro dítě samotné, ani pro rodiče. Radost ze zdravého, dobře se vyvíjejícího dítěte přináší do rodinného prostředí uklidnění a zmírnění napětí.

Zdravý sourozenec znamená pro dítě s postižením téměř vždy kladnou motivaci a pozitivní ovlivnění ve všech činnostech. Je pro něj nejvýznamnějším vrstevnickým kontaktem a výrazně ovlivňuje většinu jeho činností. Nápodobou se připojuje ke hře a k vzájemné komunikaci.

V rodině, která společně s handicapovaným dítětem vychovává i zdravého sourozence, může být socializace ovlivněna **dvěma extrémními přístupy rodičů**.

- Rodiče dávají **přednost zdravému sourozcovi** a postižené dítě se snaží co nejdříve umístit do ústavní péče.
- Tzv. **hyperprotektivní chování rodičů** - snaha dítěti zprostředkovat co nejvíce podnětů, častější komunikace, nadměrné opečovávání, snížení nároků (vykonávání úkonů, které by dítě zvládlo samo).

Hyperprotektivní chování může vést k posílení pasivity handicapovaného dítěte. Nalezení vyvážené míry poskytnuté péče a iniciativy rodičů postiženého dítěte je velmi složité, protože rodiče jsou si vědomi faktu, že dítě je na jejich péči odkázáno a mohou se trápit i výčitkami, že pro své dítě dělají málo.

Zdravý starší sourozenec

Marková a Středová (1987, s. 72) upozorňují, že pokud se dítě s postižením narodí až jako druhé, existuje nebezpečí, že si matka k postiženému dítěti vytvoří pevný emocionální a ochranný vztah, který zatlačí starší, zdravé dítě do pozadí. Tento přístup může u zdravého dítěte vyvolat žárlivost, smutek, lítost a v krajních případech i odpor a nenávisť.

I když je dobré zapojit zdravé dítě do péče o sourozence s postižením, rodiče by vždy měli mít na zřeteli jeho emocionální potřeby. Měli by mu poskytnout dostatek pomoci, podpory, pozornosti a lásky, aby se necítilo na okraji jejich zájmu.

Zdravý mladší sourozenec

Marková a Středová (1987, s. 73) také uvádějí případ opačného postavení sourozenců. Starší postižené dítě bývá citlivější, žárlivější, sobectější a zranitelnější než jiné děti, zvláště neuvědomí-li si to rodiče včas. Dospělí by si měli v prvních týdnech péči o děti rozdělit. Mladší zdravé dítě se stane přínosem především v tom, že dítě s postižením nebude již středem pozornosti. V určitém věku „předstihne“ svého sourozence a stane se motivačním faktorem při učení nových činností.

Pozice zdravého sourozence

„Lásku a péči musí rodina uvážlivě rozdělovat mezi děti zdravé a postižené tak, aby se zdravé děti změnilы postupem času v ochránce dítěte postiženého a postižené dítě je milovalo a mělo v nich celý život oporu.“ (Marková, Středová, 1987, s. 73)

Pro zdárný psychický vývoj dítěte a udržení dobrých vztahů v rodině je důležité, aby zdravý sourozenec nebyl omezen v kontaktu s ostatními zdravými dětmi. Rodiče by neměli omezovat kontakty rodiny pouze na setkání s rodinami v podobném postavení, i když je to pro ně v mnoha směrech obohacující. Také by měli najít správnou míru zapojení sourozence do péče o postižené dítě. Neměli by ho od povinností izolovat, ale v žádném případě by jej neměli přetěžovat.

Dětství prožité společně s postiženým sourozencem má i výrazně kladný přínos. Vybavuje dítě do života řadou dovedností a sociálních zkušeností, které obohatí jeho život. Odráží se na hodnotovém žebříčku, na schopnosti empatie a dává základ altruistickému přístupu k životu.

3.3 Podpora společnosti poskytnutá rodině s postiženým dítětem

Péče o dítě s postižením je pro rodinu natolik náročná, že ji bez pomoci odborníků a organizací nemůže zvládnout. Podpora ze strany společnosti je stejně důležitým faktorem, jako vnitřní motivace pečujících členů rodiny.

Podpora rodiny s postiženým dítětem, která by umožnila vyrůstání jedince v důvěrně známém a emocionálně podnětném prostředí je však závislá na morální i ekonomické vyspělosti celé společnosti. Podporu nelze poskytnout podle jednotných a unifikovaných měřítek, protože spektrum problémů, které jsou s výchovou postiženého dítěte spojené, je nekonečně široké.

Lze tedy zajistit, aby rodina zůstala pro dítě s postižením hlavním socializačním činitelem a zároveň plnila i ostatní své funkce? Jednou z nejvýznamnějších forem podpory je **sociální dávka příspěvek na péči**, kterou poskytuje stát osobám se zdravotním postižením prostřednictvím Úřadu práce. Výše tohoto příspěvku však zdaleka neodpovídá náročnosti péče, kterou rodina zajišťuje.

Koupěschopnost příspěvku ve vztahu k době péče a dohledu definoval Jan Michalík na konferenci Ohrožené dítě (Praha, 2010).

Stupeň závislosti	Péče a dohled za den	Péče a dohled za měsíc	Příspěvek	Odměna za hodinu *	Počet dní po něž lze službu koupit **
I.	6 h 31 min	195,5 h	2 000	10,23	3,8
II.	10 h 10 min	305 h	4 000	13,10	4,9
III.	15 h 54 min	477 h	8 000	16,70	6,3
IV.	18 h 24 min	552 h	11 000	19,90	7,4

Tab. 1 Koupěschopnost příspěvku ve vztahu k době péče

* odměna za hodinu – modelový výpočet ocenění práce pečující osoby o osobu závislou v domácí péči

** počet dní, po něž lze službu z příspěvku koupit při průměrném počtu dní v měsíci 30 a ceně za službu 80,- Kč/hod.

Michalík (2010) uvádí, že i při respektování možné statistické chyby, se potvrdila následující zjištění.

- Hodinová odměna osoby pečující o osobu závislou na péči (předpokládá, že celý příspěvek bude využit pouze na odměnu pečující osobě) činí dle stupně závislosti 10 – 19 Kč za hodinu. A to v situaci, kdy tzv. minimální hodinová mzda v České republice činí 56 Kč.
- Počet dní, po něž by bylo možno z příspěvku na péči uhradit potřebnou službu jinou osobou (pracující za uvedených v průměru 15 Kč za hodinu) tj. při úhradě 80,- Kč za hodinu činí přibližně 4 až 7 dní v měsíci. Jestliže uvažujeme o koupi služby u registrovaného poskytovatele (osobní asistence, denní stacionář) potom při platné ceně služby za hodinu se jedná pouze o 3 – 5,5 dne v měsíci.

„Z uvedených zjištění vyplývá, že byt' příspěvek na péči nikdy nebyl zamýšlen jako dávka, která má zajistit skutečnou „koupěschopnost“ celé služby – v potřebném rozsahu, potom

zjištěný počet dní, po něž dostačuje, je velmi nízký. Stejně tak je nutno relativizovat některá nezodpovědná tvrzení o „zneužívání“ příspěvku na péči... Naměřené údaje o částkách, kterými může osoba příspěvek na péči pro zajištění péče o svou osobu disponovat, tato tvrzení zřetelně vyvracejí.“ (J. Michalík, 2010, s. 14)

I když stát vynakládá na vyplácení příspěvku na péči 2.085.624.000 Kč ročně (J. Michalík, 2010), **z hlediska jednotlivých pečujících rodin je částka nedostatečná.** V případě, že by jen část pečujících rodin svěřila své členy se zdravotním postižením do ústavní péče, znamenalo by to pro státní rozpočet další výdaje. **Pečující rodiny tedy představují pro státní rozpočet významnou úsporu.**

Kde žádat o pomoc?

Základním problémem je, že rodina si musí umět o pomoc požádat. Dnes lze prostřednictvím internetu získat sice řadu důležitých informací, ale zkušený odborník (lékař, psycholog, sociální pracovník) se v množství informací lépe orientuje a může rodině usnadnit řešení problémů, se kterými se potýká.

Organizace, které poskytují pomoc rodinám pečujícím o dítě se zdravotním postižením:

Střediska rané péče – jedná se o terénní službu poskytující pomoc rodinám, ve kterých se narodilo a vyrůstá dítě se zdravotním postižením. Zaměřují se jak na podporu celé rodiny, tak i na podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho individuální potřeby. Terénní povaha služby umožňuje, aby ji rodiny využívaly v prostředí, které je jim blízké a ve kterém se dobře cítí.

Speciálně pedagogická centra - bývají v mnoha případech i součástí speciálních a praktických škol. Jedná se o poradenská zařízení, která zajišťují informační, diagnostickou, poradenskou a metodickou činnost pro děti, žáky, studenty, jejich zákonné zástupce a školy a školská zařízení. Poskytují speciálně pedagogicko-psychologické služby, dále preventivně výchovnou péči, pomáhají v orientaci při volbě vhodného vzdělávání a při přípravě žáků na budoucí povolání. V jednotlivých případech může SPC spolupracovat také s orgány sociálně-právní ochrany dětí, s orgány péče o rodinu a s dalšími institucemi.

Vznik těchto center byl vyvolán potřebou koordinované speciálně pedagogické, psychologické, případně i zdravotní péče a sociálních služeb pro postižené děti a jejich rodiče, kterým by centra měla pomáhat v řešení náročné situace spojené s výchovou mentálně postiženého dítěte (Švarcová, 2000, s. 56).

Úřad práce České republiky – v rámci struktury úřadu se agendy pro osoby se zdravotním postižením nachází v resortu nepojistných sociálních dávek. Zdravotně postižený občan, zákonný zástupce nezletilého dítěte či opatrovník osoby s omezenou svéprávností mohou zažádat o finanční dávky:

- příspěvek na péči (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a Vyhláška č. 505/2006Sb., k provedení zákona o sociálních službách),
- dávky pro osoby se zdravotním postižením: příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na zakoupení motorového vozidla (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a Vyhláška 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením).

Zdravotní pojišťovny – řadu pomůcek částečně či plně hradí i jednotlivé zdravotní pojišťovny. Seznam těchto pomůcek uvádí příloha číslo 3 zákona 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění. Patří sem zejména pomůcky pro inkontinenci, vozíky včetně příslušenství, polohovací lůžka, zvedáky, rehabilitační pomůcky, speciální obuv a řada dalších.

Komunitní podpora - významnou podporu poskytují pečujícím rodinám také četné neziskové organizace, nadace, občanská sdružení, federace rodičů, církevní organizace a některé obecní úřady.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍLE A METODY VÝZKUMU

Praktickou část diplomové práce jsem zaměřila na čtyři případové studie uživatelů Domova pro osoby se zdravotním postižením (DZP) v Kvasicích. Vzhledem k tomu, že základním **předmětem výzkumu** byl jev socializace, který není optimálně statisticky měřitelný, zvolila jsem jako **metodický postup kvalitativní výzkum**.

Specifika socializace u osob s mentálním a kombinovaným postižením, jejich komunikační a emoční projevy, jejich chování a vnímání, jsou u každého z uživatelů natolik výrazně odlišná, takže kvantitativní zkoumání a statistické srovnání v podstatě neumožňují. Z tohoto důvodu jsem jako základní metodu výzkumu zvolila **případovou studii**. Popis životního příběhu respondentů může ukázat směr práce s postiženým dítětem rodinám i odborníkům, kteří řeší podobné případy.

Oblast výzkumu: Jaké jsou možnosti socializace uživatelů DZP s těžkým kombinovaným postižením a narušenou komunikační schopností?

Cílem výzkumu bylo porozumět subjektivním zkušenostem rodičů a pracovníků DZP, získat hlubší vhled do specifik výchovy dětí s narušenou komunikační schopností a posoudit vliv tohoto faktu na proces socializace.

Výzkumné otázky:

- Jaký byl dosavadní průběh života sledovaných respondentů?
- Jakým způsobem komunikují sledovaní respondenti se svým okolím?
- Ovlivňují emocionální vazby s rodinou míru socializace respondentů?
- Je úroveň komunikační dovedností ovlivněna rodinou?

„Cílem kvalitativního výzkumu je totiž porozumět lidem a událostem v jejich životě. Kvalitativní výzkumníci se soustřeďují spíše na subjektivní svět osob, na ten, který existuje v jejich mysli“ (Gavora, 2000, s. 148).

4.1 Analýza výzkumného prostředí a specifikace výzkumného souboru

Domov pro osoby se zdravotním postižením (DZP) v Kvasicích má celkem 31 obyvatel, jedná se tedy o domov rodinného typu. Jde se o registrovanou službu, kterou provozují Sociální služby Uherské Hradiště, p. o., jejichž zřizovatelem je Zlínský kraj. Služba

je poskytována dle Zákona č.108/2006 Sb. o sociálních službách, na základě písemné smlouvy uzavřené mezi uživatelem a poskytovatelem.

Posláním DZP Kvasice je poskytnutí sociální služby dětem a mladým dospělým s mentálním, kombinovaným a zrakovým postižením, kteří v individuálním rozsahu potřebují podporu nebo pomoc další osoby při zajištění svých potřeb a není to možné zajistit jinou sociální službou nebo subjekty v domácím prostředí.

Okruh osob pro přijetí

Mladší děti (7 – 10), starší děti (11 – 15 let), dorost (16 – 18 let), mladí dospělí (19 – 26 let) s diagnózou kombinovaného, mentálního a zrakového postižení, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Dosažení věku 26 let není důvodem k ukončení služby, takže v Domově žijí i uživatelé nad touto věkovou hranicí.

Služba obsahuje tyto základní činnosti: Poskytnutí ubytování, zabezpečení stravy, podporu při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, vytvoření optimálních podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Výzkumný postup a specifikace výzkumného souboru

„Pro kvalitativní metodologii je typický tzv. idiografický přístup (idios = zvláštní), který zkoumá zvláštní, jedinečné, neopakující se jevy. Nesnaží se popsat sociální skutečnost obecnými zákonitostmi, ale prostřednictvím pojmů, které jsou jedinečné a platné právě pro toho kterého jedince či společenství.“ (Olecká, Ivanová, 2010, s. 33).

Z teoretických přístupů jsem se zaměřila na **fenomenologické pojetí**, ve kterém je hlavní důraz kladen na hluboké porozumění každému zkoumanému jevu, popis jevu je získaný přesným pozorováním toho, jak je vnímán.

Fenomenologický přístup vychází ze subjektivní zkušenosti jedinců, z jejich osobního pohledu na události a jevy. (Vašek, Vančová, Hatos, 1994, s. 20)

„Ve fenomenologicky orientovaném výzkumu se výzkumník zaměřuje na osobní zkušenost. Popisuje ji pomocí jazyka, který je této zkušenosti nejbližší, bez zahrnutí teoretických konstruktů.“ (Hendl, 2005, s. 267)

Při zpracování dat a interpretaci výsledků jsem využila prvky **komparativního výzkumu**, jelikož dvě případové studie jsou věnovány dětem, které mají pravidelný kontakt s rodinou a dalším dvěma dětem, které jsou v ústavní péči, avšak rodina se s nimi vůbec nekontaktuje.

Vzhledem k tomu, že v DZP vykonávám funkci sociální pracovníce a jsem v pravidelném, přímém kontaktu s uživateli, mohla jsem pro výzkum použít poznatky z dlouhodobé individuální práce s jednotlivými respondenty.

4.2 Předvýzkum a výběr respondentů

Předvýzkum se uskutečnil v období leden - březen 2012 formou zúčastněného pozorování uživatelů DZP, analýzou jejich osobních charakteristik a rozhovory s pečujícím personálem.

Cílem předvýzkumu bylo vybrat vhodné respondenty pro výzkumnou část projektu - mnohonásobnou případovou studii zaměřenou na možnosti socializace dětí a mládeže s kombinovaným postižením.

Jak uvádí Hendl (2005, s. 110), výběr případů pro **mnohonásobnou případovou studii** nelze ztotožnit se statistickým šetřením, protože případy se v tomto typu studie nevybírají náhodně, ale cíleně.

Mým záměrem bylo vybrat do výzkumného vzorku dva respondenty, kteří se s rodinou stýkají a dva respondenty v ústavní péči. Při studiu dokumentů a pozorování vytipovaných respondentů jsem zjistila zajímavou skutečnost. Z celkového souboru devíti respondentů - pouze jediná nezletilá uživatelka DZP v ústavní péči dokáže v omezené míře komunikovat verbálně. Naproti tomu ve skupině osmi dětí, které jsou v kontaktu s rodinou, ovládají verbální komunikaci tři uživatelé. Děti z rodin také lépe reagovaly na interakci a častěji navazovaly oční kontakt. Už při tomto základním předvýzkumu jsem došla ke zjištění, že skupina dětí v ústavní péči v komunikaci výrazně zaostává, i když ve srovnání se závažností zdravotního postižení nejsou diagnózy dětí z této skupiny vážnější.

Jedná se o subjektivní závěr, který však ovlivnil směr mého výzkumu k formulaci výzkumné otázky: **Ovlivňuje působení rodiny schopnost komunikace a tedy i socializace dítěte s kombinovaným postižením?**

Celkem jsem oslovila zákonné zástupce a poručníky deseti uživatelů. Účastníky jsem rozdělila do dvou skupin. V první bylo šest účastníků předvýzkumu - v pravidelném kontaktu s rodinou. Ve druhé skupině byli čtyři uživatelé v celoživotní ústavní péči. Z oslovených zákonných zástupců v první skupině souhlasili se spoluprací čtyři respondenti a ve druhé skupině dva poručníci.

