

# Potřeby dětí se zdravotním postižením

**Datum** 27. července 2012

**Klient** Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

**Zakázka** Národní centrum podpory transformace sociálních služeb

**Aktivita** 2.3 Organizační zajištění a koordinace činnosti pracovních skupin

## **OBSAH:**

<b>1 Úvod</b> .....	<b>3</b>
<b>Kontext:</b> .....	<b>3</b>
<b>Východiska a metodologie:</b> .....	<b>3</b>
<b>4 Příručka obsahuje</b> .....	<b>4</b>
<b>2 Teoretická východiska k tématu naplňování potřeb dětí s postižením</b> .....	<b>5</b>
<b>Potřeby: 5</b>	
<b>Naplňování potřeb:</b> .....	<b>5</b>
<b>Specifika v naplňování potřeb dětí s postižením:</b> .....	<b>6</b>
<b>Socializace:</b> .....	<b>6</b>
<b>Ústavní péče</b> .....	<b>7</b>
<b>Odchod dětí s postižením z ústavní péče</b> .....	<b>7</b>
<b>3 OBDOBÍ DÍTĚTE OD 0 DO 3 LET</b> .....	<b>9</b>
3.1 Mezník: narození, zjištění postižení.....	9
3.2 Mezník: dosažení 1. roku.....	11
3.3 Mezník: první odloučení matky/pečující osoby od dítěte,.....	12
3.4 Mezník: předávání kompetencí zařízení (např. stacionář).....	13
3.5 Mezník: narození sourozence.....	14
<b>4 OBDOBÍ DÍTĚTE OD 4 DO 6 LET</b> .....	<b>16</b>
4.1 Mezník: pravidelná návštěva předškolního zařízení.....	16
4.2 Mezník: vyhledávání vhodné školy a zápis do školy.....	18
<b>5 VĚKOVÉ OBDOBÍ OD 7 DO 15 LET</b> .....	<b>20</b>
5.1 Mezník: nástup dítěte do školy.....	20
5.2 Mezník: přechod dítěte z prvního stupně základní školy na druhý stupeň.....	22
<b>6 VĚKOVÉ OBDOBÍ OD 16 DO 18 LET</b> .....	<b>24</b>
6.1 Mezník: rozhodování o dalším vzdělávání.....	24
6.2 Mezník: vymezení se rodičovské autoritě, zařazení do skupiny vrstevníků.....	25
6.3 Mezník: první sexuální vztahy.....	26
6.4 Mezník: získání základních představ o volbě povolání,.....	27
<b>7 VĚKOVÁ KATEGORIE OD 19 DO 26 LET</b> .....	<b>29</b>
7.1 Mezník: mladý člověk se stává občanem.....	29
7.2 Mezník: zvýšení samostatnosti, rozvoj a trénink schopností a dovedností.....	30
Popis situace mladého člověka a rodiny.....	30
7.3 Mezník: intimita a sexuální život.....	31
7.4 Mezník: přijetí dalších životních rolí.....	32
7.5 Mezník: nástup do práce, odstěhování se z domova.....	32
<b>8 Závěry</b> .....	<b>34</b>
8.1 Závěry.....	34
8.2 Systém služeb a intervencí pro děti s postižením v České republice.....	34
<b>9 Zdroje a odkazy</b> .....	<b>35</b>

# 1 Úvod

## Kontext:

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb je součástí projektu Podpora transformace sociálních služeb, který realizuje MPSV s cílem podpořit přechod lidí s postižením z velkokapacitních ústavních služeb do bydlení a služeb v běžném prostředí.

Projekt je zaměřen na podporu transformace Ústavů sociální péče a Domovů pro osoby se zdravotním postižením, a je do něj zapojeno 32 takových zařízení. Cílovou skupinou projektu jsou především dospělí lidé se zdravotním postižením, kteří tvoří také převážnou většinu uživatelů zmíněných zařízení. Vzhledem k tomu, že jsou jejich uživateli i děti s postižením, a protože péče o děti s postižením je aktuálním tématem deinstitucionalizace v ČR, Národní centrum řeší i téma potřeb dětí s postižením v kontextu transformace sociálních služeb.

Některé úkoly Národního centra plní pracovní skupiny externích expertů, především sestavování metodických materiálů a doporučení pro proces transformace sociálních služeb.

**Materiál Potřeby dětí s postižením sestavila pracovní skupina Děti na cestě z ústavů podle zadání MPSV, na kterém se podílel odbor rodiny a ochrany práv dětí.**

## Východiska a metodologie:

**Materiál byl sestavován s cílem zachytit obecně potřeby dětí s postižením a jejich rodin, popsat klíčové/luzlové situace v životě dítěte s postižením a upozornit na rizikové oblasti při naplňování potřeb dětí - a to i z pohledu možných rizik plynoucích z umístění dítěte do ústavního prostředí.**

Jedná se o přehledovou práci o mapující základní problémy naplňování potřeb dětí se zdravotním postižením, sestavenou na základě zkušeností členů pracovní skupiny z praxe (profesní praxe jednotlivých členů a ze zjištění získaných v zařízeních zařazených do projektu) a z dostupné literatury.

Materiál nepředstavuje původní výzkum či analýzu původních dat. Jako inspirace byly použity modelové rozhovory s rodiči dětí s postižením v každé věkové kategorii. Tyto rozhovory vedli zpracovatelé s rodinou a zaznamenali podle jednotného vzoru a postupu vytvořeném pracovní skupinou. V textu jsou uvedeny výňatky z těchto rozhovorů v uvozovkách a kurzívou.

Neoddělitelnost naplňování potřeb dítěte a situace rodiny byla základním východiskem pro zpracování tohoto materiálu. Rodina vybavuje dítě určitým sociálním statusem, působí na vytváření představ dítěte o sobě a je podstatným činitelem při utváření osobnosti dítěte. *Zpracovatelé se ztotožňují* se ze závěry psychologa Zdeňka Matějčka: Postižené děti se vyvíjejí podle týchž zákonitostí, mají tytéž duševní potřeby. Za odlišnou či zvláštní považuje jejich životní situaci. Stejně tak ve vztahu k rodině nerozlišuje mezi rodinou s postiženým dítětem a rodinou se zdravým dítětem v jejich vnitřních funkcích, ale odlišnost vidí v postavení takové rodiny ve společnosti.

Pokud je pro dítě (s postižením obzvláště) základním předpokladem pro naplňování jeho potřeb a zdárný vývoj vztah s blízkou osobou, její péče a pozornost, je **největším rizikem pro všestranný vývoj a socializaci dítěte umístění do kolektivní, ústavní péče.**

Terminologická poznámka: při použití výrazu rodina/rodiče, zpracovatelé zahrnuli pod tento pojem jak rodinu biologickou, tak rodinu náhradní, není-li uvedeno jinak).

## Komu je materiál určen:

Tato příručka je určena pracovníkům, kteří mají jednat v nejlepším zájmu dítěte a činí v tomto směru rozhodnutí. Tedy pro ty, kteří potřebují znát potřeby dětí s postižením, způsob jejich naplňování, jakou

roli hraje v jejich životě rodina a blízké osoby, co v kterém věku děti s postižením potřebují, rizika a možná ohrožení u dětí se zdravotním postižením.

V praxi může sloužit jako zdroj základních informací sociálním pracovníkům zdravotnických zařízení a sociálních služeb, pracovníkům sociálně právní ochrany dětí a dalším pracovníkům v sociálních, zdravotních, školských institucích či pracovníkům municipalit, kteří pracují s dětmi se zdravotním postižením a jejich rodinami.

Příručku lze použít jako průvodce v jednotlivých situacích, meznících případně ohrožujících situacích v životě dítěte s postižením a pečujících osob nebo jako podklad pro plánování potřebné míry podpory pro dítě s postižením a jeho rodinu, případně jiné zodpovědné a pečující osoby.