Z každé skupiny jsem vybrala jednoho uživatele, který dokáže sám spontánně navázat sociální interakci a druhého, který poskytuje reakci na kontakt.

Výběr respondentů:

Pro výběr respondentů jsem použila **účelový výběr**, ve kterém jsem se snažila zohlednit míru postižení (těžká mentální retardace kombinovaná s dalším smyslovým či tělesným postižením) a způsob komunikace uživatelů DZP (verbálně komunikují v omezené míře nebo vůbec). Jak bylo uvedeno výše, dva respondenti mají pravidelný styk s rodinou – každý víkend a další dva jsou v ústavní péči. Respondenty jsem v zájmu zachování anonymity označila písmeny A, B, C, D.

- **Respondentka A** – kombinované postižení: těžká mentální retardace, s těžkým multifaktoriálním centrem postižení a sekundární epilepsií. Komunikuje převážně neverbálně (užívá několik jednoslabičných slov, pravděpodobně bez pochopení jejich významu). Je mobilní.
- **Respondentka B** - kombinované postižení, těžká psychomotorická retardace, Downův syndrom a suspektní autistické rysy. Používá alternativní augmentativní komunikaci AAK (znakování, komunikační deník). Je mobilní.
- **Respondent C** – kombinované postižení: hluboká mentální retardace, Westův syndrom (závažný typ epilepsie, poškození mozku), DMO – kvadruparalýza a amaurosa (úplná slepota). Používá nevědomou verbální komunikaci – echolálie. Je imobilní.
- **Respondent D** – kombinované postižení: těžká mentální retardace, DMO - kvadruparalýza a zraková vada. S obtížemi dokáže komunikovat verbálně a používá i systémy AAK (obrázky, piktogramy, Makaton). Je imobilní.

4.3 Metody a techniky výzkumu

Techniky výzkumu

a) Studium dokumentů

Zdrojem dat pro **obsahovou analýzu** byly následující dokumenty:

- osobní a rodinná anamnéza,
- osobnostní charakteristika uživatele,
- sociální spis uživatele,
- lékařské zprávy,
- ošetrovatelská dokumentace,
- záznamy z individuálního plánování.

b) Participační pozorování

Pro pozorování respondentů byla použita technika **participačního zúčastněného pozorování**. Jak uvádí Hendl (2005, s. 193), je tato technika zvláště vhodná v případě, kdy jev není přístupný pohledu osob mimo skupinu. Pozorovatel „*je v osobním vztahu s pozorovanými, sbírá data, zatímco se účastní přirozeně se vyvíjejících životních situací.*“

Průběh pozorování při výzkumu byl rozdělen do dvou etap.

1. Pozorování **v první etapě** spočívalo ve sledování respondenta při běžných denních činnostech a při interakci s ostatními dětmi, s pracovníky a s rodiči. Vzhledem k tomu, že mě respondenti znali a byli zvyklí na mou přítomnost při denních činnostech, měla jsem možnost pozorovat přirozený průběh chování. Nevnímali mou přítomnost jako narušení zásahem pozorovatele, což mi umožnilo pozorování opakovat a proniknout hluboko do chování a prožívání sledovaných osob. Výsledky pozorování byly zaznamenány v pozorovacím archu – příloha č. 3.

2. **Ve druhé etapě** jsem se cíleně zaměřila na pozorování reakcí respondenta při činnostech zaměřených na stimulaci komunikace. Výsledky jsou zaznamenány v příloze č.4.

Jednalo se o následující typy stimulace:

- individuální verbální komunikace s respondentem
- bazální stimulace zaměřená na somatické vnímání
- vestibulární vnímání
- vibrační stimulace
- zraková stimulace
- sluchová stimulace
- orální stimulace
- olfaktorická stimulace
- taktilně haptická stimulace
- canisterapie
- komunikační sociálně emotivní podněty
- míčková facilitace

c) Rozhovory

Pro **polostrukturované rozhovory** jsem jako **informáty** vybrala rodinné příslušníky a pracovníky DZP, kteří o respondenty pečují – klíčového pracovníka. Jedná se o pečovatele či jiného zaměstnance DZP, které si uživatel sám vybírá (nebo je mu přidělen). Tento pracovník řeší individuální potřeby uživatele, podílí se na individuálním plánování a úzce spolupracuje s rodinnými příslušníky.

Před rozhovorem jsem připravila návod k prozkoumání klíčových témat, přičemž jsem vycházela z informací získaných v předchozí analýze dokumentů a pozorování respondentů.

Jednotlivé rozhovory byly zaznamenány na diktafon, převedeny do tiskové podoby a podrobeny zpracování formou otevřeného kódování.

Otázky položené v polostrukturovaném rozhovoru s matkami respondentů B a C:

- Kdy jste se dozvěděli, že vaše dítě bude postižené? Co to pro vás znamenalo?
- Dozvěděli jste se, jaká byla příčina postižení?
- Jak jste po zjištění rozsahu postižení postupovali? Jak probíhala raná péče?
- Jak jste zvládala dítě s postižením a výchovu druhého zdravého dítěte?
- Jak probíhala komunikace s dítětem dříve? Změnilo se něco? Jak probíhá nyní?
- S jakými překážkami jste se setkávali při komunikaci s dítětem?

- Jak dává vaše dítě najevo emoce? Jak poznáte, kdy je spokojené, a kdy ne?
- Je rozdíl mezi reakcí dítěte na rodinné příslušníky a cizí lidi?
- Vyzkoušeli jste metody alternativní a augmentativní komunikace? S jakým výsledkem?
- Jak snáší vaše dítě pravidelnou týdenní změnu prostředí?
- Změnil se váš vzájemný vztah po umístění dítěte do týdenního stacionáře? Reaguje na vás či další blízké osoby jinak?
- Chodíte s dítětem i do společnosti, nebo je pouze doma a v DZP?
- Jak vidíte prognózu do budoucna?

Otázky položené v polostrukturovaném rozhovoru s klíčovými pracovníky nebo důvěrníky v DZP a pedagogy respondentů A, B, C, a D:

- Jak dlouho s dítětem jako uživatelem služby pracujete?
- Jak se s ním dorozumíváte? Jaké používáte komunikační techniky?
- Vyzkoušeli jste metody alternativní a augmentativní komunikace? S jakým výsledkem?
- Jak probíhala komunikace, když jste spolu začali pracovat? Změnilo se něco? Jak probíhá nyní?
- S jakými překážkami jste se setkávali při komunikaci s dítětem?
- Jak dává dítě najevo emoce? Jak poznáte, kdy je spokojené, a kdy ne?
- Je rozdíl v reakci dítěte na rodiče a různé pracovníky DZP?
- Jak snáší dítě pravidelnou týdenní změnu prostředí?
- Pozorujete vývoj ve způsobu komunikace dítěte?

Metody výzkumu

Jako základní jsem zvolila **metodu mnohonásobné případové studie**. Jejím cílem bylo detailní studium čtyř případů.

„V případové studii sbíráme velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců. V případové studii jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti.“
(Hendl, 2005, s. 104)

Stake 1995 in Hendl definuje případovou studii jako úsilí o porozumění určitému sociálnímu objektu v jeho jedinečnosti a komplexitě.

Plán případové studie

1. Určení výzkumné otázky
2. Výběr případů, určení metod sběru analýzy dat.
3. Příprava sběru dat (termíny, místa výzkumu).
4. Sběr dat.
5. Analýza interpretace dat.

Metoda zpracování kvalitativních dat

Základem zpracování dat byla **induktivní analýza**, při které témata postupně vystupovala z nasbíraných dat. Vzhledem k tomu, že všichni respondenti mají narušenou komunikační schopnost, nezaměřovala jsem se při zpracování výsledků pouze na slova, ale v případě samotných respondentů především na neverbální projevy.

Jak uvádí Olecká a Ivanová (2010, s. 34), induktivní metoda nezačíná teorií, ale naopak jí končí. Začíná pozorováním (sběrem dat) na jehož konci učiníme předběžné závěry. Poté se vracíme do terénu a ověřujeme výsledky svých předběžných závěrů. Návraty do terénu opakujeme tak dlouho, dokud máme dojem, že nacházíme stále něco nového. Schematicky lze induktivní postup znázornit takto:

Indukce = sběr dat → nalezené vzorce → předběžné závěry → teorie
--

Při zpracování dat všech čtyř respondentů byla dodržena **osnova zpracování informací**:

1. Osobní a rodinná anamnéza
2. Školní a sociální anamnéza
3. Data získaná z rozhovorů
4. Data získaná pozorováním
5. Záznam reakcí na stimulaci komunikace
6. Charakteristika předpokládaného vývoje socializace

Sběr jednotlivých dat a jejich záznam proběhl podle následujícího přehledu:

Typ sběru dat	Data	Způsob záznamu
Studium dokumentů	a) osobnostní charakteristika b) sociální spis uživatele c) lékařské zprávy d) ošetřovatelská dokumentace e) záznamy z individuálního plánování	Informace z dokumentů, uložených v DZP jsou u jednotlivých respondentů zaznamenány v kapitole 5 DP. Zákonní zástupci a poručníci souhlasili s anonymním zveřejněním těchto informací. Každému z respondentů byla přidělena šifra. Souhlas se zpracováním informací je doložen v příloze č. 2.
Pozorování	a) zúčastněné pozorování při aktivitách v DZP b) nezúčastněné pozorování ve školním prostředí	Záznam jednotlivých pozorování je zpracován v kapitole 5 DP a podrobně doložen v příloze č. 3 a č. 4. Souhlas se zpracováním informací je doložen v příloze č. 2.
Interview	a) narativní rozhovor s rodiči b) polostrukturovaný rozhovor s pracovníkem DZP	Analýza jednotlivých rozhovorů je zpracována v 5. kapitole a ukázka je doložena v příloze č. 1. „Záznam rozhovorů“.

Tab. 2 Sběr jednotlivých dat a jejich záznam

Analýza získaných dat

- Studium dokumentů: zaznamenání podstatných informací osobní, rodinné, zdravotní, školní a sociální anamnézy.
- Srovnání informací získaných pozorováním při běžných situacích a při činnostech zaměřených na stimulaci komunikace dle přílohy č. 3 a č. 4.
- Analýza rozhovoru - pročitání a poslouchání záznamů se zaměřením na hledání vzájemně souvisejících sekvencí, třídění získaných dat do jednotlivých kategorií, technika kódování, rozdělení textu na jednotky, přidělení kódů, vytváření seznamu kódů. Po kompletaci seznamu jsem vytvořila kategorizaci kódů.

Analýzu dat jsem doplnila o *metodu kontrastní komparace*, která se nabízí pro zaznamenání rozdílů mezi respondenty, kteří jsou v kontaktu s rodinou a respondenty v ústavní péči.

Validita a reliabilita

Validita uvedeného výzkumu byla zabezpečena dlouhodobostí výzkumu (1 rok), dále přímým a častým kontaktem s respondenty, jejich rodiči i zaměstnanci DZP, rozsáhlým a přesným popisem zkoumaných situací. Pilířem validity výzkumu byla triangulace – jak z hlediska zdrojů (respondent, rodiče, zaměstnanci DZP), tak i z hlediska více metod sběru údajů (pozorování, rozhovory, analýza dokumentů).

Reliabilitu (opakovatelnost se stejnými výsledky) lze v kvalitativním výzkumu zajistit pouze podrobným popisem metod a postupů k získávání údajů, aby si čtenář ověřil korektnost práce autora výzkumu. Není možné vyhovět požadavku na zjišťování reliability – replikovat výzkum, jelikož zkoumané situace se stále mění (Gavora, 2000, s. 146).

5 REALIZACE VÝZKUMU A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Výzkum se uskutečnil v období 10/2011 – 1/2013. **Přípravná fáze** zahrnovala studium odborné literatury s cílem najít vhodné výzkumné téma. Výsledkem bylo stanovení několika možných výzkumných otázek z oblasti spojené se socializací a komunikací jedinců s kombinovaným postižením. Možnosti zkoumání těchto otázek byly ověřeny v předvýzkumu, který byl zaměřen na pozorování uživatelů DZP při běžných činnostech.

Výsledkem předvýzkumu bylo zjištění, že u pozorovaných uživatelů je patrný výrazný rozdíl v komunikačních schopnostech v souvislosti s tím, zda se na jejich výchově podílela rodina, či nikoliv. Děti vychované v ústavní péči značně zaostávaly ve srovnání s dětmi vychovanými v rodině především ve verbálních schopnostech.

Samotná **realizace výzkumu** byla zaměřena na **sestavení kasuistik** čtyř vybraných respondentů. V první etapě jsem se zaměřila na **studium dokumentů** pro sestavení anamnézy. Získaná data jsem doplnila o **informace vyplývající z rozhovorů** s matkami, pečujícími personálem a pedagogy. Ve druhé etapě jsem se zaměřila na **pozorování** schopností komunikace vybraných respondentů v oblasti verbální i neverbální, na zjišťování jejich reakcí na stimulaci komunikace, a také na pozorování projevů interakce se známými i neznámými osobami a canisterapeutickým psem.

Data získaná od jednotlivých respondentů jsem shrnula do zpracovaných kasuistik.

Každá kasuistika obsahuje stručnou osobní a rodinnou anamnézu, dále anamnézu školní a sociální. Následuje nástin výsledků pozorování reakcí na stimulaci komunikace a analýza rozhovorů. Kasuistiku uzavírá charakteristika předpokládaného vývoje socializace daného respondenta.

Časový harmonogram výzkumu

Přípravná fáze výzkumu	10/2011 – 12/2011
Předvýzkum	1/2012 – 4/2012
Realizace výzkumu	5/2012 – 1/2013
Zpracování výsledků	2/2013 – 3/2013

5.1 Respondent A

Osobní a rodinná anamnéza:

„A“ je devítiletá dívka s diagnózou těžké mentální retardace, s těžkým multifaktoriálním centrem postižení a sekundární epilepsií. Její mentální stav odpovídá dítěti ve věku jednoho roku. Zdravotní stav rodičů a příbuzných není známý. Narodila se z první gravidity matky ve 32. týdnu těhotenství, spontánní porod (hmotnost 2 100g, délka 43 cm), při porodu kříšena, dva týdny umístěna v inkubátoru. Ihned po narození byla umístěna v kojeneckém ústavu. Od tří měsíců zaznamenávány epileptické záchvaty. V jednom roce byla umístěna v dětském domově a od tří let žila v domově pro osoby se zdravotním postižením na Velehradě. V roce 2012 byla z důvodu transformace původního zařízení přemístěna do DZP Kvasice.

Sociální a školní anamnéza:

Respondentka nemá od narození žádný styk s rodinou a jejím poručníkem je orgán sociálně právní ochrany dětí. Ve svých devíti letech žije již ve čtvrtém ústavním zařízení. Bydlí ve dvouúžkovém pokoji se starší uživatelkou.

Dle záznamů v sociální dokumentaci byla v šesti letech věku zařazena do databáze dětí vhodných pro pěstounskou péči nebo adopci Fondu ohrožených dětí. Vhodnou pěstounskou rodinu ani adoptivní rodiče se však pro ni nalézt nepodařilo.

Navštěvuje 3. ročník základní školy praktické a základní školy speciální. Vzdělávána je podle školního vzdělávacího programu (ŠVP) pro vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami v základní škole speciální č. j. 532/2010.

Výsledky pozorování:

„A“ je drobná dívenka s pěkným výrazem ve tváři. Působí mladším dojmem, vizuálně asi 6 let. V oblasti hrubé motoriky je chůze „A“ nejistá, působí těžkopádně a neobratně. I když ji samostatně zvládá včetně chůze do schodů a ze schodů, pro zvýšení jistoty preferuje držení jiné osoby za ruku. Dokáže vylézt na pohovku, křeslo, židli. Zvládne jednoduchou manipulaci s míčem – hod bez náprahu a kutálení.

V oblasti jemné motoriky bere do rukou předměty, které má v dosahu, prohlíží si je, přendává z ruky do ruky a odhodí na zem. Kostky bere do ruky, ale na sebe je neskládá. Ovládá navlékání kruhů na pevnou tyč. Grafomotoriku neovládá, tužku uchopí, drží ji

v pravé ruce, ale ani po vedení ruky pohyb nezopakuje a neudrhuje oční kontakt s psací plochou.

Provádí stereotypní pohyby: otáčí rukou před obličejem, prohlíží si ruku nebo kříží prsty. Zaznamenávám zvýšené slinění (salivaci). Jejím zlozvykem je cucání palce.

Sebeobsluhu neovládá, je plně odkázána na pomoc druhé osoby. Při oblékání a svlékání spolupracuje, na pokyn si dokáže vyzout přezůvky. Je krmena mletou stravou a pije z hrníčku s náustkem. Učí se používat lžičci, ale samostatně je schopna sníst jen suchou nakrájenou stravu (koláč, oplatek, kostky chleba), kterou si rukou vkládá do úst.

Hygienické návyky neovládá, je plně inkontinentní a celodenně plenována. Je prováděn nácvik vysazování na nočník, ale prozatím bez efektu.

V oblasti komunikace a interakce s okolím se projevuje pouze neverbálně. Bez problémů navazuje kontakt s dospělými a na výzvu dokáže zaměřit pozornost k nabízené hračce. Nemluví, brouká si, hraje si s mluvidly (pohyby jazykem, skřípání zuby). Společnost ostatních dětí jí nevadí, ale ani ji nevyhledává. Preferuje společnost dospělých, ráda se mazlí a chová, snaží se posadit dospělému na klín. Reaguje na velmi jednoduché pokyny s výraznou intonací hlasu provázenou gesty. Reaguje na své jméno, otočí se, pohledem vyhledá toho, kdo ji osloví. Oční kontakt udrží jen velmi krátce. Pozitivně reaguje především na doteky, má ráda masáže a hlazení. Největší radost má z pobytu v houpačce nebo závěsném vaku. Přitahuje ji voda, ráda si s ní hraje, pouští vodu v koupelně a je nadšená z pobytu v bazénku. Nelibost vyjadřuje pláčem, vztekem a hlasitým křikem. Spokojenost dává najevo úsměvem, broukáním nebo výrazným smíchem.

Výsledky rozhovorů:

Rozhovor s pracovnící přímé obslužné péče:

Pracovnice přímé obslužné péče je s uživatelkou v kontaktu 8 měsíců. Dívka akceptuje dospělou autoritu i neznámé lidi. Zapojuje se do jednoduchých činností, především těch, které jsou doprovázeny hudbou. Líbí se jí rytmizace, ťukání do bubínku a manipulace se zvukovými hračkami. Oblíbila si hmatovou pyramidu, hraje si s ní samostatně a při příchodu do herny běží směrem k ní. Vyhledává pobyt na houpačce, v kuličkovém bazénku nebo na gymbalu. Při uvedených činnostech se nahlas směje. Velmi ráda se „cachtá“, často utíká do koupelny, kde pouští vodu a hraje si s ní.

Rozumí jednoduchým instrukcím a většinou je ochotná pokyny splnit. Dobře reaguje na jméno, otočí se na zavolání a kontaktuje volající osobu zrakem. Při odchodu z místnosti dokáže na výzvu zamávat. Pokud je spokojená, reaguje úsměvem až hlasitým smíchem. Nespokojenost dává najevo křikem a vztekem. K těmto situacím dochází nejčastěji při jídle, protože dívka přišla do domova se špatnými stravovacími návyky a v současné době je pracovníky vedena ke konzumaci stravy, která není mixovaná.

Pravidelnou změnou prostředí je pro ni pobyt ve škole. Na režim si rychle a bez problémů zvykla a neprojevuje se negativně při odchodu ani při návratu.

Reakce na stimulaci komunikace

K verbální komunikaci je vhodné zaujmout respondentku spojením s prvky bazální stimulace. Dobře reaguje na vestibulární podněty (změny poloh, houpání apod.) a taktile haptickou stimulaci (vnímání doteku, tlaku, napětí, natažení, chladu, tepla, lechtání, vibrací). Líbí se jí masáže prstů a dlaní. Podstatnou složkou stimulace jsou zvukové podněty: písničky, říkadla a jednoduchá rytmizace. Při dětských říkankách „Vařila myšička“ nebo „Paci, paci“, spolupracuje a naznačuje správný pohyb. Slabší a časově méně významné jsou její reakce na zrakové podněty. Výjimku tvoří prohlížení fotografií zaměstnanců na nástěnce. Tyto obrázky si prohlíží déle a snaží se o doteky.

Její reakce na canisterapii jsou zatím většinou neutrální. Při běžném kontaktu si psa nevšímá. Na přímou výzvu „Udělej malá“ nereaguje a předvedený pohyb se nesnaží ani napodobit. Pokud k ní pes přistoupí a snaží se navázat s respondentkou kontakt, krátce se na něj podívá. Polohování se psem vnímá jako nepříjemné, snaží se odejít.

V interakci výrazně preferuje dospělé. Kontakt s ostatními dětmi nevyhledává. Respondentka má tři „oblíbené“ pracovníce. Oční kontakt s nimi udrží déle, snaží se o doteky (chování na klíně), častěji se směje. V jejich přítomnosti se výjimečně pokouší i o vyslovování slabik. Pokud s preferovanými osobami provádí i neoblíbenou činnost (např. je krmena neoblíbeným jídlem), nejsou její reakce přehnaně negativní a činnost vydrží delší dobu.

Charakteristika předpokládaného vývoje socializace

„A“ si v novém prostředí přivykla rychle. V sociálním kontaktu dává přednost dospělým osobám před vrstevníky. Z pozorování vyplynulo, že preferuje některé pracovníky, ke kterým má silnější emocionální vazbu. Na ostatní pracovníky nemá negativní reakce.

Interakci sama nezačíná, ale je schopna spolupracovat a splnit jednoduchý pokyn: „pojd“, „sedni si“, „ham“.

Postupně se učí poznávat svoje místo, které má označeno fotografií (pokoj, skříňka, místo v šatně, polička v koupelně).

Problematickou oblastí interakce je podávání stravy. I když dívka umí kousat, byla jí v minulosti podávána především mixovaná strava ve složení sladké kaše, suché pečivo, mléčné výrobky, ovoce. Podávání běžné krájené stravy i polévek je výrazně problematické a při jídle dochází k negativním reakcím.

Podle závěrů vyšetření z fyziologického hlediska nic nebrání rozvoji řeči. „A“ velmi omezeně používá jednoslabičná slova: „jo“, „ne“ a „pa“. Záměrem pracovníků DZP i školy je podpořit rozvoj verbální komunikace společně s AAK. Základem je, aby veškerá prováděná činnost byla pracovníkem vždy verbalizována. Současně je respondentce poskytnuta možnost vizualizace prostřednictvím piktogramů a postupně je přidáván i znak do řeči. Pro rozvoj těchto schopností je potřeba rozvíjet zrakovou stimulaci: práci s piktogramy, s fotogramy, s obrázky.

Základním předpokladem pro zdárný vývoj komunikačních kompetencí je, aby všichni pracovníci sociální služby i pedagogové používali jednotný systém, jednotné postupy a jednotné předmětové symboly a piktogramy.

Pro vytvoření pevných sociálních vazeb je důležité, aby co nejdelší dobu žila v jednom zařízení, které by jí poskytlo pocit bezpečí a jistoty.

5.2 Respondent B

Osobní a rodinná anamnéza:

„B“ je sedmnáctiletá dívka s diagnózou těžké psychomotorické retardace, Downův syndrom a suspektními autistickými rysy. Její vývoj odpovídá dítěti ve věku 1,5 let. Narodila se z druhé gravidity matky, porod spontánní, záhlavím, ve 40 týdnu těhotenství (hmotnost 3 100 g, délka 48 cm). Ihned po porodu byla svěřena do péče kojeneckého ústavu. Po dosažení věku 1 roku byla přemístěna do dětského domova a v jedenácti letech do domova pro osoby se zdravotním postižením, kde žije dosud.

Sociální anamnéza:

Respondentka nemá žádný styk s rodinou a jejím poručníkem je orgán sociálně právní ochrany dětí. Sedm let žije v DZP Kvasice, což je třetí ústavní zařízení v jejím životě. Bydlí ve dvoulůžkovém pokoji s užívatelkou stejného věku, která je zároveň její spolužačkou.

Navštěvuje 8. ročník základní školy praktické a základní školy speciální. Vzdělávána je podle školního vzdělávacího programu (ŠVP) pro vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami v základní škole speciální č. j. 532/2010.

Výsledky pozorování:

„B“ je dívka menšího vzrůstu, se sklonem k obezitě a vzhledem typickým pro Downův syndrom. V oblasti hrubé motoriky je u ní nápadná chůze o širší bázi. Zvládne i samostatnou chůzi do schodů a ze schodů. Při sezení preferuje „turecký“ sed. Je obratná, pohybuje se rychle a s jistotou. V oblasti jemné motoriky dokáže navlékat kroužky na trn, postavit na sebe až 8 kostek, obracet listy leporela, ale na obrázky nereaguje. Dokáže složit jednoduché puzzle ze dvou až tří částí, ovládá dětské hříčky „paci-paci“, „jak je veliká?“, pohladí na pokyn „malá“. Čmárá tužkou, lateralita je nevyhraněná, ruce střídá, má dlaňový úchop. Umí třídit předměty podle tvaru, barvy a velikosti.

Projevuje se u ní stereotypní chování v podobě kývavých pohybů a prohlížení ruky. Pozornost a oční kontakt udrží jen velmi krátce.

V rámci sebeobsluhy jí lžící, pije z hrníčku, dokáže si otevřít jogurt, rozbalit bonbon či oplatek a oloupat banán nebo mandarinku. Sama si obuje bačkory či natáhne kalhoty. S dohledem a mírnou dopomocí se snaží o správné oblékání oděvu. WC umí použít, plenována je v noci. Pokud se pomoci nebo pokálí, jedná se o záměr připoutat na sebe pozornost.

V oblasti komunikace a interakce s okolím se projevuje pouze neverbálně. Rozumí jednoduchým pokynům, např. „pojď, dej, podej, vezmi, práce, hotovo“. I když rozumí, respektuje je podle aktuální nálady. Ke komunikaci se ve spolupráci se školou učí používat systém alternativní augmentativní komunikace (AAK), především znak do řeči. Tímto jednoduchým znakováním dokáže požádat, poděkovat, potvrdit ukončení činnosti, označit základní činnosti (jídlo, pití, nutnost použít WC) a znakem do řeči dokáže také rozlišit některé osoby, především spolužáky a učitele.

Výsledky rozhovorů:

Rozhovor s pracovnící přímé obslužné péče:

Pracovnice přímé obslužné péče je s uživatelkou v kontaktu od jejího příchodu do DZP. Vždy byla mazlivá, vyžadovala tělesný kontakt. V noci přelézala do postýlky k jinému dítěti a spala u něj pod pokrývkou až do rána. Vždy se ráda chovala nebo seděla dospěle osobě na klíně. I v současnosti si dokáže přijít pro objetí k osobě, která je jí sympatická. Při komunikaci ze strany personálu byly vždy používány jednoduché slovní pokyny. V posledních třech letech respondentka stále výrazněji používá komunikační systém AAK znak do řeči, který se naučila ve škole. Dříve vyjadřovala nelibost především pláčem a úzkostným grimasováním. Dnes už v některých případech dokáže ukázat, s čím je nespokojená. Osobu osloví poklepáním na rameno, vezme ji za ruku a dovede na místo, o které má zájem. Ukáže znakem, že chce napít nebo najíst. Umí také ukázat, že potřebuje na záchod.

Negativně reaguje na změny prostředí a personálu. Specifickým projevem „B“ je znečištění sebe a okolí stolicí, pokud na sebe chce upozornit. Projevuje se tak právě v případech, kdy nastoupí nový zaměstnanec nebo praktikant, kterého nezná. Většinou bývá neutrálně naladěná a těžko lze u ní popsat emoce. Pokud se jí prožívaná situace líbí, usmívá se. Má zvýšenou potřebu fyzického kontaktu, především s dospělými.

Pozná svůj pokoj, má jej označený fotografií. Stejným způsobem rozlišuje poličku s toaletními potřebami v koupelně a své skříňky a zásuvky s oblečením. Ty jsou pro přehlednost označeny i piktogramy jednotlivých druhů oblečení. Na pokyn dokáže „B“ vytáhnout správný druh a podat jej pracovníkovi.

Má ráda jídlo – hlavně sladkosti. Ví, kde jsou uloženy bonbony a pokud má chuť, přivede k nim pracovníka. Líbí se jí hudba a rytmizace. Ráda se pohupuje na gymbalu nebo relaxuje v kuličkovém bazénku. Nevyhledává velké společenské akce, kde je hluk a hodně lidí. Občas se u ní projevují záchvaty vzteku, které jsou provázeny pláčem, výrazným křikem a krčením se k zemi. Má ráda tlumené světlo a v úplné tmě je neklidná.

Rozhovor s třídní učitelkou

Výuka „B“ se zaměřuje na rozvoj jemné i hrubé motoriky, sluchového a zrakového vnímání, sebeobsluhy a prostorové orientace. Pro vytvoření struktury dne je denní režim s jednotlivými činnostmi vizualizován prostřednictvím piktogramů na strukturové liště,

se kterou žákyně pracuje. Ke zklidnění je používána relaxace při hudbě a prvky bazální stimulace.

Při výuce jsou používány některé formy AAK, především znak do řeči a práce s piktogramy. „B“ vždy ráda přijímala nové znaky. K motivaci učení využila učitelka oblibu jídla a sladkostí. První znak, který se naučila, byl „prosím“ – dostala svačinu nebo bonbón. Následovaly znaky „děkuji“, „čokoláda“ (pohlazení ukazováčkem po rtech). Naučené znaky si pamatuje, ve škole je aktivně a neustále používá. Bez jejich použití nedostane konkrétní věc – např. pití nebo svačinu.

V současné době došlo k výraznému pokroku. Učitelka již nepotřebuje sledovat čas vysazování na WC. Dívka pozná svoji potřebu a „řekne“ si sama.

Při nácviu jednotlivé znaky předváděla precizně. Jakmile se je naučila, nebyla v ukazování znaku přesná, snadno ztrácela snahu a motivaci. Proto vyučující důsledně vyžaduje správné ukázání znaku - např. „při potřebě jíst“ – zavřít pusy a potom ukázat jíst. Otevřená ústa a vyplazování jazyka při ukazování znaku je považováno za nesprávné provedení.

„B“ dokáže používat AAK různé podobě - znaků, nebo obrázků (piktogramy, VOKS). V oblasti neverbální komunikace si rozšiřuje slovní zásobu a to jí umožňuje jak začlenění do kolektivu, tak vyjádření vlastních potřeb.

Jako negativní vnímá učitelka celoživotní ústavní výchovu: *„O klienty se stará hodně lidí, komunikace není individuální. Klienti mají vše nachystáno dopředu. Režim dne, týdne se pořád opakuje, takže klienti někdy nazpaměť už vědí, co bude, co je čeká a nemohou to ovlivnit, nebo změnit, nejsou ke komunikaci dostatečně motivováni.“*

Reakce na stimulaci komunikace

Respondentka dobře rozumí jednoduchým verbálními pokynům. Pomocí AAK – znak do řeči, je schopná vyjádřit své základní potřeby a označit nejbližší osoby. V interakci poskytuje aktivní zpětnou vazbu.

Na zrakovou stimulaci reaguje „B“ podle aktuální nálady. Je také patrné, že rozlišuje pracovní prostředí ve škole a prostředí pro odpočinek ve svém pokoji. Při školní činnosti se soustředí déle a spolupracuje aktivně. Na výzvu podá obrázek předmětu apod.

Za zvukem se „B“ otáčí, reaguje na oslovení a zvukové hračky. Respondentka negativně vnímá hlučné prostředí. Tichá reprodukováná hudba nebo vyprávění pohádky jí nevadí, dokáže relaxovat.

Při zpěvu a rytimizaci spolupracuje pod vedením pedagoga.

V oblasti bazální stimulace vnímá intenzivně především orální, olfaktorickou a taktilně-haptickou stimulaci. Většinu předmětů si spontánně přikládá k obličejí a k ústům, očichává je nebo vkládá do úst. Nápadné je očichávání vlastních bot před jejich obutím a také vždy čichá k jídlu. Negativním projevem olfaktorické a taktilně haptické stimulace je znečišťování sebe a okolí vlastními výkaly.

Na přítomnost psa reaguje respondentka neutrálně, nesnaží se o kontakt. Pokud k ní pes přistoupí, mírně se odtahuje. Na přímou výzvu „Udělej malá“ zopakuje naznačený pohyb. Psa pohladí, nechá se i olíznout. Na výzvu hodí míček. Na polohování se psem reaguje negativně.

Respondentka je v interakci spontánní. Osoby, ke které má důvěru, se dotýká a poklepáním na rameno ji vyzývá ke komunikaci, navazuje kontakt. Dokáže rozlišit přívětivý a rozhněvaný tón hlasu. Spontánně si přijde pro objetí, sedne si na klín, vezme za ruku a zavede osobu do svého pokoje.

Charakteristika předpokládaného vývoje socializace

Respondentka je většinou pozitivně laděná a lze předpokládat, že je v DZP spokojená. V interakci preferuje dospělé osoby a dokáže ji sama aktivně zahájit. K dětem se chová neutrálně. Velmi dobře ovládá pasivní komunikaci. Rozumí pokynům a většinou je ochotná ke spolupráci. Dokáže plnit jednoduché pokyny: např. „vyzuj si boty“, „podej bundu“...nebo jít na určené místo: „běž do jídelny, do šatny...“ Výraznou motivací pro vykonávání činností je pro ni odměna, nejlépe drobná sladkost (bonbon).

V Domově se dobře orientuje, zná svoje místo. Pokoj, poličku v koupelně i místo v šatně má označené fotografií. Pro ukládání vlastních věcí na určené místo používá systém piktogramů.

Její denní režim je strukturovaný a respondentka používá lištu s piktogramy jednotlivých denních činností. Již třetí rok používá systém AAK „znak do řeči“. Gestem označuje několik běžných denních činností, jména vyučujících a spolužáků. Např. dotyk na ušní

lalůček označuje spolužačku, která nosí náušnice nebo gestem naznačuje brýle, aby pojmenovala spolužáka, který je nosí.

Vzhledem k jejímu věku a diagnóze již nelze předpokládat, že by se mohla v budoucnu vyjadřovat verbálně. Při pravidelném a systematickém procvičování je však pravděpodobné, že se může naučit používat ještě celou řadu nových znaků.

5.3 Respondent C

Osobní a rodinná anamnéza:

„C“ je sedmnáctiletý chlapec s diagnózou hluboké mentální retardace, Westův syndrom (závažný typ epilepsie, poškození mozku), DMO – kvadruspasticita a amaurosa (nevratná ztráta zraku, slepota). Je tedy nevidomý a zcela imobilní. Narodil se z druhé gravidity matky ve 28. týdnu těhotenství (hmotnost 1300 g, délka 41 cm). Matka prodělala v těhotenství toxoplazmózu. Porod byl předčasný, dítě bylo kříšeno a umístěno v inkubátoru. Ve dvou letech se projevila epilepsie, diagnostikován Westův syndrom. Rodiče i bratr jsou zcela zdraví, genetická zátěž nebyla prokázána.