## **Příručka obsahuje**

Sumarizaci v oblasti potřeb dětí se zdravotním postižením.

Citace z rozhovorů s rodiči dítěte/mladého člověka s postižením.

Kapitoly jsou řazeny podle věkových období, od narození do 26ti let, obsahem každé jsou:

- shrnutí situace dítěte/mladého člověka s postižením s ohledem na nejdůležitější potřeby ve věkovém období a jeho „výzvy a úkoly“
- mezníky - klíčové situace v životě rodiny s dítětem s postižením;
- potřeby vyplývající ze situace rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením
- popis možných rizikových oblastí při naplňování potřeb dětí v institucionální péči (jak v celoročním pobytu na základě smlouvy s rodiči tak i u nařízené ústavní výchovy).

Seznam důležitých odkazů, zdrojů, literatury a dostupných analýz.

## 2 Teoretická východiska k tématu naplňování potřeb dětí s postižením

### Potřeby:

Základní biologické a psychické potřeby představují nejhlubší motivační zdroje lidského chování a jejich uspokojování je podmínkou zdravého vývoje člověka. Vedle základních biologických potřeb, které jsou nezbytné pro přežití člověka jako organismu (vzduch, voda, světlo, teplo, jídlo, spánek, sex, prostor...), jsou rozhodujícím faktorem vývoje lidské osobnosti potřeby psychické. Nejsou-li psychické potřeby v náležitě míře uspokojovány, dochází k tzv. psychické deprivaci, která může mít nepříznivý dopad na vývoj lidské osobnosti.

V dnes již klasických studiích o deprivaci definovali prof. Jiří Langmeier a prof. Zdeněk Matějček na základě empirických studií čtyři základní psychické potřeby, k nimž na podkladě jiných zkoumání připojili ještě potřebu pátou (Langmeier, Matějček 1986, 35–36; Matějček, 1992, 42, 115–116). K těmto pěti vitálním potřebám patří:

- Potřeba stimulace – potřeba určitého množství, proměnlivosti a kvality vnějších podnětů, jejíž uspokojování umožňuje naladit organismus na žádoucí úroveň aktivity.
- Potřeba smysluplného světa – potřeba určité stálosti, řádu a smyslu v podnětech, jejíž uspokojení umožňuje, aby se z podnětů, které by jinak byly chaotické a nezpracovatelné, staly zkušenosti, poznatky a pracovní strategie.
- Potřeba životní jistoty – potřeba citových vztahů (u dětí se jedná o prvotní emocionální a sociální vztahy, tj. vztahy k osobě matky a dalších primárních vychovatelů). Uspokojování této potřeby přináší pocit životní jistoty, který je podmínkou pro vnitřní integraci osobnosti a umožňuje cílevědomou poznávací, pracovní a společenskou aktivitu.
- Potřeba identity – potřeba vědomí vlastního „já“, autonomie vlastní osoby. Její uspokojení je podmínkou sebeúcty, sebevědomí a společenské hodnoty, které umožňuje uspokojivé zařazení do společnosti.
- Potřeba otevřené budoucnosti – potřeba naděje či životní perspektivy, jejíž uspokojení dává lidskému životu časové rozpětí a podněcuje a udržuje v člověku jeho životní aktivitu.

Matějček a Langmeier (1986, 36) dále poznamenávají, že „tyto potřeby nejsou zdaleka omezeny jen na dětský věk nebo na dobu, než člověk dosáhne dospělosti, ale že působí stejně vydatně v dospělém věku“, třebaže nedostatek jejich uspokojení již nemá tak dramatické následky jako v dětství. Ve vztahu k rodině je pak cenný další poznatek autorů, že „uspokojování potřeb dospělého věku se do značné míry děje právě soužitím s dětmi či vůbec s příslušníky následující generace. Děti jsou významným činitelem v uspokojení či neuspokojení těchto potřeb, a tedy v utváření osobnosti dospělého člověka, jeho sociálních vztahů a vlastně celého životního běhu.“

### Naplňování potřeb:

Podnětný pohled na základní potřeby a jejich vzájemnou provázanost představuje vývojový model Pessu-Boyden psychoterapie (Pesso Boyden System Psychomotor Therapy), který představuje pět základních vývojových potřeb. Zcela základními potřebami jsou v tomto kontextu instinktivní očekávání (jaké potřeby mají být uspokojeny) a potřeba vztahů (kdy a kým mají být uspokojeny).

K naplňování vývojových potřeb dochází na třech rovinách:

- konkrétní (doslovné, tělesné, fyziologické) – zajišťované nejprve dělohou matky, po narození dítěte rodiči;

- symbolické (psychologické, metaforické, abstraktní) – naplňované rodinou a dalšími blízkými osobami;
- internalizované (zvnitřněné, dosažení autonomie) – naplňované jedincem samotným, tedy stav, kdy uspokojujeme své potřeby sami.

Základní vývojové potřeby z hlediska Pessu-Boyden přístupu jsou:

- potřeba místa – potřeba mít své místo na světě, své “doma”, své “kořeny”. Nejprve toto místo představuje děloha matky, poté náruč rodičů – jak v rovině konkrétní, tak symbolické – tedy místo dítěte v srdcích a myslích rodičů.
- potřeba péče, sycení, živení – potřeba potravy a doteků na rovině konkrétní, ale také sycení pozorností, zájmem, podněty a informacemi na rovině symbolické.
- potřeba podpory – na konkrétní rovině potřeba podpory, dokud dítě samo nechodí a opory při prvních krůčcích, na symbolické pak podpora rodičů v jeho rozvoji k samostatnosti.
- potřeba ochrany – na konkrétní rovině zajištění bezpečí a ochrana před ohrožujícími vnějšími vlivy, na rovině symbolické pak zejména ochrana před nepřiměřenou emocionální zátěží nebo stimulací.
- potřeba hranic – na konkrétní rovině zajišťují rodiče nejprve hranice ostatních základních potřeb (hladu nasycením, bolesti konejšením...), později pak také nastavují hranice jeho pudům a vnitřním energiím (sexualitě, agresivitě, vzteku).

### **Specifika v naplňování potřeb dětí s postižením:**

Specifika základních biologických potřeb dětí s postižením přímo vyplývají z rozsahu a povahy zdravotního postižení a limitů vývoje dítěte. Jsou spojeny s potřebou zajištění zdravotní a psychické pohody, s vyšší potřebou specifické péče a s volbou vhodných kompenzačních a rehabilitačních postupů, které umožní dítěti se rozvíjet přes omezení postižení a uspokojovat jeho vývojové potřeby.

Vedle překonávání fyzických omezení a běžných krizí osobnostního vývoje se děti se zdravotním postižením musí vyrovnávat s nejistými a nevyváženými přístupy od svých rodičů či pečujících osob, souvisejících se starostí o ně a později často i se společenskými předsudky a stereotypy. Součástí sociální zkušenosti dětí se zdravotním postižením je totiž konfrontace se společenskou stigmatizací (Goffman, 2003). Takové děti často mohou zažívat pocit sociálního vyloučení pro své zdravotní postižení, pro svou „jinakost“. Pro dítě se zdravotním postižením je důležité mít se o koho opřít a být přijímané, i když může v určitých momentech socializace zažívat neúspěch a selhávat.

### **Socializace:**

Společně s kvalitním uspokojováním biologických a psychických potřeb je podmínkou zdravého vývoje dítěte saturace a rozvíjení sociálních a kulturních potřeb.