Sociální a školní anamnéza:

Respondent je od tří let uživatelem sociální služby v týdenním stacionáři. Rodiče si jej berou domů pravidelně každý pátek a zpět do domova jej přivážejí v pondělí ráno. Má velmi dobré rodinné zázemí. Žije s rodiči a prarodiči v rodinném domě na vesnici. Domácnost je vybavena kompenzačními pomůckami včetně zvedáku a kolejnicového pojezdu. S péčí o chlapce pomáhají i prarodiče.

Je žákem 9. ročníku základní školy praktické a základní školy speciální. Vzděláván je podle rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy, č.j. 15988/2003-24. V DZP vzhledem k závažnosti postižení žije ve čtyřlůžkovém pokoji, který se nachází vedle ošetrovny. Jeden zdravotní kočár má k dispozici v DZP, druhý doma u rodičů.

Výsledky pozorování:

„C“ je statný chlapec se závažným somatickým a mentálním postižením. Je upoután na invalidní vozík a zcela odkázán na pomoc pečujících osob. Ve výrazu jeho obličeje jsou nápadné neustále zavřené oči, což je způsobeno úplnou a nezvratnou slepotou.

Hrubá i jemná motorika je výrazně omezena kvadruspasticitou. Dokáže uchopovat předměty a v omezené míře s nimi manipuluje, např. krátce podrží hračku nebo přidrží hrníček. Je krmen krájenou stravou, manipulaci se lžící neovládá. Při hygieně a oblékání spolupracuje jen minimálně.

Bazální stimulaci přijímá respondent převážně pozitivně. Je však nutno dávat pozor na bolestivou kyčel. Pokud mu polohování způsobuje nepříjemné pocity, dokáže grimasami a nespokojenými neartikulovanými zvuky dát najevo, že s činností nesouhlasí. V opačném případě neprotestuje.

V oblasti interakce reaguje na oslovení a velmi krátce dokáže zaměřit pozornost. Vzhledem ke smyslovému postižení reaguje nejlépe na zvukové a hmatové podněty. Dokáže vyslovovat jednoduchá slova a dvouslabičné věty. Zpívá písničky a reprodukuje jednoduchá říkadla. Jedná se o echolálii, což je automatické opakování slov bez pochopení jejich významu. Mění hlas a napodobuje hlasy dětí i dospělých. Pokud je spokojený, usmívá se. Nespokojenost dává najevo grimasami a neartikulovanými zvuky.

Výsledky rozhovoru:

Rozhovor s matkou

Příčinou chlapcova postižení je toxoplasmóza, kterou prodělala matka v těhotenství a komplikovaný, předčasný porod. Rodina nebyla po narození informována o závažnosti postižení. „C“ pravděpodobně do dvou let neslyšel a začaly se u něj projevovat epileptické záchvaty. Rodiče se rozhodli umístit chlapce již ve třech letech v týdenním stacionáři, s pravidelnými pobyty doma během víkendů. Na výchově se podílí široká rodina – rodiče, bratr i prarodiče.

V oblasti komunikace byla interakce s chlapcem komplikována zrakovým a do dvou let i sluchovým postižením. Ve čtyřech letech byla diagnostikována echolálie – „papouškování“ slyšených slov. V současné době je „C“ vnímavý především na stimulaci zvukovou. Dokáže reprodukovat melodii písní, opakuje říkadla, napodobuje hlasy. Nejbližší členové rodiny intuitivně poznají jeho aktuální emoční ladění a signály, které k nim vysílá.

Pozná osoby, ke kterým má emotivní vazbu a některé dokáže pojmenovat nebo alternativním způsobem označit. Matka uvádí: „Ví, že já jsem „mami“, tátovi říká „Jéňa“ – nevíme proč, je Vladimír. Pozná nás, ani nemusíme promluvit. Pozná, kdo přišel

do pokoje a řekne to: „babi Fany“, to je tchýně, „babi Hani“ je moje máma, dědu neoslovuje, ale když je s ním, zpívá vždycky „Jede, jede poštovský panáček“, taky nevíme, proč.“

Více než konkrétní pojmy vnímá emoční ladění situace. Svoje emoce dává najevo zřetelným způsobem. Když je ve společnosti lidí, se kterými má pozitivní vazbu, usmívá se a snaží se o tělesný kontakt. Některé osoby vnímá negativně, pravděpodobně na základě hlasu.

Na změnu prostředí, dle pozorování rodičů, reaguje noc před odjezdem do DZP neklidem – budí se nebo vůbec nespí, je hlučný a pomočený.

Kontakt se společností vnímá rodina jako problematický, protože „C“ musí být pravidelně polohován a vzhledem k vyšší hmotnosti je toto možné pouze na místech, kde je potřebné technické zázemí – tedy doma nebo v DZP.

Do budoucna se rodiče obávají, že nezvládnou manipulaci se synem fyzicky a bude nutné, aby zůstal v zařízení sociálních služeb i během víkendu. I nadále jej hodlají navštěvovat, aby s rodinou neztratil kontakt.

Rozhovor s pracovnící přímé obslužné péče:

„C“ je v týdenním stacionáři 5 let. Dobře reaguje na verbální pokyny, otočí hlavu při oslovení nebo za zvukovou hračkou. Na zvukový podnět se dokáže soustředit až 5 minut. Rád poslouchá zpěv a rytmické říkanky, reaguje úsměvem. Spolupráci dává najevo opakováním slov i melodií. Má řadu oblíbených písní, které zpívá sám v různých situacích. (Okolo Hradce, Pod našimi okny, Já mám koně, Čížečku, čížečku, Beskyde, beskyde, Když jsem já sloužil...). Písničkami a ozvučenými hračkami jej lze motivovat například i při výdrži v rehabilitačním cvičení. Při polohování a prvcích bazální stimulace toleruje dotyky, reaguje úsměvem. Pokud je na podložce, otáčí se vždy na levý bok, pravděpodobně kvůli bolestech v kyčelním kloubu. Pracovníci na chlapce hodně mluví, verbálně popisují činnosti, které společně vykonávají. Když je nespokojený, dokáže to dát najevo, například při neoblíbeném jídle. Zatíná zuby, grimasuje, otáčí hlavu a neartikulovaně vykřikuje. Jeho základní ladění je ale vesměs pozitivní.

Reakce na stimulaci komunikace

Vzhledem ke zrakovému postižení reaguje respondent nejlépe na sluchové podněty. Pozitivně přijímá verbální stimulaci. Zpozorní při oslovení, otočí hlavu za hlasem. Má rád veškeré hudební a rytmické projevy, především zpěv. Specifickým projevem interakce je napodobování hlasů, které kolem sebe slyší. Aktivita v interakci se projevuje zpíváním písní a opakováním říkadel. Pro zklidnění respondenta je vhodná klidná, reprodukováná hudba.

Prvky bazální stimulace spojené s polohováním a taktilně haptickou stimulací je nutno přizpůsobit aktuálnímu somatickému stavu, aby nedošlo k bolestivému kontaktu. Přijímá je většinou pozitivně. Zklidňuje se při míčkování, aromatických masáží a spokojenost dává najevo i při vibrační masážní stimulaci. Nedostatek vestibulárních podnětů kompenzuje kývavými pohyby trupu. Oblast orální a olfaktorické stimulace je pro „C“ spojena především s jídlem. Zde dává nejvýrazněji najevo emoce – co mu chutná a co ne.

Na přítomnost psa při canisterapii reaguje respondent vzhledem ke zrakovému handicapu až při přímém kontaktu. Pokud mu terapeut položí ruku na psa, zpozorní a snaží se stisknout srst do dlaně. Učí se pohyb naznačující pohlázení. Pokud ho pes olízne, odtahuje se. Na polohování však reaguje bez negací. Tuto techniku zatím nelze využívat, protože psa při kontaktu pevně chytá za srst a kůži.

Charakteristika předpokládaného vývoje socializace

Podle diagnózy není „C“ orientován místem, časem, ani osobou. Z pozorování však vyplynulo, že nejbližší rodinné příslušníky zřejmě pozná. Na ostatní osoby ve svém okolí nemá negativní reakce. Pokud je aktuálně v dobrém ladění, zpívá si. Nerozlišuje změnu prostředí.

Důležitou oblastí interakce je podávání stravy, při němž dává nejvýrazněji najevo emoce. Pokud se jeho emotivním projevům dostane adekvátní reakce, posiluje se tím jeho schopnost emoce vyjadřovat. Častější poskytování orálních a olfaktorických podnětů i mimo oblast podávání stravy může „sdělování“ emocí posílit.

Vzhledem k hluboké mentální retardaci je interakce s „C“ výrazně limitována. Důležité je prohlubování stávajících emotivních vazeb k rodině a častá verbální stimulace. Respondent

potřebuje dostatek zvukových pestrých podnětů nových, které ho zaujmou, ale zároveň i zvukové podněty známé (např. oblíbené písničky), které mu poskytnou pocit jistoty.

5.4 Respondent D

Osobní a rodinná anamnéza:

„D“ je statný šestnáctiletý chlapec s diagnózou těžká mentální retardace, DMO - kvadruspasticita... Je zcela imobilní, a má zrakovou vadu, která je korigována brýlemi. Narodil se z první gravidity matky, těhotenství bylo problematické. Předčasný porod ve 32. týdnu, hmotnost 2 370 g, délka 47 cm. Při porodu byl kříšen a 4 týdny umístěn v inkubátoru. Žije v úplné rodině, má o dva roky mladšího bratra. Rodiče i bratr jsou zdraví.

Sociální a školní anamnéza:

Od dvou let navštěvoval „D“ speciální MŠ a ve čtyřech letech byl umístěn v týdenním stacionáři Brno Kociánka. Od pěti let žije v DZP Kvasice. Respondent je uživatelem sociální služby v celoročním pobytu, ale rodiče si jej berou pravidelně domů, téměř všechny víkendy v roce. Má výborné rodinné zázemí. V současné době staví rodiče bezbariérový dům, který by umožnil namontování zvedacího zařízení s manipulačními kolejkami, aby zvládli pobyt syna doma i při dokončení tělesného růstu.

Respondent je žákem 8. ročníku základní školy praktické a základní školy speciální. Je vzděláván podle rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy, č.j. 15988/2003-24.

V DZP vzhledem k závažnosti postižení žije ve čtyřlůžkovém pokoji, který se nachází vedle ošetrovny. Jeden zdravotní kočár s rehabilitační ortézou má k dispozici v DZP, druhý doma u rodičů.

Výsledky pozorování:

„D“ je statný chlapec, vzezřením přibližně třináctiletý. Je zcela imobilní, upoután na invalidní vozík. Stavba těla a držení těla, především končetin, jsou ovlivněny spasticitou. Diagnóza zásadně ovlivňuje hrubou motoriku. Chlapec se nedokáže sám posadit ani vleže obrátit. Vzhledem k somatickému postižení vnímá pozitivně polohování. Změna poloh je pro něj velmi důležitá. Při činnosti se snaží s pracovníky spolupracovat.

V oblasti jemné motoriky jsou jeho pohyby neobratné, úchop je poznamenán spasmem. Dokáže brát do prstů předměty, které však nesmí být příliš drobné, ale zároveň jen tak velké, aby je dokázal udržet v jedné ruce. Je levák. S psacím náčiním pracovat neumí, ale s podporou pedagoga se zapojuje do výtvarné činnosti. Dotekové vnímání má respondent silně rozvinuté. Při příjemných podnětech se usmívá a poskytuje verbální zpětnou vazbu. Pokud je mu něco nepříjemné, řekne to. Na intenzivnější doteky je hodně citlivý, často říká „au“. Je hodně zimomřivý a na chlad reaguje negativně. Umí říct, že je mu zima.

V sebeobsluze je zcela odkázán na pomoc druhých. Dokáže si vkládat do úst nakrájenou stravu a s mírnou dopomocí používá speciální lžičky. Pije z hrníčku s náustkem, dokáže se napít sám, pokud je mu hrnek podán do ruky. Je inkontinentní, ale na WC je pravidelně vysazován a v případě úspěchu oznámí „hotovo“.

Ze všech respondentů nejlépe reaguje na zrakové stimuly. Dokáže rozlišovat a třídít obrázky podle barev a kategorií. Rád si prohlíží obrázky aut a kladně reaguje na světelnou fontánku i pohybuující se světlo. V rámci somatického postižení se snaží o pohyb hlavou za zdrojem světla. Velmi pozitivně reaguje na vyprávění i hudbu. Před usnutím poslouchá pohádky nebo reprodukovanou hudbu. Zpívat neumí, ale aktivně se zapojuje do rytmizace (Ťuká do ozvučných dřívěk, cinká na triangel, mačká klávesy elektronického piána). Na začátku školního vyučování zvoní spolužákům na zvonec.

Při canisterapii reaguje na kontakt se psem výborně, snaží se o aktivní kontakt. Zná fenku jménem, volá na ni „Aďo“. Pokud mu vyskočí předními packami na klín, snaží se ji pohládit. S pomocí terapeuta jí hodí míček a krmí ji piškoty. Dobře reaguje i na polohování se psem a kontakt vnímá pozitivně.

„D“ je velmi emotivní. Dává bezpečně najevo pozitivní i negativní emoce. Při příchodu rodičů dává najevo velkou radost. O matce často mluví i během týdne a chce, aby mu „tety“ vyprávěly, co maminka dělá. Oblíbené osoby pozná po hlase a pravděpodobně i podle chůze. Radostně na ně volá, chce se přivítat, pomazlit. Dokáže rozlišit pozitivní a negativní ladění hlasu i obličej.

Výsledky rozhovorů:

Rozhovor s matkou respondenta:

O postižení syna se rodiče dozvěděli po porodu, ale rozsah postižení lékaři dle názoru matky bagatelizovali. O závažnosti diagnózy se dozvěděli pravdu až v chlapcových šesti

měsících. Vyhledali odborníky, začali intenzivně rehabilitovat pomocí „Vojtovy metody“, ale k výrazné změně již nedošlo. Spolupracovali s ortopedem a neurologem, několikrát byli v lázních a oslovili i léčitele. Chlapec zůstal imobilní, ale lékaři upozornili rodinu na pozitiva péče ve srovnání s ostatními dětmi s podobným postižením.

Jako příčinu postižení vidí matka vliv více faktorů: komplikované těhotenství spojené se stresem, fyzickou námahou a zdravotními potížemi a také komplikovaný porod.

Ve dvou letech začal „D“ navštěvovat speciální MŠ a ve čtyřech letech se rodiče rozhodli pro umístění v týdenním stacionáři. Typ zařízení však pro chlapce nebyl vhodný, takže po roce našli jiné zařízení, ve kterém je chlapec dodnes.

S komunikací měl „D“ velké potíže. Z počátku nesouvisle slabikoval – „ma, ta, slova nepoužíval dlouho. Rodiče konzultovali situaci s neurologem a souhlasili s léčbou určenou k podpoře mozkové činnosti. První nezkomolené slovo bylo „ahoj“, pak „hotovo“ a postupně se přidávala další. Matka se domnívá, že ve škole a DZP byla verbální komunikace málo stimulována, protože nebyl k dispozici logoped, který by se chlapci cíleně věnoval. Negativně vnímá matka i střídání pedagogů ve škole.

Komunikaci pomocí AAK – fotografií a piktogramů, vidí matka, jako málo efektivní. Kolem chlapce všichni mluví a on chce komunikovat stejně. Jako hlavní problém vidí matka to, že syn nemůže sdělit souvisle a srozumitelně vše, co chce. Pokud chce zjistit jeho přání, musí se ptát a chlapec odpovídá ano – ne. Problematické je někdy položení otázky. Když řekne „au“ musí matka postupně vyjmenovat jednotlivé části těla, dokud syn neoznačí správnou odpověď. Dokáže požádat o pití „haha“, jídlo „mňam“, a také říct, že ho něco bolí „au“. Emoce dává najevo zřetelně a jsou všem v okolí srozumitelné.

Všechny členy rodiny bezpečně pozná, má je rád a volá na ně při setkání. Dožaduje se odpovědi. Dobře reaguje i na cizí lidi, nemá žádný problém. Líbí se mu, když může pozorovat nové situace. Nemá rád stereotyp.

Dobře snáší střídání domácího a ústavního pobytu. Těší se na obě cesty. Na změnu prostředí reaguje bez problémů. Nemá obavy z neznámého prostředí ani neznámých lidí.

Rozhovor s pracovnící přímé obslužné péče:

„D“ je v DZP již jedenáctý rok. Má velmi rád kontakt s okolím, když se mu někdo věnuje. Snaží se voláním zaujmout „tety“, rád poslouchá vyprávění o tom, co maminka napsala, co bude doma dělat o víkendu apod. Je vidět, že většině pojmů dobře rozumí. Snaží se upozornit, když zvoní telefon voláním „teti haló“, když v místnosti něco spadne, upozorní „bum“.

Při příchodu do DZP používal jen minimum slov. Zlobil se, když mu pracovníci nerozuměli. S postupným rozšiřováním slovní zásoby se interakce s okolím zlepšuje. Dá najevo souhlas - „jojo“, nesouhlas - „ne“, údiv - „jé“... Umí si říct o jídlo „mňam“ i pití „haha“ nebo „a dokáže si říci o přídavek „ještě“. Používá i celou řadu dalších jmen a slov: auto, banán, autobus...

Pasivně dobře rozumí tomu, co mu pracovníci říkají. Má ale problém se sdělováním vlastních potřeb. Z metod AAK zkoušeli pracovníci školy a DZP využít piktogramy a komunikační systém Makaton., při kterém jsou používána jednoduchá gesta. Vzhledem ke spasticitě rukou je však předvedení gesta pro „D“ stejně obtížné, jako verbalizace.

Hlavní překážkou v komunikaci je respondentova snaha o výhradně verbální komunikaci. K ukazování obrázků či piktogramů nemá dostatek trpělivosti, své potřeby se snaží vyjádřit verbálně a okamžitě.

V projevování emocí je „D“ „čitelný“. Největší radost má, když přijedou v pátek rodiče. Silně projevuje emoce k některým pracovníkům, pokud si s ním povídají a věnují se mu. Má rád fenku, která žije v DZP spolu s uživateli. Hladí ji, volá na ni, hází jí míček. Také negativní emoce dává najevo velmi zřetelně. Když mu nechutná jídlo nebo má nedostatek zajímavých podnětů, vzteká se, křičí, hází předměty na zem.

Rodiče vnímá výrazně pozitivně. O matce často mluví „mama“ a chce, aby si s ním pracovníci o ní povídali. Má také několik oblíbených „tet“, na které volá a rád si s nimi povídá. Domů se těší, ale při příjezdu zpět do DZP bývá také spokojený. Neprojevuje se negativně, nepláče, s pracovníky se s úsměvem přivítá. Pravidelná změna prostředí je pro něj zřejmě přínosem.

Charakteristika předpokládaného vývoje socializace

Respondent je v interakci velice aktivní a v komunikaci snaživý, umí poskytnout pozitivní i negativní zpětnou vazbu. S ohledem na spasticitu spojenou s postižením je pro něj verbální komunikace obtížná a má problém i s používáním systému AAK. Špatná hybnost

rukou mu neumožňuje kvalitní používání znaků systému Makaton a pro používání piktogramů nebývá vždy dostatečně trpělivý. Své potřeby se snaží sdělovat okamžitě a verbálně.

Je dobře orientován místem, rozlišuje jednotlivá prostředí a ví, k čemu jsou určena (např. jídelna – „mňam“). Rozlišuje také osoby, se kterými je v pravidelném kontaktu a zná jejich jména. Tyto faktory lze využít pro budoucí rozvoj respondentových komunikačních kompetencí. Pokud mu bude umožněno v dostatečné míře komunikovat, může se ještě dále rozvinout jeho aktivní slovní zásoba.

Problematickým faktorem však bude ukončení školní docházky, kde probíhá interakce nejintenzivněji. Sociální služba je zaměřena více na péči, ve většině zařízení byly zrušeny pracovní pozice vychovatelů a pro intenzivní aktivizaci nejsou poskytovány optimální podmínky.

Vzhledem k postižení respondenta by také byla potřebná pravidelná péče fyzioterapeuta, aby zůstaly zachovány všechny jeho stávající dovednosti. Rehabilitační péče však není součástí sociální služby a na soukromé zajištění finanční a časové náročnosti nemají rodiče čas ani prostředky.

6 SHRNU TÍ A DOPORU ČENÍ PRO PRA XI

V jednom z rozhovorů s matkou postiženého chlapce zazněla tato myšlenka: „*Zjištění, že syn bude postižený, pro mě znamenalo velkou ránu. Postupně jsem se s ní, do určité míry, vyrovnala. To, že nemůže chodit, nebo že se nikdy nenaučí číst a psát, mě už tolik netrápí. Nejhorší na celém jeho postižení je, že mi nemůže sdělit svoje pocity. Nikdy mi neřekne: Mami, mám tě rád. Já to na něm ale stejně poznám. Jsme spolu vzájemně napojeni a rozumíme si. Ale na světě přece nejsem jen já. Syn potřebuje sdělovat své pocity i jiným lidem, to je právě problém, který nedokážeme překonat.*“ (Matka respondenta C, 2013)

Problematika komunikace je pro socializaci jedince zcela zásadní. Ovlivňuje kvalitu jeho života a kvalitu sociálních vazeb, které si vytváří. Otázkou je, co je příčina a co je následek. Není to ve skutečnosti tak, že jsou to právě sociální vazby, které ovlivňují rozvoj komunikace a následně i míru socializace?

K tomu, aby dítě mělo potřebu komunikovat, potřebuje partnera pro komunikaci a dostatek podnětů. Dítě vyrůstající v ústavní péči má méně možností k vytváření sociálních vazeb. V rozhodujícím vývojovém období nemá dostatek stimulů k rozvoji komunikace ve všech jejích aspektech. Nedostatečně procvičuje obratnost mluvidel, zaostává v porozumění řeči a vytváření pasivní slovní zásoby a není dostatečně motivováno k aktivní komunikaci. Pokud je navíc z důvodu postižení CNS zasažena jeho mentální úroveň, je vysoce pravděpodobné, že se to na jeho komunikačních schopnostech projeví závažným zaostáváním vývoje.

Z provedeného výzkumu je patrné, že stimulování komunikace u dětí s kombinovaným postižením je výrazně individuální. Každé z dětí reaguje s ohledem na svůj handicap na jiný typ stimulace. Podrobné výsledky jednotlivých pozorování udávají přílohy 3 a 4.

Respondentky „A“ a „B“, vyrůstající celoživotně v ústavní péči, nejlépe reagovaly na verbální stimulaci, která byla spojena s prvky bazální stimulace. Doteky, hlazení, masáže, taktile haptická stimulace a stimulace vestibulární zvyšovaly pozornost a prodlužovaly délku interakce. V navázání interakce byly méně aktivní, nevytvářely si pevné sociální vazby a nenaučily se používat verbální komunikaci.

Naproti tomu z případové studie respondentů „C“ a „D“ vyplývá, že dítě s těžkým kombinovaným postižením vyrůstající v rodině má pro rozvoj komunikačních schopností

to nejdůležitější, tedy motivaci. Protože je silnou emocionální vazbou připoutáno k matce a později i k ostatním členům rodiny, jsou pro něj interakce s osobami v jeho okolí přirozené. Oba chlapci ve studii poskytovali vyrovnanou zpětnou vazbu na většinu stimulací, s výjimkou zrakové stimulace u respondenta „C“ z důvodu úplné slepoty. Respondent „D“ ze všech dětí nejvýrazněji inicioval kontakt s osobami ve svém okolí, a to s dospělými i dětmi.

Respondent „C“ vybočoval z hlediska klasifikace mentální retardace ze skupiny, protože stupeň postižení je v jeho případě nejzávažnější, tedy hluboká mentální retardace. Přesto se u něj rozvinula schopnost verbálního projevu. Podle literatury se jedná o projev nevědomý na principu echolálie, umožňuje mu dávat najevo aktuální emoční ladění. Z hlediska výzkumu je zajímavý i jeho specifický projev napodobování hlasů, které kolem sebe slyší. Tento projev je beze sporu známkou aktivní interakce. Nadstandardním projevem interakce s ohledem na stupeň mentální retardace je rozpoznávání a pojmenovávání blízkých osob.

Respondenti „A“, „B“ a „D“ se učili ke komunikaci používat také systém alternativní a augmentativní komunikace. Díky tomuto systému mohou sdělovat své základní potřeby a dorozumívat se s pedagogy, rodiči a pečujícími pracovníky. Nevýhodou systému je, že mu rozumí jen obeznámení pracovníci. Vrstevníci s mentálním postižením systému nerozumí a pomocí AAK spolu nemohou komunikovat navzájem.

Nemožnost vytvoření pevných sociálních vazeb v období raného vývoje má pro socializaci dítěte s kombinovaným postižením závažnější důsledky, než handicap zdravotní a mentální. Systém ústavní péče o tyto děti má za následek jejich časté přesuny mezi jednotlivými zařízeními v nejdůležitějším období jejich vývoje. Po narození zůstávají rok v péči kojeneckého ústavu (resort zdravotnictví), pak jsou přesunuty do dětského domova (resort školství). Některé z dětí zůstanou v dětském domově až do 18 let, ale většinou jsou již v mladším věku umístěny v zařízení sociálních služeb (resort MPSV). Ovšem tento systém na principu sociální služby není pro výchovu a podporu zdárného vývoje dostatečně stimulující. V rámci úspory finančních prostředků byly v těchto zařízeních zrušeny pracovní pozice vychovatelů a speciálních pedagogů, kteří zajišťovali výchovnou stránku na vysoce odborné úrovni.

Ke zmírnění následků emoční deprivace dětí v ústavní péči má přispět výrazná změna v systému náhradní rodinné péče, která byla v České republice v současné době zahájena.

V listopadu 2012 byla přijata novela zákona č. 359/1999 Sb. o sociálně právní ochraně dětí, která podporuje rozvoj pěstounské péče a výrazně finančně zvýhodňuje pěstouny, kteří se rozhodnou pečovat o dítě se zdravotním postižením, pokud je osobou závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupních závislosti II (středně těžká závislost), III (těžká závislost) a IV (úplná závislost). Zákonodárci si od tohoto kroku slibují, že se výrazně omezí počet dětí, které vyrůstají v ústavních zařízeních a do budoucna umožní zrušení dětských center, dříve kojeneckých ústavů. Tento krok by mohl pro děti s vážným kombinovaným postižením znamenat naději, že budou vyrůstat v rodině a vytvoří si pevné sociální vazby.

Péče o děti s postižením je však natolik náročná, že nelze předpokládat umístění všech potřebných jedinců v pěstounských rodinách. Vždyť i rodiny, které pečují o vlastní dítě s postižením, zvládají péči většinou jen po určité omezenou dobu. Dříve či později využijí nabídky sociálních zařízení typu denních a týdenních stacionářů i domovů pro osoby se zdravotním postižením.

Chce-li stát motivovat pěstounské rodiny k péči o děti s postižením zvýšením odměny pěstouna až na 20.000 Kč měsíčně, proč podobným způsobem nemotivuje vlastní rodiče, aby se o dítě mohli postarat? Péče o dítě s kombinovaným postižením je náročná po všech stránkách a nelze se divit, že někteří rodiče nenajdou odvahu k rozhodnutí postarat se o dítě a svěří je do péče kojeneckého ústavu. Pokud by se podařilo eliminovat ústavní pobyt alespoň u dětí v předškolním věku, existovala by velká šance, že si dítě vytvoří s rodinou pozitivní sociální vazby, které obohatí jeho život i v době, kdy již bude žít v domově pro osoby se zdravotním postižením.

V současné ekonomické situaci našeho státu je zřejmě výraznější finanční podpora rodin pečujících o dítě se závažným zdravotním postižením hubbou vzdálené budoucnosti. Pro usnadnění péče však rodina potřebuje víc než jen finance. V naší zemi chybí síť odlehčovacích služeb, která by pečujícím osobám zajistila odpočinek a možnost načerpání nových sil. Rodiče a pěstouni by také jistě přivítali vzdělávací systém, který by jim umožnil seznámit se s možnostmi a metodami, které mohou v péči o dítě s postižením využít a uplatnit.

V oblasti ústavní péče v zařízeních sociálních služeb, které poskytují své služby dětem, jsou velké rezervy především v oblasti pedagogické činnosti a doplňkové zdravotní péče.

Uživatelé služeb z řad dětí a mládeže mají jiné nároky než dospělí a senioři. Pro svůj zdárný fyzický vývoj potřebují pravidelně cvičit s fyzioterapeutem, k rozvoji komunikace může výrazně prospět péče logopeda a pro aktivizaci kognitivních schopností je nezbytná péče speciálních pedagogů či vychovatelů. Prostředky na financování těchto odborníků mají však jen velká zařízení. Malé domovy rodinného typu poskytují sice svým uživatelům lepší atmosféru a pevnější sociální vazby, ale finance jim postačují jen na zajištění základní péče. Rušení výše jmenovaných pracovních pozic v sociálních službách není krok správným směrem a toto rozhodnutí by odpovědné instituce měly přehodnotit.

Kombinované postižení má na socializaci dítěte zásadní vliv. Kvalita života jedince s postižením a míra jeho integrace s intaktní společností je výrazně limitována.

ZÁVĚR

V celé živočišné říši je péče o mláďata tím nejdůležitějším životním úkolem každého tvora. Člověk v tomto ohledu není výjimkou. Do péče o děti a výchovy svých dětí vkládají rodiče většinu svého aktivního potenciálu. Sdělení, že se dítě narodilo se závažným postižením, zasáhne rodiče především po stránce emocionální. Vyrovnávají se s otázkou „Proč právě my?“, s nemožností danou situací zvrátit a jen velmi omezenou možností situaci ovlivnit pozitivním směrem.

Rozhodnutí, zda budou rodiče dítě s postižením vychovávat sami, zásadním způsobem ovlivní život celé rodiny.

Dítě, které zůstane po narození v ústavní výchově, je ochuzeno o nejdůležitější součást „lidství“ – o lásku a sounáležitost. Mateřská láska je nejsilnější lidskou emocí a dětem v ústavní péči je odepřena. Emoční frustrace, kterým je dítě následně vystaveno, je provázejí celým životem. Pro dítě s kombinovaným postižením je tento deficit ještě výraznější. Rodina je totiž pro dítě s postižením často jediným spojovacím článkem se společností. Čím méně dokáže dítě pro poznání světa využívat kognitivní schopnosti, fantazii a intelekt, tím více pro ně znamenají emoce, tělesný kontakt a sociální začlenění.

Z hlediska vývojového jsou pro dítě rozhodující první roky života. Pokud v tomto období vyrůstá v rodině, je přirozeným způsobem stimulována jeho potřeba komunikovat s lidmi v okolí a dítě se učí dávat najevo své potřeby, pocity a emoce. Dítě získává odezvu na své projevy a to je pro ně významnou motivací k aktivní interakci. Dítě se lépe učí různým komunikačním dovednostem, které mu usnadňují získávání a předávání informací. To významně ovlivňuje kvalitu vztahů, které navazuje.

Pobyt v rodině výrazně zvyšuje možnosti stimulace komunikačních schopností dítěte s kombinovaným postižením. Ve většině případů nedochází v jednom roce věku dítěte k rozvoji verbální komunikace jako u intaktních dětí. Základem komunikace s osobami s vážným stupněm kombinovaného postižení je neverbální komunikace. Velmi intenzivně vnímají především doteky. Prostřednictvím doteků vyjadřují rodiče dítěti pozornost a podporu. Matky přirozeným způsobem stimulují dítě na bázi somatické, vibrační i vestibulární stimulace. Dítě chovají, hladí, houpají, učí ho vnímat pocity vlastního těla.

Fungující rodina poskytuje dítěti také komplexní smyslovou stimulaci. Z hlediska rozvoje sluchového vnímání má dítě dostatek verbálních podnětů (mluvená řeč, rytmická říkadla,

hudba, zpěv..). Zrakové vnímání je v rodině také bohatší. Dítě navštěvuje s rodiči různá prostředí, častěji mění polohu, ze které si prohlíží okolí a rodina se snaží dítě stimulovat prostřednictvím dostatku hraček, obrázkových knih apod. Podobně nabízí pobyt v rodině bohaté stimuly orální i olfaktorické.

Zcela zásadní význam pro rozvoj komunikace mají pro dítě emocionální vazby. Dítě v ústavní péči má výrazně méně příležitostí k vnímání doteků. Doteky se často omezují jen na nezbytnou hygienickou a obslužnou péči. Dítě střídá jen málo typů prostředí (pokoj, terasa, příp. zahrada) a personál má jen omezenou dobu na aktivizaci dítěte prostřednictvím hraček, knih apod. Sluchová stimulace není pro dítě spojena s emocionálními vazbami. Hudba je reprodukována, bez osobního kontaktu. Dítěti chybí reakce na jeho interakční „výzvy“ a jeho komunikační prostředky se nerozšiřují. Následkem nedostatečné emoční stimulace je frustrace a zaostávání komunikačních schopností.

Pro dítě s kombinovaným postižením má význam i omezený kontakt s rodinou. Srovnáme-li respondenty s celoživotní ústavní péčí a respondenty, kteří měli kontakt s rodinou, můžeme potvrdit zásadní vliv rodiny na socializaci dítěte s kombinovaným postižením. Děti, které vyrůstaly v domácím prostředí, třeba jen omezenou dobu v předškolním věku, a nadále mají s rodinou styk pouze během víkendů, si vytvořily silné emocionální vazby a mají výraznou snahu o navázání interakce a o komunikaci s blízkými osobami. Oba respondenti i přes závažnost svého postižení dokáží omezeným způsobem využívat dokonce i schopnosti verbální.

Z uvedených případových studií vyplývá, že rodina se dítěti s postižením nemusí „obětovat“, ale může spojit péči o dítě s pracovním i společenským uplatněním. Dítě se v rodině naučí základním komunikačním dovednostem, na kterých může snáze budovat a rozšiřovat další komunikační schopnosti. Snáze se v budoucnu adaptuje i v oblasti vzdělávání a při přechodu do zařízení sociálních služeb.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

DOHERTY-SNEEDON, Gwyneth, 2005. *Neverbální komunikace dětí*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-043-7.

GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-79-6.

HELUS, Zdeněk, 1997. *Psychologie*. Praha: Fortuna. ISBN 80-7168-406-6.

HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.

JANDOUREK, Jan, Markéta ELBOVÁ a Helena CHVÁTALOVÁ, 1999. *Zdeněk Matějček. Naděje není v kouzlech*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-350-1.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-329-6.

KLENKOVÁ, Jiřina, 2000. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-91-5.