O kvalitě uspokojování těchto potřeb v perspektivě vývoje osobnosti rozhoduje povaha každodenních sociálních interakcí, při nichž se dítě důvěrně seznamuje s hodnotami, symboly určité kultury a typickým chováním určité společnosti. V procesu socializace se vnější situace a pokyny (např. vštěpování morálních hodnot, pozorování vzorců chování atd.) zvnitřňují a stávají se vnitřní sebekontrolou dítěte.

Utváření osobnosti dítěte je závislé na způsobu jeho vyrovnávání se s možnostmi obsaženými především v mezilidských vztazích (Erikson, 1963). Dítě se vyrovnává s výzvami, které postupně objevuje ve vztazích k druhým lidem v jednotlivých vývojových obdobích. Ústředním tématem takového učení se dítěte obstat v mezilidských vztazích je vývoj identity – pocit totožnosti (jsem sám sebou) i vnímání druhu vlastní totožnosti (jsem takový, jaký jsem).

Každé vývojové období, etapa socializace, obsahuje specifickou potřebu, „úkol“, který je v podobě určitého konfliktu v mezilidských vztazích hlavním tématem socializace dítěte v daném období. Je-li konflikt řešen uspokojivě, je do osobnosti dítěte výraznou měrou absorbována pozitivní komponenta (například základní důvěra, autonomie apod.). Naplňování určitých potřeb spojených s rozvojem identity dítěte postupně roste a rozvíjí se schopnost dítěte obstat v mezilidských vztazích. Pro dítěte je na této cestě vývoje nesmírně důležité mít stabilní citovou oporu v podobě bezpodmínečného přijetí ze strany rodičů nebo jiné blízké pečující osoby.

## Ústavní péče

Z pohledu specifik potřeb a jejich naplňování znamená již prostorové uspořádání a organizační praxe ústavní péče pro děti se zdravotním postižením významná rizika:

- separuje děti od běžného života původní rodiny a (přirozeného) domácího prostředí.

Prostředí a organizace kolektivního života v ústavu vede k nedostatku individuálního přístupu až k „mortifikaci osobnosti“ (Goffman, 1961). Ústavní péče je organizovaná v relativně velkých, stejnorodých a uzavřených skupinách organizovaných například podle diagnózy, pohlaví nebo věku:

- vytváří depersonalizovanou osobnost

- narušuje zdravou socializaci dětí

Věkově stejnorodé skupiny v zařízeních pro děti jsou:

- nepříznivé pro rozvíjení vztahů a rolí,

Společné skupiny dospělých a dětí s postižením v Ústavech sociální péče a Domovech pro osoby se zdravotním postižením:

- jsou zdrojem opomíjení specifik dětí, nedostatku pozornosti pro děti, nevhodně voleného denního režimu a činností, nedostatku adekvátní stimulace,

- může vést i k zneužívání dětí ze strany dospělých. **A to jak nezáměrnému, tak i záměrnému.**

Zejména u malých dětí ústavní péče:

- vede k deprivaci citových a sociálních potřeb a může vážně poškodit jejich zdravý vývoj.

Děti, které se primárně socializovaly v umělých podmínkách ústavní péče, mohou postrádat důležité citové vazby, kulturní vzorce a sociální dovednosti pro úspěšný samostatný život v dospělosti. Mohou častěji selhávat v pozdějších sociálních vztazích - v partnerském či rodičovském vztahu, v profesních či občanských rolích. Mohou se stát celoživotně závislými na různých ústavních formách života.

Rodiče dětí, kteří žili v dysfunkční rodině a část života prožili v zařízení pro výkon ústavní výchovy, selhávají často později právě v rodičovské roli. Nevědí a ani nemohou vědět, jak se o svoje vlastní děti dobře starat, jak jim být dobrými rodiči, protože to nezažili. Objevuje se transgenerační předávání modelů chování, rodiče se chovají tak, jak se k nim chovali dospělí:

- rodiče, kteří jako děti prošli kolektivní ústavní výchovou, nedokážou svým dětem uspokojit jejich psychické potřeby. Jejich děti jsou posléze ohroženy ústavní péčí.

## Odchod dětí s postižením z ústavní péče

Ať již se jedná o návrat do rodiny, odchod do náhradní rodinné péče nebo přechod do sociální služby komunitního typu, Je třeba, aby děti/ mladí lidé s postižením byli na změnu individuálně připravováni a aby byly ve všech fázích přípravy zjišťovány jejich názory a potřeby. Personál zařízení i další zúčastněné osoby volí prostředky komunikace, které je vlastní dítěti/mladému člověku a podle toho, jak je postižením způsob jeho komunikace limitován.

Změně musí předcházet individuální, komplexní zjištění a vyhodnocení potřeb, zdrojů a možných rizik. Vyhodnocení je podkladem pro sestavení individuálního plánu přechodu dítěte/mladého člověka do jiné formy péče, který musí zohledňovat všechna specifika konkrétního dítěte/mladého člověka: věková, vývojová, spojená s jeho postižením a způsobem vyjadřování a komunikace.

Během přechodu a po návratu z ústavní péče do běžného života prochází dítě obdobím adaptace a vyžaduje v jejím průběhu velmi citlivou a trpělivou podporu ze strany všech, kteří mají za úkol děti podporovat.

Situace a její úspěch předpokládá spolupráci všech odborníků s biologickou nebo náhradní rodinou.



## 3 OBDOBÍ DÍTĚTE OD 0 DO 3 LET

V prvním roce života jsou vývojové potřeby dítěte soustředěny na získávání důvěry a naplňování pocitu bezpečí. Ve svém vývoji do věku 1 roku dítě získává důvěru v život a svět, která jej obrní proti prožívaným nejistotám. V této fázi socializace si člověk vytváří naději jako vlastnost, která napomáhá životu. Základním vztahem v tomto období je vztah k matce nebo ji zastupující osobě. Stálost a účinnost její péče umožňuje dítěti ustavení naděje, že život je v podstatě dobrý. Projevem sociální důvěry u dítěte je jeho bezstarostnost při krmení, hloubka jeho spánku, relaxace střev apod.

Naopak, nedostatek láskyplné péče matky (nebo zastupující osoby) vede dítě k závislosti při uspokojování svých potřeb na okolí. Dítě získává základní nedůvěru k okolí jako ke zdroji ohrožení, která v dalším životě přetrvává.

Získání základní důvěry je především úkolem rodičovské péče. Rodiče ve svých dětech vytvářejí pocit důvěry tím, že spojují citlivou péči o individuální potřeby dítěte a upevňování vědomí dítěte o jeho hodnotě, když dávají dítěti prožitek bezpodmínečného přijetí, lásky.

Ve 2.–3. roce věku dítěte nastupuje další vývojová a socializační etapa. Hlavním tématem tohoto období je vznikající samostatnost a svébytnost (autonomie). Ve vztahu s rodiči nebo je zastupujícími osobami dítě řeší konflikty, v nichž na jedné straně stojí potřeba samostatnosti a na druhé hrozí stud a pochyby. Proto má dítě zvýšenou potřebu citlivého přístupu, především trpělivé a láskyplné péče. Aby se člověk cítil autonomně, prožíval se jako samostatná a nezávislá bytost, musí se cítit i bezpečně. Je-li dítěti jeho samostatná volba potvrzována blízkými lidmi jako úspěšná, dítě je se svými projevy osamostatňování láskyplně přijímáno, upevňuje se cit samostatnosti a nezávislosti. V dítěti se vytváří schopnost sebevlády a vynakládání volního úsilí.

Naopak negativní zkušenosti se samostatnou volbou (odmítání, trestání, ponižování) vedou k upevnění pocitů zahanbení a pochybnosti vůči sobě ve vztahu k okolí. Vnější kontrola dítěte v tomto stadiu by měla být pokud možno co nejvíce konejšivá, uklidňující. Dítě by mělo cítit základní víru v existenci.