LANGMEIER, Josef a Dana, KREJČÍŘOVÁ, 1998. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-7169-195-X.

LECHTA, Viktor, 2002. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-572-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše a kol., 2005. *Kombinované vady*. Olomouc: UP v Olomouci. ISBN 80-244-1154-7.

MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ, 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: SPN.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1986. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2000. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2. upr. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav: Nakladatelství České geografické společnosti. ISBN 80-7071-147-7.

Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize. Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka. Praha: Psychiatrické centrum, 1992. ISBN 80-85121-37-9.

MICHALÍK, Jan, 2010. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?* Příspěvek na konferenci „Ohrožené dítě II“. Praha. Dostupný také z: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>.

MUSILOVÁ, Marcela, 2002. *Případová studie jako součást pedagogické praxe.* Olomouc: Vydavatelství UP. ISBN 80-244-0749.

Národní program rozvoje vzdělávání v České republice, Praha: Tauris, 2001. ISBN 80-211-0372-8.

OLECKÁ, Ivana a Kateřina IVANOVÁ, 2010. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti.* Olomouc: Moravská vysoká škola. ISBN 978-80-87240-33-5.

PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 3.vyd. Brno: Paido. ISBN: 978-80-7315-198-0.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ a kol., 1997. *Dětská klinická psychologie.* 3. vyd. Praha: Grada. ISBN: 80-7169-512-2.

SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-1733-3.

SOVÁK, Miloš, 1980. *Nárys speciální pedagogiky.* Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

ŠVARCOVÁ, Iva, 2001. *Mentální retardace.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-506-7.

VANČOVÁ, Alica, 2001. *Edukacia viacnásobne postihnutých.* Bratislava: Sapientia. ISBN 80-967108-7-X.

VAŠEK, Štefan. a kol., 1994. *Špeciálna pedagogika. Terminologický a výkladový slovník.* Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo. ISBN 80-08-01217-X.

VAŠEK, Štefan., Alica VANČOVÁ a Gyula HATOS, 1994. *Pedagogika viacnásobne postihnutých.* Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo. ISBN 80-08-01217-X.

VÝROST, Josef a Ivan.SLAMĚNÍK, 2008. *Sociální psychologie.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1428-8.

Elektronické zdroje:

ČESKO. Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. © 2006-2012 [cit. 2013-02-01]. Dostupné také z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>.

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. ©2006-2012 [cit. 2013-02-01]. Dostupné také z: <http://www.mpsv.cz/cs/7334>.

ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb. ze dne 15. listopadu 2006 kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. ©2006-2012 [cit. 2013-02-01]. Dostupné také z: <http://www.mpsv.cz/cs/7334>.

ČESKO. Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb. ze dne 17. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. ©2006-2012 [cit. 2013-02-01]. Dostupné také z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>.

Enfance et handicap : l'éducation, un droit inaltérable [online]. UNICEF, ©2012 [cit. 2012-03-12]. Dostupné také z: <http://www.unicef.fr/contenu/actualite-humanitaire-unicef/enfance-et-handicap-l-education-un-droit-inalterable>.

Koncepce kvality sociálních služeb v Moravskoslezském kraji. [online] Ostrava: 2008. [cit. 2013-02-01]. Dostupné také z: <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/005/000728.pdf>.

Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji? Příspěvek na konferenci „Ohrožené dítě II“. Praha. [cit. 2013-02-01]. Dostupný také z <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>.

Směrnice Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy k integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol a školských zařízení č.j.: 13 710/2001-24 ze dne 6.6.2002 [online]. © 2006-2012 [cit. 2013-02-01]. Dostupné také z: <http://www.msmt.cz/socialni-programy/smernice-msmt-k-integraci-deti-a-zaku-se-specialni-mi-vzdelavacimi-potrebami-do-skol-a-skolskych-zarizeni>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AAK	Alternativní augmentativní komunikace.
ČR	Česká republika
DMO	Dětská mozková obrna.
DZP	Domov pro osoby se zdravotním postižením.
IQ	Intelligenční kvocient
ISLMH	Mezinárodní liga pro osoby s mentálním handicapem
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí.
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí.
MŠ	Mateřská škola.
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.
p.o.	Příspěvková organizace.
RVP	Rámcový vzdělávací program
SPC	Speciální pedagogické centrum.
ŠVP	Školní vzdělávací program.
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund (Mezinárodní dětský fond neodkladné pomoci)
ÚP	Úřad práce.
ZŠ	Základní škola.
ZŠS	Základní škola speciální.

SEZNAM OBRÁZKŮ

<i>Obr. 1 Graf pečujících osob v rodině</i>	<i>41</i>
<i>Obr. 2 Časová náročnost domácí péče</i>	<i>42</i>

SEZNAM TABULEK

<i>Tab. 1 Koupěschopnost příspěvku ve vztahu k době péče</i>	48
<i>Tab. 2 Sběr jednotlivých dat a jejich záznam</i>	60

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1. Přepisy rozhovorů - ukázka
- Příloha 2. Podepsané souhlasy s účastí ve studii
- Příloha 3. Tabulka 1. Přehled pozorování v běžných denních situacích
- Příloha 4. Tabulka 2. Přehled pozorování reakcí na stimulaci komunikace

PŘÍLOHA P I: UKÁZKA ROZHovorŮ

1. Rozhovor s matkou respondenta „D“

- *Kdy jste se dozvěděli, že vaše dítě bude postižené? Co to pro vás znamenalo?*

Syn se narodil v 32 týdnu těhotenství. Hmotnost 2,37 a délka 47 cm. První náznaky jsme měli v porodnici. Lékaři mluvili o poškození mozku, ale když hovořili o rozsahu, říkali, že bude „možná ve škole špatně držet pero a nebude pěkně psát, jinak to neznamená vůbec nic.“ Situaci jsme tedy nijak neřešili. Když bylo synovi půl roku a jeho vývoj se nám nezdál v pořádku, objednali jsme ho na vyšetření ke specialistovi. Ten nám na rovinu řekl, o jaký rozsah postižení se jedná, že syn bude na vozíku, bude se pomočovat, potřebovat trvalou asistenci a že je k postižení tělesnému přidružena i mentální retardace. Připadalo nám, že nemluví o našem dítěti. Odjížděli jsme s šokem a s informacemi jsme se nechtěli smířit. Také nám lékař doporučil, abychom měli rychle druhé dítě, které ho „potáhne“. O situaci jsme dlouho přemýšleli a postupně nám její závažnost docházela.

- *Dozvěděli jste se, jaká byla příčina postižení?*

Negativních vlivů se sešlo už v těhotenství hodně. Po celou dobu těhotenství jsem měla tvrdnutí břicha, bolesti a na začátku těhotenství i krvácení. Gynekolog v tom však neviděl zásadní problém. Také jsme v té době stavěli dům a to mělo určitě také svůj vliv. Navíc jsem byla z literatury přesvědčená, že porod poznám. Ale nestalo se tak a když jsem přišla na kontrolu s tím, že mi tvrdne břicho, byl už porod v pokročilém stádiu a syn byl kříšený. Nebyla mu ale podána injekce na stimulaci plic.

Asi v synových pěti letech jsme měli setkání s lékařem, kterého se účastnil i porodník. Ptali jsme se, proč situaci tak bagatelizoval a neřekl nám při narození syna pravdu. Chtěla jsem vědět, proč se tak vážně postižené děti zachraňují. Možná je to rouhání, možná to mohlo být naše jediné dítě... Situaci ale vnímám tak, že to negativně poznamenalo život celé rodiny a i když je syn relativně šťastný, plnohodnotný život nikdy vést nebude. Lékař uznal, že v dnešní době se poskytují rodičům přesnější informace. Tehdy měli zájem na tom, abychom syna nedali hned do ústavu. Kdyby nám řekli pravdu a začali jsme cvičit včas, možná mohl chodit, nebo se plazit..., kdo ví.

- *Jak jste po zjištění rozsahu postižení postupovali? Jak probíhala raná péče?*

Pro své děti jsem vždy chtěla péči nejlepších odborníků. Zjistili jsme si tedy, kde je v dostupné vzdálenosti nejlepší neurolog a rehabilitace a začali jsme se synem dojíždět do FN v Olomouci. Třikrát týdně jsme jezdili cvičit Vojtovu metodu, i když jsme byli upozornění, že metoda má pro vytvoření spojů v mozku efekt, pokud je aplikována do půl roku dítěte. Rehabilitaci jsme se věnovali asi do tří let. Když byly synovi dva roky, narodilo se nám druhé dítě. V té době jsme v rehabilitaci polevili, protože byla více – méně jen na mně a z rodiny syna nikdo cvičením „trápit“ nechtěl. Metoda je velmi bolestivá a dítě při cvičení pláče. Navíc nám bylo sděleno, že synovi ani nepomáhá, že jsme s ní začali pozdě.

Našli jsme kvalitního ortopeda, pravidelně jsme jezdili do lázní a samozřejmě jsme vyhledali i léčitele. K ničemu, jen to stálo hodně peněz.

To, že jsme intenzivně cvičili, se na synovi odrazilo v jeho lepším zdravotním stavu. Vypadá zdravě, má pevnější svaly a lepší držení těla, než děti s obdobným postižením. Je škoda, že v sociálních službách nemá k dispozici fyzioterapeuta a necvičí. V poslední době se jeho stav začíná zhoršovat. Má dobře vyvinuté patro, krásné zuby, takže v této oblasti mělo cvičení efekt.

- *Jak jste zvládala dítě s postižením a za dva roky další miminko?*

Hrozně. Rodina mi moc nepomohla, i když jsme bydleli blízko. Ven jsem chodila se dvěma kočárky, nikdo mi nepohlídal děti ani na dobu nákupu. Do speciální školky jsme ho začali dávat už ve dvou letech, když se narodil mladší syn. Tam byl 2 roky a ve čtyřech letech šel do Brna na Kociánku. Až ve chvíli, kdy byl v Brně zápis do přípravného ročníku školy jsme se dozvěděli, že v zařízení mají děti pouze s tělesným postižením, ale s mentálním ne. Zápis byl velice nepříjemný, chtěli, aby syn řekl pohádku a on vůbec nemluvil... Hledali jsme tedy jiné zařízení a tak v pěti letech nastoupil do stávajícího zařízení.

Syna jsme si vždycky naprosto pravidelně brali na všechny víkendy domů. I pobyt syna o víkendech je pro nás náročný. Nemůžeme jet nikam na výlet, mladší syn neví, co je to jet na lyže, nezná hrady...I psychologové říkají, že takové situace nahrávají rozpadu rodiny. Až v poslední době si necháváme tak jednou za 2 měsíce volný víkend. Pokud zůstane syn v ústavu, snáší to manžel hůř, než já. On má ale s jeho pobytem doma daleko méně starostí.

- *Jak probíhala komunikace s dítětem dříve? Změnilo se něco? Jak probíhá nyní?*

Syn dlouho nemluvil. Občas řekl nějakou slabiku – „ma, ta, ale nic souvislého. Situaci jsme řešili s neurologem. Dostával i nějaké injekce, které měly podpořit vývoj mozku. Občas náhodně vyplynulo nějaké nové slovíčko. Jeho první nezkomolené slovo bylo „ahoj“, pak „hotovo“ a postupně se přidávala další. Mrzelo mě ale, že se v ústavu asi mluvení moc netrénovalo, že nebyl k dispozici logoped, který by se mu cíleně věnoval. Negativně se také odrazilo to, že se ve škole za synovu školní docházku vystřídala celá řada vyučujících. A ne všechny dokázaly podpořit to nejlepší.

- *S jakými překážkami jste se setkávali při komunikaci s dítětem?*

Pro syna i pro mě je velmi těžké, že nemá možnost, sdělit mi souvisle a srozumitelně všechno, co chce. Víím, že on by chtěl komunikovat, ale nemůže. Musím se ptát a on mi odpovídá ano – ne. Někdy ale nevím, jak mám otázku položit. Když řekne „au“ musím se postupně vyptávat na jednotlivé části těla, dokud nepřijdeme ke správné odpovědi. Umí si říct, že chce napít „haha“, najíst „mňam“, říct, že ho něco bolí „au“. Ale větu dohromady nedá. Když řekne „baba“, nevíme, jestli chce jít za babičkou nebo jestli máme zavolat babičku...

- *Jak dává vaše dítě najevo emoce? Jak poznáte, kdy je spokojené, a kdy ne?*

Dobrou nebo špatnou náladu dá najevo bezpečně. Všichni v rodině jeho reakce poznáme.

- *Je rozdíl mezi reakcí dítěte na rodinné příslušníky a cizí lidi?*

Všechny členy rodiny bezpečně pozná, má je rád a volá na ně při setkání. Dožaduje se odpovědi. Dobře reaguje i na cizí lidi, nemá žádný problém. Když byl menší a chodili jsme s ním na návštěvy, plakal při odchodu z nového prostředí. Líbí se mu, když může pozorovat nové situace. Nemá rád stereotyp. Pokud reagoval někdy podrážděně, myslím, že proto, že neměl dostatek nových podnětů.

- *Vyzkoušeli jste metody alternativní a augmentativní komunikace? S jakým výsledkem?*

Zkoušeli jsme několik let komunikovat pomocí obrázků a piktogramů. Ukazování na obrázky mu ale nestačí. Chtěl by mluvit, když mluví všichni, kolem něj. Nepřišli jsme na to, jak mu v tomto ohledu komunikaci usnadnit.

- *Jak snáší vaše dítě pravidelnou týdenní změnu prostředí?*

Většinou velmi dobře. Možná to i nějak souvisí s personálem, na některé reaguje lépe a má je moc rád. Když se vrací do Kvasic, používáme doma pojem „autobus“, protože i druhý syn jezdí do školy autobusem. Některé víkendy opakuje často slovo autobus. Vnímáme to tak, že chce jet zpět, že se do DZP těší.

- *Změnil se váš vzájemný vztah po umístění dítěte do týdenního stacionáře? Reaguje na vás či další blízké osoby jinak?*

Stejně, jako se v pátek těší domů, tak se v neděli těší zpátky. Naštěstí nepláče a to je pro nás důležité. Myslím, že dnes už jsou jeho domov spíš Kvasice. K nám domů jezdí na návštěvu, na výlet.

- *Chodíte se synem i do společnosti, nebo je pouze doma a v DZP?*

Chodíme do obchodů, občas na výlet, pokud je to s vozíkem možné. Když měl asi dva roky a byl ještě v kočárku, chtěla jsem s ním jet do spořitelny. Tehdy mě ochranka vyhodila, že to s kočárkem není možné. Nechtěli si ani vyslechnout moje důvody. Trvalo tak pět let, než se situace upravila a dnes už tam i vozíčkáři vstupují. U nás na vesnici ho všichni znají, s negativními reakcemi se nesetkáváme. Naopak, všichni pomáhají.

Když byl mladší, chodívali jsme na návštěvy ke známým. Teď už vůbec. Jsme limitováni bariérami v patrech a podobně. Syn už je těžký, takže ho nemůžeme nosit.

- *Jak vidíte prognózu do budoucna?*

Nad tím nepřemýšlím. Žiji dneškem a tím, co je teď. Z rodiny znám příklad, kdy se příbuzní starají o postiženého člena doma celý život. Vše mu obětovali, maximálně se mu věnují, nemají další dítě, mají podlomené zdraví, jsou unavení. Tak si život naší rodiny nepředstavuji. Pokud to půjde a bude to pro nás finančně dostupné, zůstane syn v sociální službě. Určitě s ním budeme nadále v kontaktu. V oblasti zdravotní – nevím... Děkuji osudu za to, že mé dítě není na kapačkách, na chemoterapii, neumírá. Jsem šťastná, že i přes své postižení může prožívat radostné dny. Je spokojený a se svým IQ je ve svém světě šťastný. O tom, co bude dál, nechci přemýšlet. Za tento stav jsem vděčná.

Rozhovor s klíčovým pracovníkem

- *Jak dlouho s dítětem jako uživatelem služby pracujete?*

Pracuji v domově pátý rok, takže celou tuto dobu.

- *Jak se s ním dorozumíváte? Jaké používáte komunikační techniky?*

Rád si povídá, takže na něj hodně mluvíme a komentujeme vše, co děláme. To aby si rozšířil slovní zásobu. Tomu, co mu říkáme my, docela dobře rozumí. Problém je v tom, když chce sdělit něco on nám.

- *Vyzkoušeli jste metody alternativní a augmentativní komunikace? S jakým výsledkem?*

Ano, klient se učil Makaton. Na mateřskou dovolenou ale odešla pracovnice, která se mu v tomto ohledu věnovala, tak zaostává. Navíc má klient problém s hybností rukou a gesta napodobuje s obtížemi. Zkoušeli jsme i obrázky, ale „D“ je hodně netrpělivý. Raději se to snaží nějak říct.

- *Jak probíhala komunikace s když jste spolu začali pracovat? Změnilo se něco? Jak probíhá nyní?*

Zpočátku neměl moc velkou slovní zásobu. Ale stále se to zlepšuje. Nejdůležitější je, že se „D“ hodně snaží.

- *S jakými překážkami jste se setkávali při komunikaci s dítětem?*

Problém je hlavně u nových pracovníků nebo stážistů. Když neznají jeho specifický slovník, nerozumí mu. Chce to určitý čas, než se pracovník seznámí s jeho slovníkem a způsobem vyjadřování.

- *Jak dává dítě najevo emoce? Jak poznáte, kdy je spokojené, a kdy ne?*

Umí to říct a poznáme to i podle chování. Velmi razantní reakci má, když je naštvaný nebo mu něco nechutná. To lítá nádobí a dokáže se pořádně vztekat.

- *Je rozdíl v reakci dítěte na rodiče a různé pracovníky DZP?*

O rodičích často mluví a má rád, když mu nich vyprávíme. Pozorně poslouchá a snaží se některá slova opakovat. V DZP má svoje oblíbené pracovníky, které volá, dožaduje se odpovědi. Při návratu z pobytu doma je většinou pozitivní, přivítá se s námi

- *Jak snáší dítě pravidelnou týdenní změnu prostředí?*

Když odjíždí domů, projevuje velkou radost. Při návratu z pobytu doma je většinou pozitivní, přivítá se s námi, nepláče. Na otázku, jestli se těší na kamarády, přisvědčuje kladně. Rodičům zamává, loučí se s úsměvem.

- *Pozorujete vývoj ve způsobu komunikace dítěte?*

Jeho slovní zásoba byla zpočátku chudá, uměl jen několik slov. Dnes se vyjadřuje lépe a především se dokáže vyjadřovat i pomocí obrázků. Aktivně se prosazuje, oslovuje děti i dospělé. Má radost, když mu rozumíme.

Rozhovor s učitelkou

- *Na které oblasti se zaměřujete při výuce?*

Výuka „B“ se zaměřuje na rozvoj jemné i hrubé motoriky, sluchového a zrakového vnímání, sebeobsluhy a prostorové orientace. Pro vytvoření struktury dne má denní režim s jednotlivými činnostmi vizualizován prostřednictvím piktogramů na strukturové liště, se kterou se „B“ naučila pěkně pracovat. Někdy bývá nervózní, neklidná. To je pak třeba navodit takovou atmosféru, aby práce mohla pokračovat. Ke zklidnění používáme nejčastěji relaxaci při hudbě a prvky bazální stimulace.

- *Jak se s žáky dorozumíváte? Používáte alternativní komunikační techniky?*

Rozumí docela dobře slovním pokynům, ale při výuce používáme některé formy AAK, především znak do řeči a práce s piktogramy. „B“ vždy ráda přijímala nové znaky. K motivaci učení se nám nejvíce osvědčila obliba jídla a sladkostí, protože „B“ je hodně mlsná. První znak, který se naučila, byl „prosím“ – za správné předvedení vždycky dostala svačinu nebo bonbón. Následovaly znaky „děkuji“, „čokoláda“ (pohlazení ukazovákem po rtech). Naučené znaky si pamatuje, ve škole je aktivně a neustále používá. Bez jejich použití nedostane konkrétní věc – např. pití nebo svačinu.

- *Jak reaguje na komunikaci prostřednictvím metod AAK?*

„B“ dokáže používat AAK různé podobě - znaků, nebo obrázků (piktogramy, VOKS). V oblasti neverbální komunikace si rozšiřuje slovní zásobu a to jí umožňuje jak začlenění do kolektivu, tak vyjádření vlastních potřeb. Učím ji už sedmý rok a v současné době došlo

k výraznému pokroku. Dřív jsme museli sledovat čas vysazování na WC a vždy ji odvést na záchod. Teď už „B“ pozná svoji potřebu a „řekne“ si znakem sama.

- *S jakými obtížemi jste se museli při výuce potýkat?*

Při nácviku jednotlivé znaky předváděla precizně. Jakmile se je ale naučila, nebyla už v ukazování znaku přesná. Také snadno ztrácela snahu a motivaci Proto vždycky vyžadují správné ukázání znaku - např. „při potřebě jíst“ – musí zavřít pusu a potom ukázat znak „jíst.“ Otevřená ústa a vyplazování jazyka při ukazování znaku je považováno za nesprávné provedení, odměnu nedostane.

- *Domníváte se, že je „B“ ovlivněna celoživotním pobytem v ústavních zařízeních?*

Jsem o tom přesvědčená. O klienty se stará hodně lidí, komunikace není individuální. Klienti mají vše nachystáno dopředu. Režim dne i týdne se pořád opakuje, takže klienti někdy nazpaměť už ví, co bude, co je čeká a nemohou to ovlivnit, nebo změnit, nejsou ke komunikaci dostatečně motivováni.

PŘÍLOHA P II: PODEPSANÉ SOUHLASY S ÚČASTÍ VE STUDIU

Souhlasím s realizací výzkumu k diplomové práci Bc. Michaely Hrdinové na téma Vliv rodiny na socializaci dětí a mládeže s kombinovaným postižením v zařízení Domov pro osoby se zdravotním postižením Kvasice.

Souhlasím se zveřejněním výsledků výzkumu v rámci uvedené diplomové práce.



Mgr. Bc. Renata Kojecová
vedoucí DZP Kvasice

SOCIÁLNÍ SLUŽBY UHERSKÉ HRADIŠTĚ, p.o.
Domov pro osoby se zdravotním postižením
768 21 Kvasice, Cukrovar 304
tel. 573 358 007
IČO 00092096
vedoucí

PŘÍLOHA P III: PŘEHLED POZOROVÁNÍ V BĚŽNÝCH DENNÍCH SITUACÍCH

Respondent A

Popis pozorované situace	Neverbální chování (pohyby těla, gesta, výraz tváře..)	Udržování očního kontaktu	Prostorové chování (jednání ve struktuře prostoru)	Prajazykové chování (rychlost mluvení, přerušování, odmlky...)	Jazykové chování (obsah a charakteristika Jazyk. projevu...)
Ranní vstávání, provádění Hygieny	Budí se brzy a je výrazně náladová. Zpočátku je spokojená, tichá a usmívá se. Vykonává stereotypní pohyby rukou, hraje si se slinami. Aktivně spolupracuje jen velmi omezeně. Při vysazování na wc je nespokojená a začne velmi nahlas neartikulovaně křičet. Po chvíli se uklidní.	Oční kontakt udrží pouze několik sekund.	Otáčí se za hlasem, snaží se pracovníci kontaktovat pomocí doteků.	ne	Ne
Řízená aktivizační činnost Rozumová výchova – poznávání předmětů a osob	K činnosti musí být trvale motivována a stimulována. Samostatně nepracuje, nechá se vést pedagogem. Obrázky bere do ruky, ale nepřifazuje je smysluplně. Interakce s dospělým jí nevádí, je spokojená, usmívá se, sedá si na klín.	Očima těká po místnosti, je zaujatá svými prsty. Při interakci krátce navazuje oční kontakt.	Otáčí se za hlasem, snaží se pracovníci kontaktovat pomocí doteků.	ne	Ne
Příchod cizí osoby do místnosti	Podívá se krátce směrem ke dveřím. Pokračuje ve hře a na cizí osobu nijak nereaguje.	Oční kontakt naváže a udrží několik sekund.	Nemění svou pozici v místnosti. Neschovává se, ale ani nepřistupuje blíž.	ne	Ne
Příchod známé osoby do místnosti	Chová se podle aktuální nálady. Většinou se na příchozí osobu podívá, usměje se. Po několika minutách přítomnosti oblíbené tety v místnosti za ní přijde a sedá si jí na klín.	Oční kontakt naváže a krátce vytrvá, pokud na ni komunikační partner promlouvá.	Po několika minutách dokáže sama navázat interakci přiblížením a dotekem.	ne	Ne
Společný pobyt s dětmi v herně	Hraje si sama s oblíbenou hračkou. Ostatní děti nekontaktuje pohledem ani dotekem. Po několika minutách zač	Oční kontakt navazuje minimálně, udrží ho pouze několik sekund.	Zpočátku si hraje sama a věnuje se hračce. Po několika minutách se projde po místnosti, dívá se na ostatní.		

Respondent B

Popis pozorované situace	Neverbální chování (pohyby těla, gesta, výraz tváře..)	Udržování očního kontaktu	Prostorové chování (jednání ve struktuře prostoru)	Prajazykové chování (rychlost mluvení, přerušování, odmlky...)	Jazykové chování (obsah a charakteristika jazykového projevu...)
Ranní vstávání, provádění hygieny	Po probuzení je rozmrzelá, přikrývá si hlavu polštářem. Po několika minutách začíná aktivně spolupracovat, při oblékání a hygieně. Při česání vlasů se usmívá. přináší krém na obličej a poklepáním na paži a podáním tuby žádá o pomoc při jeho otevření.	Aktivně navazuje oční kontakt. Při interakci jej dokáže udržet.	Otáčí se za hlasy, přistupuje k pracovníkovi a upozorňuje Na svou přítomnost gesty a doteky.	ne	ne
Řízená aktivizační činnost Rozumová výchova – poznávání předmětů a osob	Aktivně spolupracuje s učitelkou, řadí obrázky podle jejích pokynů, ukazuje na osoby a předměty. Za správně vykonanou činnost dostává odměnu. To ji potěší a usmívá se. Když potřebuje na WC, poklepe učitelce na paži a domluveným čí potřebu.	Aktivně navazuje oční kontakt. Při interakci jej dokáže udržet.	Zná svoje pracovní místo. Pokud se jí učitelka přímo nevěnuje, hraje si sama. K ostatním dětem nepřistupuje.	ne	ne
Příchod cizí osoby do místnosti	Podívá se směrem ke dveřím, rozbíhá se k příchozí osobě, bere ji za ruku a jde jí ukázat svůj pokoj. Výraz tváře je neutrální.	Aktivně navazuje oční kontakt. Při interakci jej dokáže udržet.	Jde cizí osobě vstříc, nebojí se, navazuje baltický kontakt.	ne	ne
Příchod známé osoby do místnosti	Je zaujatá prohlížením sponek a gumiček do vlasů. Na příchozího reaguje pohledem až po chvíli. Přináší sponky a hřeben a vkládá je pracovníkovi do ruky. Poklepáním na paži žádá o spolupráci.	Aktivně navazuje oční kontakt. Při interakci jej dokáže udržet.	Zprvu nereaguje. Po chvíli přistupuje k pracovníkovi a upozorňuje na svou přítomnost gesty a doteky.	ne	ne
Společný pobyt s dětmi v herně	Vyhledává klidné místo v rohu místnosti. Odpočívá na polohovací žíněnce, hraje si s přezůvkami. Na děti nereaguje, nabízených hraček si nevšímá. Po několika minutách jde do vedlejší místnosti a přikutálí gymball, na kterém se pohupuje.	Oční kontakt navazuje jen při oslovení a udrží ho krátce.	Drží se stranou od dětí, v rohu místnosti. Když ji nezaujme nabízené činnosti, vyhledá oblíbenou hračku ve vedlejší místnosti, vrátí se k ostatním.	ne	ne

Respondent C

Popis pozorované situace	Neverbální chování (pohyby těla, gesta, výraz tváře..)	Udržování očního kontaktu	Prostorové chování (jednání ve struktuře prostoru)	Přímá neverbální komunikace, nahrazující verbální projev	Jazykové chování (obsah a charakteristika jazykového projevu...)
Ranní vstávání, provádění hygieny	Zpočátku je po probuzení netečný, s pracovníci provádějící hygienu navazuje kontakt až po několika minutách pouze verbálně. Výraz tváře je neutrální.	nelze	Za hlasem se neotáčí, Ale pokud jej pracovnice osloví jménem, zpozorní, případně utichne, pokud právě mluví či zpívá.	Respondent dává přednost zpěvu před mluvením. Po pěti minutách kontaktu s pracovníci je veselý. Při zpívání mění intonaci hlasu.	Opakuje větu „Šup, Ali“ a zpívá písničku Čížečku, čížečku. Obsah jazykového projevu nesouvisí s prováděnou činností, ale je výrazem spokojenosti.
Řízená aktivizační činnost - canisterapie	Kontakt se psem respondenta zaujal. Při položení ruky na srst prozkoumává objekt prsty, je zaujatý, tváří se soustředěně.	nelze	Mírně pohybem naznačuje hledání psa v prostoru a reaguje pozorněji i na terapeuta. Vnímá směr hlasu a pozitivně reaguje na dotek.	Respondent vyjadřuje zájem pouze chováním.	Respondent nemá při aktivitě verbální projev.
Příchod cizí osoby do místnosti	Neprojevuje žádnou reakci. Výraz tváře je neutrální.	nelze	Bez reakce	Bez reakce	Bez reakce
Příchod známé osoby do místnosti	Příchod maminky ve chvíli, kdy A. zpívá. Respondent po oslovení na okamžik utichne. Výraz je na okamžik zaujatý.	nelze	V rámci možností naznačuje pohyb směrem k matce, otáčí hlavu za jejím hlasem.	Respondent udrží pozornost na příchod matky jen na několik sekund a poté několikrát opakuje slova „Ali ham“	Respondent reaguje na příchod matky slovy „Ali, ham“ Obsah jazykového projevu nesouvisí s prováděnou činností.
Společný pobyt s dětmi v herně	Na děti v okolí nereaguje, zpívá si, hledá pohodlnou pozici v rehabilitačním kočárku, protahuje se, tváří se neutrálně.	nelze	Na hlasy dětí nereaguje. Částečně zpozorní a ztichne, pokud se jej někdo dotkne.	Zpívá si	Opakuje slova „jedeme, jedeme“ a zpívá písničku Beskyde, Beskyde. Obsah jazykového projevu nesouvisí s prováděnou činností

Respondent D

Popis pozorované situace	Neverbální chování (pohyby těla, gesta, výraz tváře..)	Udržování očního kontaktu	Prostorové chování (jednání ve struktuře prostoru)	Prajazykové chování (rychlost mluvení, přerušování, odmlky...)	Jazykové chování (obsah a charakteristika jazykového projevu...)
Ranní vstávání, provádění Hygieny	Respondent se protahuje, rozhlíží se po místnosti, natahuje ruce k pracovníci provádějící hygienu. Při oslovení se usmívá.	Navazuje oční kontakt okamžitě.	Otáčí se za hlasem, snaží se pracovníci kontaktovat pomocí doteků.	Mluví přerušovaně, ale Snaží se o hlasitý projev. Pokud mu pracovník neodpoví, Opakuje své výzvy, požadavky.	Oslovuje pracovníky jménem (zjednodušené dvojslabičné verze) Odpovídá na otázky. „Jak ses vyspal?“ – „Dobře“ „Kdo dnes přijede?“ – „Mama“
Řízená aktivizační činnost Rozumová výchova – poznávání předmětů a osob	Respondent ukazuje rukou na obrázky a fotografie a pojmenovává nabízené obrázky.	Průběžně sleduje učitelku.	Otáčí se za osobami i za zvuky.	Odpovídá klidně, ale s většími odmlkami.	Pojmenovává osoby na fotografiích a některé předměty na obrázcích. Obsah odpovědí je převážně správný.
Příchod cizí osoby do místnosti	Zpozorní a otáčí se k příchozímu. Volá „Ahoj“	Navazuje oční kontakt	Otáčí se za osobami i za zvuky.	Mluví hlasitěji a pokud mu příchozí neodpoví, pozdrav opakuje.	Ví, že musí pozdravit, reakce je odpovídající dané situaci.
Příchod známé osoby do místnosti	Zpozorní a otáčí se k příchozímu. Volá „Ahoj“ a jméno příchozí tety. Usmívá se.	Navazuje oční kontakt	Otáčí se za osobami i za zvuky.	Mluví hlasitěji a pokud mu příchozí neodpoví, pozdrav opakuje.	Ví, že musí pozdravit, reakce je odpovídající dané situaci. Snaží se navázat hovor opakovaným oslovením.
Společný pobyt s dětmi v herně	Skládá kostky u pracovního stolku. Pozoruje dění v místnosti. Děti neoslovuje, volá na dospělé, kteří do místnosti přicházejí.	Navazuje oční kontakt.	Otáčí se za osobami i za zvuky.	Snaží se hovořit hlasitě a důrazně.	Na otázky odpovídá obsahově správně, ale projev je srozumitelný z velké části pouze osobám, které znají jeho specifický slovník.