Základ autonomního rozhodování o sobě, které se v této fázi socializace tvoří, je založen na objevené vůli, volním úsilí. Zážitek vlastní sebekontroly bez toho, že by dítě ztratilo sebeúctu (například proto, že bylo opomíjeno, ponižováno, nadměrně omezováno, nepřiměřeně trestáno apod.) dává dítěti pocit trvalé dobré vůle a hrdosti. Naopak zážitek ztráty sebekontroly, nadměrná cizí kontrola, vytváří v dítěti sklon k pochybám a studu.

U dětí s vážným fyzickým či psychickým omezením může být často jejich závislost na péči druhých osob zdrojem nadměrné vnější kontroly. Proto je důležité všemožně podporovat jejich vůli po samostatnosti a soběstačnosti. Není tedy důležité, zda-li jsou dítěti uspokojovány všechny psychické potřeby biologickými rodiči. Je však důležité, aby dítě mělo hned od narození pouze jednu osobu, která mu potřeby bude uspokojovat. V kojeneckých ústavech uspokojení této potřeby není možné, pečující osoby se zde střídají. Proto by dítě, o které se jeho rodiče nemohou nebo nechtějí starat, mělo být umístěno do péče jedné pečující - mateřské osoby. Je prokázáno, že samo dítě za rodiče přijímá toho, kdo se k němu mateřsky a otcovsky chová. Vytvoří-li si dítě v raném dětství citovou vazbu na jednoho člověka, je schopno vytvořit si ji i na člověka druhého.

### 3.1 Mezník: narození, zjištění postižení

#### Situace dítěte a rodiny

Narození/zjištění postižení u dítěte je jedním z nejrizikovějších období, kdy se rodiče rozhodují, zda budou vychovávat dítě sami nebo zda ho umístí do ústavního zařízení. Právě v tomto období se stává, že jsou kompetence rodičů zpochybněny a oslabeny tím, že jim ústavní péče doporučována lékaři,

rodiče bývají odrazováni od domácí péče, dostává se jim informace, že ji nezvládnou nebo že to nemá smysl, protože jejich dítě bude mít závažné postižení.

Při narození/ postižení dítěte s vážným zdravotním postižením se rodina zpravidla nachází v situaci, kterou nikdo neplánoval, se kterou nikdo nepočítal. Mění se hodnoty, potřeby a někdy i role členů rodiny. Rodiče jsou snadno zranitelní, vystavení stresovým a traumatizujícím momentům. Rodina prochází různými fázemi přijetí dítěte s postižením. V první chvíli je to fáze šoku, silné úzkosti a rozvoj obranných mechanismů - hledání viníka, popření problému, apatie, agresivita směrem k lékaři, odpor k odborníkům, kteří jim to oznámili, pocity viny. Narození dítěte s postižením může zvýraznit konflikty v rodině.

Nastává změna režimu/ rozvrhu rodiny: časté návštěvy zdravotnických zařízení, někdy dojíždění do jiného města, často denně až 5x opakované rehabilitační cvičení prováděné doma, rodina zažívá nedostatek volného času, financí a informací, setkává se s nepochopením a rozpaky nejbližšího okolí, zažívá obavy strach a nejistotu, neví, kde si může říct o pomoc a služby, mívá pocit, že se nic neděje, hledá vysvětlení.

Dítě je často několik týdnů i měsíců v nemocnici. Není neobvyklé, že dítě je tam samo bez rodiče/pečující osoby a fyziologické potřeby jsou pak zajišťovány prostřednictvím zdravotníků. Dítě podstupuje časté zdravotnické zákroky, je stanovována diagnóza a léčebné postupy. I po odchodu z pobytu ve zdravotnickém zařízení dítě stále potřebuje zdravotnickou péči, která je již zajišťována prostřednictvím rodičů a ambulantními návštěvami lékařů..

### **Potřeby dítěte**

Z vývojového hlediska má dítě potřeby svého místa, bezpečí, a jistoty, poskytované stálou péčí jedné osoby.

Dítě s postižením v první řadě potřebuje přijetí ze strany rodiny a blízkého okolí, zvýšené péče a zdravotní péče.

Potřeba péče je u dítěte s postižením zvýšená, dítě během hospitalizace zažívá nepohodu či bolest. Potřebuje kvalitní zdravotní péči, stimulaci, často rehabilitaci.

Stejně jako zdravé dítě potřebuje dítě s postižením fyzický kontakt s blízkou, pečující osobou. V případě dítěte s postižením je mnohdy žádoucí zvýšené množství doteků, kterých se například často - nedostává dětem nedonošeným, na dlouhé týdny umístěným v inkubátoru.

Dítě s postižením potřebuje zvýšený přísun podnětů, u novorozenců zajištěných doteky, u starších dětí stimulací i dalších smyslů.

Během případné hospitalizace je jeho základní potřebou stálá přítomnost rodičů/ jedné pečující osoby, která zajistí potřebu kontaktu, stimulace a místa (tedy náruče rodičů). Přítomností rodiče/pečující osoby je dítěti také uspokojována potřeba sycení pozorností, zájmem, podněty a informacemi. Dítě s postižením tak dostává stejné reakce na své projevy jako dítě zdravé, které je již v této době v domácím prostředí.

Stálý kontakt s dítětem, komunikaci s ním, individuální uspokojování jeho potřeby pozornosti není možné zajistit v žádném kolektivním zařízení.

Např. dítě se zrakovým postižením vyžaduje zvýšené množství porozumění, doteků. Potřebuje ubezpečování o přítomnosti blízkých osob, bezpečné prostředí zajišťované pečujícími osobami. Nevidomé dítě často poznává svět „ruku v ruce“ s pečovateli. Dítě se sluchovým postižením potřebuje výraznou komunikaci, zřetelná gesta, reakce na své výrazové prostředky, technickou pomoc – sluchadla. Dítě s mentálním postižením potřebuje čas, opakování, dítě s autismem řád, přizpůsobené tempo, zjednodušené informace.

Potřebuje také speciální kompenzační pomůcky, rehabilitační pomůcky, stimulační pomůcky a jako každé dítě - hračky.

## Potřeby rodiny

Rodina pečující o dítě s postižením potřebuje objektivní informacem o postižení svého dítěte a způsobech péče, které by byly podávány citlivou a srozumitelnou formou. Důležitou potřebou je také mít pocit důvěry ve zdravotnický personál a přijetí ze strany nejbližšího okolí. Rodiče potřebují podporu a pomoc dalších členů rodiny, někoho, s kým si o situaci mohou povídat, potvrzení, že pečují správně, ocenění.

„Neuroložka nám řekla, že A. nikdy chodit nebude, ani že se nenají.“

„Zdravotní sestra mi řekla, že jsem ho měla nechat umřít, že se bude celý život jen trápit.“

„Nevěděli jsme, že jsou sociální služby. Nikdo nám neřekl, zajděte tam a tam.“

„Přišli jsme o pár známých, nezvládli to, měli strach.“

V případě, že rodina není včas a dostatečně informovaná, jak péči o své dítě s postižením zvládnout, je zde velké riziko, že se nebude cítit kompetentní pro výchovu dítěte doma a rozhodne se ho umístit v ústavním zařízení. Dostatečná podpora může být předpokladem pro eliminaci takového rozhodování.

V době, kdy je dítě v nemocnici, rodiče/pečující osoby potřebují být v blízkosti dítěte. Potřebují se podílet na péči o něj a vytvářet si vazbu. Komplikací jsou překážky ze strany zdravotnického zařízení. Stává se, že maminka/pečující osoba musí denně dojíždět mnoho kilometrů, aby byla se svým dítětem. Rodina tedy potřebuje zajištění takových podmínek, které by umožňovaly rodičům být se svým u dítětem – přijetí personálem nemocnice, pomoc se zajištěním domácnosti, především péče o sourozence, zajištění cestování do nemocnice.