PŘÍLOHA P IV: REAKCE NA RŮZNÉ TYPY STIMULACE KOMUNIKACE

Stimulace „A“	Pozorovaná reakce
Individuální verbální komunikace s respondentem	Respondentka zareaguje na oslovení a krátce (cca půl minuty) udrží pozornost k dospělému pracovníkovi, který navazuje verbální interakci. Pokud není stimulována zrakově nebo např. hapticky, ztrácí pozornost .Zpětnou vazbu v interakci poskytuje jen výjimečně.
Bazální stimulace zaměřená na somatické vnímání – pozitivní vnímání hranic vlastního těla, polohování „mumie“	Respondentka vysílá pozitivní signály při manipulaci spojené s polohováním. Při balení do deky se usmívá, spolupracuje. V poloze mumie se po třech minutách začíná cítit nepohodlně a snaží se vyprostit.
Vestibulární vnímání- změna poloh, polohování prostřednictvím podložek, pohyb na gymbalu, houpačka, houpačí vak	Vestibulární stimulaci vnímá respondentka ve všech případech pozitivně. Při pohupování na gymbalu se usmívá a navazuje oční kontakt s pracovníkem, který se jí věnuje. V případě pobytu na houpačce se směje nahlas.
Vibrační stimulace – elektro-masážní pomůcky	Pracovník masíruje respondentku elektrickým masážním přístrojem. Vibrační stimulaci přijímá respondentka pozitivně na končetinách, pokud je masírující pracovník čelem k ní. Při masáži zad, kdy není udržován oční kontakt, respondentka odchází.
Zrakové vnímání (obrázky, barevné plochy, světelné fontánky, pohybující se světlo)	Pasivní zraková stimulace (obrázky, barevné plochy) zaujme respondentku jen na několik sekund. Ráda si ale prohlíží fotografie zaměstnanců na nástěnce na jednotlivé obrázky sahá. Výrazně reaguje na zapnutá světelná fontánky i na pohybující se kužel světla v tmavé místnosti. Snaží se o hmatový kontakt.
Sluchové vnímání (vyprávění, reprodukováná hudba, zpěv, rytmické nástroje)	Na vyprávění a reprodukovánou hudbu reaguje respondentka jen minimálně (otočení hlavy za zvukem, krátké zpozornění, pak odpoutání zájmu) Výraznější reakci poskytuje „A“ při společném zpívání a rytmizaci pomocí ozvučných dřívěk. Usmívá se, pokyvuje se do rytmu, spolupracuje s pracovníkem při vyťukávání rytmu.
Orální stimulace - prostřednictvím stimulace úst a jejich okolí podporujeme vnímání i následně komunikaci (chuť jídel, šťáv, srovnání drsných a měkkých materiálů v okolí úst)	Při hře spojené s ochutnáváním spolupracuje respondentka jen pokud jsou jí podávány vzorky příjemné , především sladké. Ve chvíli, kdy se jejich úst dotkne neoblíbená potravina, přestává spolupracovat a reaguje negativně (grimasy, pláč). Negativním projevem její silné potřeby orální stimulace je zlovyk cucání palce a nadměrná salivace.
Olfaktorická stimulace - stimulace čichového vnímání pomocí aromaterapie (vonné olejíčky) a vůně oblíbeného jídla	Velmi rozdílně reaguje respondentka při čichové stimulaci. Pokud jsou jí nabízeny „kosmetické“ podněty a aroma vonných olejů, je netečná, nedává najevo zájem. Kladně reaguje na vůně oblíbených jídel (úsměv, oční kontakt)
Taktilně haptická stimulace – záměrná činnost s hračkami, vnímání doteku, tlaku, napětí, natažení, chladu, tepla, lechtání, vibrací.	Tento typ stimulace vnímá velmi pozitivně. Na hlazení a lechtání plyšovou hračkou reaguje úsměvem a hlasitým smíchem. Líbí se jí masáže prstů a dlaní. Při dětských říkankách „Vařila myšička“ nebo „Paci, paci“ spolupracuje a naznačuje správný pohyb.
Canisterapie	Při běžném kontaktu si psa nevšímá. Na přímou výzvu „Udělej malá“ nereaguje a předvedený pohyb se nesnaží ani napodobit. Pokud k ní pes přistoupí a snaží se o kontakt, krátce se na něj podívá. Polohování vnímá jako nepříjemné, snaží se odejít.
Míčková facilitace - pomocí molitanového míčku dochází k reflexnímu působení na vnitřní orgány a k protažení a uvolnění jednotlivých svalových skupin	Na „míčkování“ reaguje respondentka pozitivně, usmívá se a činnost akceptuje několik minut. Při prováděné činnosti několikrát naváže oční kontakt. Pokud vezme míček sama do ruky, odhodí ho.
Komunikační sociálně emotivní podněty – přítomnost oblíbené osoby (hlas, dotek, pozitivní výraz obličeje)	Respondentka má tři „oblíbené“ pracovníce. Oční kontakt s nimi udrží déle, snaží se o doteky (chování na klíně), častěji se směje. Pokud s preferovanými osobami provádí i neoblíbenou činnost (např. je krmena neoblíbeným jídlem) nejsou její reakce přehnaně negativní a činnost vydrží delší dobu.

Stimulace „B“	Pozorovaná reakce
Individuální verbální komunikace s respondentem	Respondentka zareaguje na oslovení, přijde na zavolání a směřuje pozornost k dospělému pracovníkovi, který navazuje verbální interakci. Pomocí AAK – znak do řeči, je schopná odpovědět na jednoduché otázky. V interakci poskytuje aktivní zpětnou vazbu.
Bazální stimulace zaměřená na somatické vnímání – pozitivní vnímání hranic vlastního těla, polohování „mumie“	Bazální stimulaci přijímá respondentka dle aktuální nálady. Převážně je její reakce pozitivní, poloha „mumie“ se jí líbí a dokáže v ní i usnout.
Vestibulární vnímání- změna poloh, polohování prostřednictvím podložek, pohyb na gymbalu, houpačka, houpačí vak	Vestibulární stimulaci vnímá respondentka ve všech případech pozitivně. Sama vyhledá v případě potřeby gymbal i houpačku. Ráda je při houpání sama, při této činnosti nemá zájem o společnost dětí ani dospělých.
Vibrační stimulace – elektro-masážní pomůcky	Vibrační stimulace respondentka nevyhledává. Reaguje neutrálně a přístrojovou masáž toleruje jen velmi krátce. V jejím průběhu odchází.
Zrakové vnímání (obrázky, barevné plochy, světelné fontánky, pohybující se světlo)	Na zrakovou stimulaci reaguje „B“ podle aktuální nálady. Je také patrné, že rozlišuje pracovní prostředí ve škole a prostředí pro odpočinek ve svém pokoji. Při školní činnosti se soustředí déle a spolupracuje aktivně. Na výzvu podá obrázek předmětu apod. Má ráda tlumené světlo a v úplné tmě je neklidná.
Sluchové vnímání (vyprávění, reprodukováná hudba, zpěv, rytmické nástroje)	Za zvukem se „B“ otáčí, reaguje na oslovení a zvukové hračky. Respondentka negativně vnímá hlučné prostředí. Tichá reprodukováná hudba nebo vyprávění pohádky jí nevadí, dokáže relaxovat. Při zpěvu a rytmizaci spolupracuje pod vedením pedagoga.
Orální stimulace - prostřednictvím stimulace a jejich okolí podporujeme vnímání i následně komunikaci (chuť jídel, šťáv, srovnání drsných a měkkých materiálů v okolí úst)	Orální stimulaci vnímá respondentka velice silně. Většinu předmětů si spontánně přikládá k obličeji a k ústům. Hra spojená s ochutnáváním se jí líbí, reaguje úsměvem.
Olfaktorická stimulace - stimulace čichového vnímání pomocí aromaterapie (vonné olejíčky) a vůně oblíbeného jídla	Olfaktorickou stimulaci „B“ aktivně vyhledává. Čichá téměř ke všem předmětům. Nápadné je očichávání vlastních bot před jejich obutím. Na aromaterapii reaguje pozitivně a také před konzumací vždy čichá k jídlu. Negativním projevem olfaktorické stimulace je znečišťování sebe a okolí vlastními výkaly.
Taktilně haptická stimulace – záměrná činnost s hračkami, vnímání doteku, tlaku, napětí, natažení, chladu, tepla, lechtání, vibrací.	Při řízené činnosti respondentka spolupracuje, usmívá se, dává zpětnou reakci na příjemné i nepříjemné podněty. Respondentka má nadměrnou potřebu taktilně baltické stimulace, kterou si kompenzuje nevhodnou formou – manipulaci s vlastními výkaly.
Canisterapie	Na přítomnost psa reaguje respondentka neutrálně, nesnaží se o kontakt. Pokud k ní pes přistoupí, mírně se odtahuje. Na přímou výzvu „Udělej malá“ zopakuje naznačený pohyb. Psa pohladí, nechá se i olíznout. Na výzvu hodí míček. Na polohování se psem reaguje negativně.
Míčková facilitace - pomocí molitanového míčku dochází k reflexnímu působení na vnitřní orgány a k protažení a uvolnění jednotlivých svalových skupin	„Míčkování“ přijímá respondentka pozitivně. Usmívá se a viditelně se zklidňuje. Při prováděné činnosti navazuje průběžně oční kontakt. Na výzvu je schopná napodobit pohyb směrem k pracovníkovi. Míček očichává, olizuje a mačká v dlaních.
Komunikační sociálně emotivní podněty – přítomnost oblíbené osoby (hlas, dotek, pozitivní výraz obličeje)	Respondentka je v interakci spontánní. Osoby, ke které má důvěru se dotýká a poklepáním na rameno ji vyzývá ke komunikaci. Dokáže rozlišit přivítavý a rozhněvaný tón hlasu. Spontánně si přijde pro objetí, sedne si na klín, vezme za ruku a zavede osobu do svého pokoje.

Stimulace „C“	Pozorovaná reakce
Individuální verbální komunikace s respondentem	Respondent zpozorní při oslovení, naznačí pohybem hlavy směr hlasu, který ho osloví. Trpí echolálií, opakuje slova a melodie bez pochopení jejich významu. Rád poslouchá hlasy pracovníků i dětí a někdy je napodobuje. Pokud začne pracovník zpívat, „C“ se přidá. Zpěv je nejčastější respondentův verbální projev.
Bazální stimulace zaměřená na somatické vnímání – pozitivní vnímání hranic vlastního těla, polohování „mumie“	Bazální stimulaci přijímá respondent převážně pozitivně. Je však nutno dávat pozor na bolestivou kyčel. Pokud mu polohování způsobuje nepříjemné pocity, dokáže grimasami a nespokojenými neartikulovanými zvuky dát najevo, že s činností nesouhlasí. V opačném případě neprotestuje.
Vestibulární vnímání- změna poloh, polohování prostřednictvím podložek, pohyb na gymbalu, houpačka, houpací vak	V rámci vestibulární stimulace je respondentovi otáčena hlava a je pravidelně polohován na podložce prostřednictvím molitanů. Pozitivně přijímá polohování na terapeutickém válci a pomalé pohupování v látkovém houpacím vaku. Spontánně se respondent často projevuje stereotypními kývavými pohyby, které ho uklidňují.
Vibrační stimulace – elektro-masážní pomůcky	Vibrační stimulaci přijímá respondent výrazně pozitivně. Usmívá se, v některých případech i zpívá.
Zrakové vnímání (obrázky, barevné plochy, světelné fontánky, pohybující se světlo)	Respondent je zcela nevidomý, bez zachování světlocitu. Zrakově jej nelze stimulovat.
Sluchové vnímání (vyprávění, reprodukováná hudba, zpěv, rytmické nástroje)	Za zvukem se „C“ otáčí, reaguje na oslovení a zvukové hračky. Velmi pozitivně reaguje na veškerou zvukovou stimulaci a tato u něj bezpečně vyvolává interakci. Při poslechu vyprávění udrží pozornost krátce, při hudbě dlouhodobě. Má oblíbená CD s písničkami, které také sám zpívá.
Orální stimulace - prostřednictvím stimulace a jejich okolí podporujeme vnímání i následně komunikaci (chuť jídel, šťáv, srovnání drsných a měkkých materiálů v okolí úst)	Orální stimulace působí na respondenta podle jeho aktuální nálady. Je vybíravý v jídle, některé potraviny nejí vůbec. Preferuje maso. Při podání neoblíbené potraviny grimasuje a přestává v ochutnávání spolupracovat. Sám si do úst nic nevkládá.
Olfaktorická stimulace - stimulace čichového vnímání pomocí aromaterapie (vonné olejčky) a vůně oblíbeného jídla	Čichovou stimulaci využívá respondent před podáváním stravy. Pokud je mu vůně libá, ochotně při krmení spolupracuje. Nápadně se také zklidňuje při aromaterapii, především při kombinaci s taktilně haptickou stimulací při aromatických masážích.
Taktilně haptická stimulace – záměrná činnost s hračkami, vnímání doteku, tlaku, napětí, natažení, chladu, tepla, lechtání, vibrací.	Doteky různých předmětů vnímá citlivě a převážně pozitivně. Při dotekové terapii vždy zpozorní, otáčí se směrem k pracovníkovi. Při hlazení a lechtání se usmívá.
Canisterapie	Na přítomnost psa reaguje respondent vzhledem ke zrakovému handicapu až při přímém kontaktu. Pokud mu terapeut položí ruku na psa, zpozorní a snaží se stisknout srst do dlaně. Učí se pohyb naznačující pohlazení. Pokud ho pes olízne, odtahuje se. Na polohování však reaguje bez negací. Tuto techniku zatím nelze využívat, protože psa při kontaktu pevně chytá za srst a kůži.
Míčková facilitace - pomocí molitanového míčku dochází k reflexnímu působení na vnitřní orgány a k protažení a uvolnění jednotlivých svalových skupin	„Míčkování“ přijímá respondent pozitivně. Při provádění masáží se viditelně zklidňuje a dává najevo spokojenost. Usmívá se a v některých případech si zpívá.
Komunikační sociálně emotivní podněty – přítomnost oblíbené osoby (hlas, dotek, pozitivní výraz obličeje)	Když uslyší hlas matky, nejprve ztichne, zpozorní a otočí hlavu jejím směrem. Při jejím přiblížení natáhne ruku, snaží se ji chytit. Tváří se spokojeně, usmívá se.

Stimulace „D“	Pozorovaná reakce
Individuální verbální komunikace s respondentem	Respondent dokáže sám zahájit komunikaci, oslovuje dospělé, volá na ně. Při interakci dokáže dát zpětnou vazbu, odpovídá dvouslovnými větami na jednoduché otázky. Verbální kontakt vyhledává, rád si povídá. Zná svoje jméno i jména kamarádů a personálu. Pokud mu pracovník přidrží u ucha telefon, rád komunikuje s rodiči.
Bazální stimulace zaměřená na somatické vnímání – pozitivní vnímání hranic vlastního těla, polohování „mumie“	Vzhledem k somatickému postižení vnímá polohování pozitivně. Změna poloh je pro něj velmi důležitá. Při činnosti se snaží s pracovníky spolupracovat. Polohu mumie vnímá dle aktuální nálady. Někdy se snaží z deky vyprostit, jindy spokojeně usne.
Vestibulární vnímání- změna poloh, polohování prostřednictvím podložek, pohyb na gymbalu, houpačka, houpačí vak	Pro respondenta je vestibulární stimulace komplikovaná, protože řadu podnětů vnímá bolestivě. Pozitivně reaguje na polohování prostřednictvím podložek a molitanů. Dokáže dát zpětnou vazbu na to, která pozice je mu příjemná.
Vibrační stimulace – elektro-masážní pomůcky	Masáže elektrickým přístrojem přijímá „D“ kladně, usmívá se, říká „ještě“. Podle sdělení rodičů také rád jezdí autem a směje se, když auto drncá.
Zrakové vnímání (obrázky, barevné plochy, světelné fontánky, pohybující se světlo)	Ze všech respondentů nejlépe reaguje na zrakové stimuly. Dokáže rozlišovat a třídit obrázky podle barev a kategorií. Rád si prohlíží obrázky aut a kladně reaguje na světelnou fontánku i pohybující se světlo. V rámci somatického postižení se snaží o pohyb hlavou za zdrojem světla.
Sluchové vnímání (vyprávění, reprodukováná hudba, zpěv, rytmické nástroje)	Velmi pozitivně reaguje na vyprávění i hudbu. Před usnutím poslouchá pohádky nebo reprodukovánou hudbu. Zpívá neumí, ale aktivně se zapojuje do rytmizace (Tůká do ozvučných dřívek, cinká na triangel, a mačká klávesy elektronického piána). Na začátku školního vyučování zvoní spolužákům na zvonec.
Orální stimulace - prostřednictvím stimulace a jejich okolí podporujeme vnímání i následně komunikaci (chuť jídel, šťáv, srovnání drsných a měkkých materiálů v okolí úst)	Sám předměty do úst nevkládá, ale snaží se o používání lžice. Při hře spojené s ochutnáváním spolupracuje, usmívá se a aktivně komunikuje. Dává zpětnou vazbu, co je mu příjemné a co ne. Pokud není v aktuálně dobrém ladění a dostane jídlo, které mu nechutná, dokáže být hodně rozmrzelý, až vzteklý.
Olfaktorická stimulace - stimulace čichového vnímání pomocí aromaterapie (vonné olejčky) a vůně oblíbeného jídla	Aromatická masáž vonnými olejčky je respondentovi příjemná, reaguje velmi pozitivně. Při hře s poznáváním vůní se snaží přiřezovat kartičky s obrázky. Pokud to dokáže, vůni i pojmenuje.
Taktilně haptická stimulace – záměrná činnost s hračkami, vnímání doteku, tlaku, napětí, natažení, chladu, tepla, lechtání, vibrací.	Dotekové vnímání má respondent silně rozvinuté. Při příjemných podnětech se usmívá a dává verbální zpětnou vazbu. Pokud je mu něco nepříjemné, řekne to. Na intenzivnější doteky je hodně citlivý, často říká „au“. Je hodně zimomřivý a na chlad reaguje negativně. Umí však říct, že je mu zima.
Canisterapie	Na psa reaguje výborně, snaží se o aktivní kontakt. Zná fenku jménem, volá na ni „Ado“. Pokud mu vyskočí předními packami na klín, snaží se ji pohladit. S pomocí terapeuta jí hodí míček a krmí ji piškoty. Dobře reaguje i na polohování a kontakt vnímá pozitivně.
Míčková facilitace - pomocí molitanového míčku dochází k reflexnímu působení na vnitřní orgány a k protažení a uvolnění jednotlivých svalových skupin	„Míčkování“ patří k respondentovým oblíbeným aktivitám. Při masážích je spokojený, snaží se o spolupráci a dává terapeutovi zpětnou vazbu. Sám dokáže vzít míček do ruky a napodobit pohyb masáže.
Komunikační sociálně emotivní podněty – přítomnost oblíbené osoby (hlas, dotek, pozitivní výraz obličeje)	Při příchodu rodičů dává najevo velkou radost. O matce často mluví i během týdne a chce, aby mu „tety“ vyprávěly, co maminka dělá. Oblíbené osoby pozná po hlase a dokonce i podle chůze. Radostně na ně volá, chce se přivítat, pomazlit. Dokáže rozlišit pozitivní a negativní ladění hlasu i obličeje.