„Nejhorší bylo, že mi nedali dítě, bylo v inkubátoru. Dojížděla jsem za ním autobusem, doma jsem měla starší dítě.“

„Měsíc jsem v nemocnici byla celé dny.“

Potřebují být kvalitně zaškolení v péči o dítě s postižením, potřebují vysvětlení specifik postižení dítěte.

Rodiny pečující o své postižené děti vyžadují ze strany zdravotnických zařízení také respekt ke svým kulturním a náboženským potřebám.

Své vlastní potřeby má v této situaci také sourozenec – potřebuje citlivé a srozumitelné vysvětlení situace s ohledem na jeho věk, potřebuje blízkost rodičů, jejich pozornost. Potřebuje mít možnost zapojit se do péče o svého sourozence.

Specifické potřeby může mít v této situaci otec, který někdy ztrácí svou přirozenou roli ochránce, ztrácí svou důležitost. Může pociťovat nenaplněnou potřebu být členem týmu pečujícím o dítě s postižením. Mnoho otců potřebuje být v blízkosti matky a dítěte, potřebuje mít pocit důležitosti, užitečnosti.

Rodina potřebuje od svého okolí praktickou pomoc při zvládnání situace – pomoc v domácnosti, s organizací času, dopravou, péčí o sourozence...

Rodina potřebuje být finančně zajištěna s ohledem na zvýšené finanční nároky péče o dítě s postižením.

## 3.2 Mezník: dosažení 1. roku

### Situace dítěte a rodiny

Rodina s dítětem zpravidla intenzivně rehabilituje, dítě je závislé na péči rodičů, ale také zažívá první kontakty s jinými dětmi.

Období vyrovnávání se s postižením, často teprve teď se rodina dozvídá prognózu, seznamuje se s diagnózou, časté jsou návštěvy zdravotnických zařízení, probíhá intenzivní rehabilitace, rodina začíná rozumět lékařské terminologii.

Rodina mnohdy pociťuje nedostatek času a financí, kontakt s okolím je pro rodiče/pečující osoby obvykle těžký – na dítěti začíná být vidět, že má postižení, rodiče/pečující osoby jsou vystavováni srovnávání dětí stejného věku, jsou dotazováni na odlišnosti jejich dítěte.

### **Potřeby dítěte**

podnětné prostředí, domácí prostředí,

blízkost pečujících osob,

stimulace, rehabilitace,

kompensační, rehabilitační pomůcky,

specifické postupy v péči.

Např. dítě se zrakovým postižením vyžaduje zvýšené množství kontaktu. Potřebuje upravené a stimulující prostředí pro jeho bezpečné poznávání. Dítě se sluchovým postižením potřebuje podporu v komunikaci a volbu takových komunikačních prostředků, které jeho postižení umožňuje, zřetelná gesta, reakce na své výrazové prostředky, technickou pomoc – sluchadla. Dítě s mentálním postižením potřebuje čas, opakování, dítě s autismem řád, přizpůsobené tempo, zjednodušené informace...

Dítě s postižením, kterému není umožněno vyrůstat v domácím prostředí, schází v tomto období zásadní množství podnětů pro jeho zdravý psychomotorický a sociální vývoj. Nebudou-li v tomto věku potřeby podnětného prostředí, blízké osoby, bezpečí rodiny uspokojeny, následky tohoto strádání si ponese celý život.

### **Potřeby rodiny**

Rodina se může často ocitát v sociální izolaci a může cítit potřebu kontaktu s dalšími rodinami;

„Chceme být v kontaktu s rodiči starších dětí.“

Rodiče potřebují mít dobrý přístup k informacím, které by je například zaškolily v péči o dítě s postižením, poskytl by vysvětlení specifik postižení dítěte a návody, jak pečovat a vychovávat dítě s různým postižením. Rodiče mohou potřebovat informace o sociálních dávkách, o tom, jak co vyřídit, mají potřebu ověřovat si informace;

potřebují potvrzení, že pečují správně;

maminka/pečující osoba často potřebuje praktickou pomoc, jednoduše ulevit v každodenní namáhavé péči o dítě, podporu rodiny.

## **3.3 Mezník: první odloučení matky/pečující osoby od dítěte, „první hlídání“ (může proběhnout i později)**

### **Situace dítěte a rodiny**

K prvnímu odloučení dochází v okamžiku, kdy rodina pociťuje potřebu věnovat se sama sobě, ať už maminka/pečující osoba samotná či rodiče coby pár nebo potřebu věnovat se jen sourozenci. Rodiče cítí mnoho pochybností, strach z odloučení od dítěte. Nejsou si jisti, zda někdo jiný zvládne postarat se o jejich dítě stejně dobře jako oni. Často je tato chvíle pečujícími osobami oddalována.

### **Potřeby dítěte**

Pevný, důvěryplný vztah s rodiči/pečujícími osobami.

Bezpečné prostředí.

Přípravu – znát „hlídající“ osobu, znát situace, kdy jeden z rodičů odchází a opět se vrací....

Připravenou (informovanou) „hlídající“ osobu.

### **Potřeby rodiny**

Najít zodpovědnou osobu, které důvěřuje a která je vyškolená ve specifikách péče o konkrétní dítě.

Finance na služby v případě, kdy není možné využít pomoci členů rodiny či přátel.

Podporu okolí, že to zvládnou – jak rodiče, tak i dítě s postižením, že je to „běžné...“

## **3.4 Mezník: předávání kompetencí zařízení (např. stacionář)**

### **Situace dítěte a rodiny**

Nastávají první kontakty s předškolním zařízením, často rehabilitačním. Probíhá intenzivní rehabilitace, systematická stimulace podle specifik postižení a stále zdravotní péče. Začínají využívat dalších služeb a možností – logopedie, hippoterapie, plavání, lázně...

Zatěžující je pravidelná, stále intenzivní rehabilitace, dojíždění za dalšími službami, někdy i do předškolního zařízení, rodiče/pečující osoby stráví spoustu promarněného času na cestách. Zátěží je také vyhledávání vhodného předškolního zařízení, které je ochotné dítě s postižením přijmout. Rodina žádá o sociální dávky, hledá možnosti úlevy fyzické (rehabilitační kočárky, zvedáky, lehátka...) i psychické (hlídání).

### **Potřeby dítěte**

zázemí rodiny, přijetí rodinou, domácí prostředí

kontakty s dětmi,

kontakt s dalšími dospělými osobami,

porozumění v komunikaci,

kompensační pomůcky, stimulační pomůcky a hračky,

systematické učení hrou,

důvěru, že zvládne pobyt v předškolním zařízení.

### **Potřeby rodiny**

informace, na co má nárok – sociálně – právní poradenství

naučit se jednat na úřadech a pojišťovnách,

podporu a přijetí ze strany širší rodiny a přátel,

kontakt s rodinami se zdravými dětmi,

kontakt s rodinami s dětmi se zdravotním postižením - důležité pro získávání informací,

maminka/pečující osoba – potřebuje úlevu od každodenní péče, hlídání, pomoc přátel a rodiny, informace,

přijetí širšího okolí,

čas jen pro rodiče - důležité pro podporu partnerských rolí

## 3.5 Mezník: narození sourozence

### Situace dítěte a rodiny

Náročná situace pro rodinu i dítě. Již před narozením sourozence mohou rodiče zažívat velké obavy a úzkost, zda bude dítě zdravé. Po narození dítěte často zažívají pocit naplněného rodičovství provázaný obavami, jak situaci zvládnou, jak ji zvládne dítě s postižením.

Rodině nastává velká změna v režimu – maminka se již nemůže naplno věnovat dítěti s postižením.

Dítě s postižením již není středem pozornosti, musí se o ni dělit se sourozencem. Vytváří se vztah k sourozenci, může se změnit vztah k rodičům, dochází ke změně hranic.

Pro dítě se zrakovým postižením nebo pro dítě s autismem je tato situace velmi náročná, narušuje dosavadní režim, pro něj tak důležitý.

### Potřeby dítěte

Pochopení reakcí a chování dítěte ze strany okolí.

Ujistění o lásce rodičů/pečujících osob.

Čas a energii rodičů/pečujících osob.

Dodržování režimu.

Pomoc navázat vztah k sourozenci, dítě s tělesným postižením např. nemůže být iniciátorem doteku.

Potřeba hranic.

Zdůraznění jedinečnosti.

### Potřeby rodiny

Rozdělení rolí v rodině při péči o dítě s postižením. Potřeba naučit se dobře organizovat čas a plánovat.

Pomoc širší rodiny.

Materiální a technické vybavení – v těhotenství úlevu od zátěže, kočárek pro dvě děti, auto, někdy je nutné stěhování do většího bytu.

Čas na sourozence.

Povzbuzení, že to rodina zvládá.

Kontakt s jinou rodinou, která je ve stejné situaci. Sdílení.

### Rizika

Nabídka umístění dítěte od zdravotnického personálu, blízkých příbuzných či jiných autorit pro rodiče může znamenat zásadní otřes jejich rodičovských kompetencí, zpochybnění toho, že to zvládnou, že je to běžné, žádoucí.

umístění dítěte s postižením do ústavní péče znamená oddělení dítěte od rodiny a dlouhodobé a zásadní riziko pro psychický a fyzický vývoj, pro rodiče pocit nezvládnutí rodičovské role a pochybnosti o svých kompetencích, často i vleklé výčitky svědomí.

Prvních 8-9 měsíců je nenahraditelných pro správný sociální vývoj dítěte. Může dojít k narušení vazby na rodinu, k opoždění psychomotorického vývoje, k sensorické deprivaci. Déletrvající odloučení dítěte od rodiny (např. v případě umístění do kojeneckého ústavu) vede k nenapravitelným škodám na vývoji dítěte. Důsledky citové deprivace si dítě s sebou nese zpravidla po celý život.

Senzorická deprivace může být způsobena sníženou mobilitou, neporozuměním, nedostatkem podnětů - nedojde k rozvinutí kognitivních funkcí a dalšího potenciálu.

Nedostatečná léčba / špatná diagnóza může způsobit zdravotní komplikace s trvalými následky.

Velmi ohrožující je hospitalizace bez stálého kontaktu s rodiči/pečujícími osobami- vede k deprivaci citové i senzorické, dítě strádá. Ve věkové kategorii 0-3 roky může vést déletrvající oddělení od dítěte (pobytem v nemocnici např.) k narušení citové vazby a ke ztrátě intuitivního rodičovství.

Riziky souvisejícími s péčí o dítě s postižením jsou také vyčerpání rodičů, pocity strachu či selhání. Nedostává se jim pozitivní zpětné vazby, chybí radost z rodičovství. Mění se jejich role, z partnerské k pečovatelské. Často na sebe nemají čas, energii a čas na péči o sourozence. Chybí předpoklady pro další socializaci – dítě je na nich závislé.

Matka je s dítětem doma, cítí se izolovaná.

Rodiče cítí stud za dítě – málo kontaktu a pak nedostatek podpory od okolí – izolovanost.

Zdůraznění jedinečnosti.

## 4 OBDOBÍ DÍTĚTE OD 4 DO 6 LET

V tomto období vývoje dítě vstupuje do fáze socializace, jejímž základním tématem je iniciativa. Dítě zintenzivňuje svoji iniciativu, svoje aktivity. Objevuje svoje tělo, experimentuje, plánuje. Také se učí identifikaci s dospělými vzory, především rodičem shodného pohlaví. Chlapci pociťují silnou potřebu být se svými otci, nebo osobami zastupujícími otcovskou postavu. Dívky se zase potřebují sdílet s matkou nebo mateřskou osobou. *Nikdy více není dítě připraveno učit se tak rychle a chtivě, stávat se větším ve smyslu sdílení závazku a výkonu. Je dychtivé a schopné spolupracovat na úkolech, sdružovat se s ostatními dětmi. Tvoří a plánuje, je ochotno těžit ze styku s učiteli, snaží se vyrovnat ideálním vzorům.* Dítě se přitom učí účelnosti a úspěšnosti.

Přílišná snaha o úspěch a selhávání v této oblasti ale může vyvolávat pocity viny - zvláště, když jsou přitom přehlíženy potřeby druhých lidí. Nezdár vede často k rezignaci, vině, úzkosti. Od 6. roku dítěte nastupuje další fáze vývoje a socializace, v něm se dítě učí být kompetentním při řešení úkolů a získává důležitou schopnost - snaživost.

Pro dítě s postižením zůstává rodina v tomto období nejvýznamnějším prostředím, které zajišťuje primární socializaci dítěte. Pro dítě je tento věk obdobím zrání motorického vývoje (není-li motorika výrazně postižena), vývoje sebepojetí, obdobím osvojování si rolí. Dítě má potřebu objevovat svět, žádá si kontakt s jinými dětmi, s jinými lidmi. Přestává mu stačit prostředí domova, maminka či pečující osoba.

V tomto období se očekává nástup dítěte do předškolního zařízení (MŠ, stacionář...), je to období prvního osamostatnění dítěte. Dítě s postižením často nastupuje do předškolního zařízení o rok až dva později.

### 4.1 Mezník: pravidelná návštěva předškolního zařízení

#### Situace dítěte a rodiny

Vzhledem k postižení je dítě stále závislé na matce/pečující osobě a jiných členech rodiny, s dítětem často umí rehabilitovat a, po stránce specifík postižení, zacházet jen matka/pečující osoba. Často se s dítětem domluví jen nejbližší členové rodiny (např. pro sluchovou nebo kombinovanou vadu).

Dítě i rodina má větší potřeby komunikace, které jsou často omezené – z tohoto důvodu dítě i rodina mnohdy zažívá frustrace.

Dítě obvykle zažívá krátkodobý pobyt v předškolním zařízení, často jde o první odloučení dítěte od nejbližších.

Předškolní zařízení jsou často přeplněná, rodina své zařízení obtížně hledá, někdy musí za svým předškolním zařízením dojíždět mnoho kilometrů. Pro rodiče je velmi obtížné rozhodnout se, do kterého zařízení dítě dát. Stává se, že si vyberou, ale nejsou z různých důvodů přijati.

Rodina mnohdy musí vytvářet nový režim – rozvozy do předškolního zařízení, většinou jen na půl dne. Matka/pečující osoba tak zpravidla nemá podmínky pro nástup do zaměstnání.

Zvětšuje se rozdíl mezi dítětem s postižením a zdravým, členové rodiny mohou zažívat častější nepochopení ze strany veřejnosti. Rodiče se často stávají jedinými advokáty svého dítěte.

Typické problematické situace rodiny v tomto období:

Obtížnější manipulace s dítětem, zvláště s dítětem s kombinovaným postižením.

Hledání možností využití příspěvků na pořízení automobilu, úpravy v bytě apod.

Informace o dalších možnostech, službách apod. jsou často náhodné, neucelené.

Rodina už neřeší jen zdravotní stav, ale také vzdělávání.



Vytváří se sociální kontrola – ovlivněna především rodinou, která nastavuje hranice. Dítě se seznamuje s tím, jaké chování je akceptováno. Rizikem může být neadekvátní přístup pečovatелů - např. hyperprotektivní (přehnaně ochranná) péče.

Dítě si osvojuje sociální role vzhledem ke svému věku a psychomotorickému vývoji. Už nevyžaduje jen matku/pečující osobu, žádá i jiné osoby, ale je na okolí stále závislé.

Začíná využívat speciální stimulační technik – logopedie, rehabilitační cvičení, podpora psychomotorického vývoje, příprava na školu, rozvoj kompenzačních mechanismů.

### **Potřeby dítěte**

Přijetí jeho jinakosti širší rodinou, okolím, rodinné zázemí.

Připravený – informovaný kolektiv pedagogů i dětí na vstup dítěte s postižením do předškolního zařízení.

Společnost zdravých dětí, maminka/pečující osoba už mu nestačí, dítě se potřebuje začlenit mezi ostatní vrstevníky.

Vhodná komunikační technika a kompenzační pomůcky, potřebuje prostředníka při komunikaci s okolím.

Stimulující bezpečné prostředí.

Podporu, speciální postupy a kompenzační pomůcky pro zvládnání prvních úkolových činností

Ocenění, respekt k jeho názorům.

Sociální kontakt.

Potřeba rozvíjet své nadání.

### **Potřeby rodiny**

Potřeba dobrého přístupu k informacím o dalších možnostech, postupech; mít možnost využít odborné sociální poradenství a další služby., které by mohly pomoci.

Dostatek informací pro rozhodnutí, jaké vzdělávací zařízení je pro dítě nejvhodnější. Informace o všech možnostech a jeho výhodách a nevýhodách (např. integrace vs. speciální školství).

Potřeba komunikace s rodinami, které mají podobné zkušenosti, sdílení.

Velmi často potřeba finančního zajištění, rodina má zvýšené životní náklady vzhledem k cestování, dovážení dítěte do předškolního zařízení, na nadstandardní rehabilitaci (rodiče už unavuje stále rehabilitovat a často to ani fyzicky nezvládají):

„Vážím si toho, že jsem si mohla své dítě odvézt z nemocnice domů. Někteří rodiče nemohou, např. z finančních důvodů, protože nemají možnost si pořídit lékařské přístroje.“

„Setkala jsem se se závistí, že mám postižené dítě a více peněz.“

Maminka/pečující osoba potřebuje podmínky pro pracovní uplatnění – sníženou pracovní dobu, možnost zůstat doma, když dítě onemocní, podmínky pro pobyt v nemocnici či láních:

„Vyhodili mě z práce, protože mám postižené dítě. Chtěla jsem pracovat, ale vždy jsem musela skončit, neprodloužili mi nikdy smlouvu.“

„Teď pracuji na poště, ale já mám přece na víc.“

Potřeba svozu dětí do zařízení.

„Připadám si jako taxikář, vození dítěte do školy stojí spoustu času.“

„Potřebujeme svozy dětí, aby se nám ulevilo.“

Potřeba úlevy od náročného harmonogramu – pohlídání dítěte. Potřeba být s partnerem sami.

Čas pro sebe.

Rodiče mají potřebu se se svým dítětem dorozumět, hledají alternativní cesty:

„Cítím beznaděj, že mu někdy nerozumím, učím se Makaton.“

Potřeba zapojit do péče o dítě širší rodinu a přátelé. Maminka/pečující osoba potřebuje ostatní, aby ji zastoupili.

Potřeba rehabilitačních pomůcek usnadňujících péči o dítě.

## **4.2 Mezník: vyhledávání vhodné školy a zápis do školy**

Tento mezník je dalším důležitým okamžikem, kdy se rodiče mohou rozhodovat, zda dítě dále budou vychovávat v domácím prostředí nebo zda ho umístí v ústavním zařízení. Tyto úvahy provázejí období, kdy rodiče začínají vyhledávat školské zařízení pro dítě a období, kdy dítě školu začne navštěvovat. Ze zkušeností z praxe víme, že jsou to období velmi stresující, rodiče jsou často školami odmítáni, zažívají mnoho negativních postojů ze strany škol i ostatní veřejnosti (např. rodičů budoucích spolužáků). Společně s organizací nového režimu se může stát, že si rodiče uvědomí, že nastalou situaci nezvládnou.

### **Situace dítěte a rodiny**

Období, kdy rodina mnohdy již skoro rok hledá vhodné zařízení pro své dítě. Najít školu pro své dítě s postižením je obtížné, rodiče musí navštívit mnoho škol a osobně vyjednávat s vedením i učiteli. Situace je pro ně stresující, musí zástupcům školy popisovat omezení svého dítěte. Samotný zápis do školy je pro rodinu zátěží, nutí ji srovnávat své dítě s vrstevníky. Volí pak často zápis individuální formou. Stávají se často advokáty svého dítěte.

### **Potřeby dítěte**

Důvěru, že to zvládne.

Respekt k přání dítěte (kde se cítí lépe).

Postupné seznamování se situací a prostředím.

Vybavení – kompenzační, úpravu prostředí, pomůcky, bezbariérový přístup...

Pochopení personálu s ohledem na druh postižení.

Zaškoleného učitele, asistenta.

Podporu a pomoc rodiny.

Přijetí jeho jinakosti.

Kontakt se zdravými dětmi.

Potřebují poznat své hranice.

### **Potřeby rodiny**

Dostatek informací pro rozhodnutí, jaké vzdělávací zařízení je pro dítě nejvhodnější. Informace o všech možnostech a jeho výhodách a nevýhodách (např. integrace vs. speciální školství):

„Chybí mi návaznost po určitém věku.“

Pomoc při vyjednávání se školskými zařízeními.

Informace, jak postupovat.

Podporu a pochopení úřadů.

### **Potřeby dětí se zdravotním postižením**

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb

Reference od jiných rodin.

## **Rizika**

Rodině se mnohdy nepodaří zařadit dítě do vhodného předškolního zařízení – pokud se rodině nedaří jinak poskytovat dítěti dostatečně bohaté sociální kontakty, zejména s vrstevníky, může dítě strádat v oblasti sociálních kontaktů a rozvoje sociálních dovedností. Jeden z rodičů musí zpravidla zůstat s dítětem doma, nemůže se věnovat své profesi. Rodina může být celkově ochuzena finančně i sociálně.

Na druhé straně však v některých předškolních zařízeních může dětem s postižením hrozit necitlivé prostředí a nedostatek individuální péče. Může se zde objevovat šikana ze strany ostatních dětí, neochota personálu respektovat individuální a specifické potřeby dětí s postižením apod.

## 5 VĚKOVÉ OBDOBÍ OD 7 DO 15 LET

Mezi šestým až dvanáctým rokem života nastupuje období vývoje osobnosti a socializace, v němž je hlavním tématem snaživost. Toto období souvisí s docházkou do základní školy. Dítě něco tvoří a přijímá přitom vnější pravidla a postupy. Nepohybuje se už tolik ve světě dětských fantazijních představ a hry, ale protože už by mělo mít cit pro účelnost, věnuje se více úkolům a rozvíjení dovedností.

Tehdy ale může být ohroženo pocitem nedostatečnosti a méněcennosti. Zoufá si někdy nad svou kapacitou, pokládá se za odsouzené k prostřednosti. Toto stadium je ale velmi důležité tím, že v něm člověk získává vztah k práci a ke spolupráci. Pokud si její dítě nevytvoří, bude cítit méněcennost a reagovat rezignací, nebo se naopak stane přesvědčeným "konformistou a otrokem své technologie".

Úspěšné zvládnutí této etapy socializace vybuduje v osobnosti člověka pocit kompetence - schopnost a dovednost zralého úkolového zaměření. Od 12. roku života nastupuje stadium puberty a adolescence, které je typické řešením konfliktu mezi identitou a konfúzí rolí.

V této věkové skupině souvisí proces socializace především s docházkou do základní školy. Škola a zvládnání jejích nároků se stává ústředním tématem celé rodiny. Zatímco až dosud, i pokud dítě navštěvovalo předškolní zařízení, ovlivňovala jeho vývoj zejména rodina, která mu dávala první zkušenosti do života, ve školním věku nastupuje vliv školy a vrstevníků. Uspokojování psychických potřeb umožňuje dítěti kromě rozvoje rozumových schopností, citů a vůle také rozvoj v oblasti chování, interakce s okolím, chápání sebe a ostatních lidí, společenských hodnot a celého prostředí, jehož je součástí. Školní věk je spojený s výkonem ve škole, s adaptací a prosazováním se ve skupině vrstevníků. Vedle situací soutěžení s ostatními se děti učí také vzájemné pomoci a spolupráci. Vrstevnická skupina vytváří prostor pro nácvik nových rolí a zvládnání nových situací. Pro dítě se zdravotním postižením je tato nová situace o to náročnější, že se vedle zásadních změn v životě, které zažívají všechny děti, musí vypořádat s různými překážkami a omezeními plynoucími z charakteru jeho postižení.

### 5.1 Mezník: nástup dítěte do školy

#### Situace dítěte a rodiny

Sedmý rok dítěte bývá dalším obdobím, před kterým se rodiče rozhodují, zda zvládnou péči o dítě doma či zda zvolí ústavní výchovu. Až dosud bylo dítě chráněno okruhem rodiny, která mohla zabezpečit všechny jeho potřeby. Plná váha zodpovědnosti za výchovu a vzdělávání ležela na rodičích, i když dítě navštěvovalo rehabilitační jesle, stacionář nebo mateřskou školu. S povinnou školní docházkou/vzděláváním dítěte čeká dítě i rodiče nové úkoly a část svých kompetencí a zodpovědnosti za vzdělávání dítěte přechází na školu.

Po sedmi letech manipulace s dítětem s tělesným či kombinovaným postižením bývají rodiče unaveni i fyzicky, vleklá zátěž se často projevuje bolestmi páteře. Je třeba vše přeorganizovat, najít nové služby, podporu, komunikovat s novými odborníky a institucemi (škola, speciálně-pedagogické centrum, pedagogickopsychologická poradna, osobní asistence)

Prvním mezníkem v tomto období je nástup dítěte se zdravotním postižením do školy. Tento mezník znamená změnu v životě celé rodiny. Na jedné straně zvýšené nároky na organizaci a denní rozvrh, na druhé straně postupné osamostatňování se dítěte a uvolnění do té doby těsného vztahu s pečující osobou, obvykle matkou, která získá čas pro sebe a prostor pro vlastní uplatnění např. v zaměstnání.

Pokud se to nepodařilo už v předchozím období, musí rodiče urychleně vyřešit otázku volby školy. V této oblasti je častý je nedostatek informací – jaké možnosti vzdělávání se jejich dítěti nabízejí, jaké jsou přednosti a nedostatky toho či onoho způsobu vzdělávání, jaká má dítě práva a jak je uplatnit atd.

Rodiče také řeší organizační záležitosti – dopravu dítěte do a ze školy, stravování během dne, zájmové mimoškolní aktivity a jejich zajištění. Nástup do školy je také spojen s finanční zátěží (náklady na dopravu, školní pomůcky, platby za účast např. na škole v přírodě, v různých kroužcích apod.)

Škola má nároky na výkon rodiny – domácí úkoly či procvičování doučování , , zajištění např. doprovodu při akcích mimo školu, zajištění dopomoci při osobní hygieně o přestávkách apod.

U dítěte s fyzickým postižením je čím dál obtížnější manipulace s ním, rodina musí řešit např. otázku osobní asistence, nároky na vybavení domácnosti, pořízení kompenzačních pomůcek apod.

V tomto období také často hledá matka dítěte zaměstnání, většinou na kratší úvazek.

Pro dítě je nástup do školy spojen se získáním role žáka, která má svá jasně daná pravidla. Dítě se musí zorientovat v novém prostředí, pochopit pravidla a osvojit si žádoucí způsoby chování. Hlavní činností se pro něj stává učení, získává nové dovednosti; navazuje kontakty a vstupuje do interakcí s vrstevníky i dospělými. Dítě s postižením se potýká s překážkami plynoucími z jeho postižení – při pohybu po škole a při mimoškolních akcích, při komunikaci se spolužáky a učiteli, při sebeobsluze, při porozumění učivu apod. Kvůli častým absencím (návštěvy u lékaře, rehabilitace, lázně) musí dohánět učivo, nemá prostor na rozvíjení zájmů.

### **Potřeby dítěte**

Zajištění bezbariérového prostředí – škola, veřejná prostranství, budovy zájmových kroužků.

Optimální podmínky ke vzdělávání – prostředí školy, organizace vyučování a obsah výuky přizpůsobené možnostem a schopnostem dítěte, individuální přístup.

Možnost zajištění podpůrných služeb (např. asistent pedagoga, logoped).

Mít k dispozici v případě potřeby dostatek vhodných kompenzačních a didaktických pomůcek.

Začlenit se do skupiny vrstevníků, najít v ní své místo, komunikovat s nimi.

Zažít úspěch, uznání.

Možnost rozvíjet své zájmy.

Navazovat neformální vztahy i mimo školu.

### **Potřeby rodiny**

Přizpůsobit domácí prostředí potřebám dítěte – vybavení bytu.

Dostatek kvalifikovaných informací o možnostech vzdělávání dítěte a službách, které jej budou podporovat, pomoc při orientaci v nových institucích.

Pochopení a vstřícný přístup školy v místě bydliště – možnost inkluzivního vzdělávání, případně ozajištění pedagogického asistenta pro dítě..

Možnost zapojit se do rozhodování o způsobu vzdělávání dítěte a účastnit se při sestavování jeho individuálního vzdělávacího plánu.

Dobrá komunikace se školou, fungující systém předávání informací mezi službami – např. ranou péčí , školou, speciálně-pedagogickým centrem, ředitelkou/em školy, učitelem/kou, případně školským odborem příslušné obce...

Přístup k informacím o sociálních dávkách a příspěvcích, zdravotních pomůckách a jejich úhradě.

Dostupnost podpůrných služeb (včetně finančního zajištění).

Pro matku ( otce) možnost najít vhodné zaměstnání (zkrácený úvazek, flexibilní pracovní doba, možnost pracovat z domova apod.).

Zajištění péče o dítě v době, kdy není ve škole (nemoc, prázdniny apod.) – dostupnost služeb (osobní asistence, odlehčovací služby).

Mít možnost společenských kontaktů s jinými rodinami.

Vzdělávání orientované na rodiče dětí s postižením (např. v oblasti práv nebo plánování).

## **5.2 Mezník: přechod dítěte z prvního stupně základní školy na druhý stupeň**

### **Situace dítěte a rodiny**

Dalším mezníkem v této věkové skupině je přechod dítěte z prvního stupně základní školy na druhý. Je to rovněž období nástupu puberty, které charakterizuje bouřlivý vývoj vlastní identity. Vedle zvládání zvyšujících se školních nároků nastupuje otázka „co dál?“. V tomto období je velice důležité ukázat nějakou perspektivu budoucího života a způsob, jakým ji zrealizovat.

Kromě už popsaných situací řeší rodina především otázku vzdělávání a budoucího uplatnění dítěte po skončení základní školy.

Dítě se musí vypořádat se stoupajícími nároky výuky a změnami v organizaci vyučování (střídání učitelů, přesuny do jiných učeben, více samostatné práce...).

Začíná si více uvědomovat svou jinakost ve vztahu k vrstevníkům, ve vztahu k opačnému pohlaví (nebezpečí pocitu méněcennosti).

Vymezuje se vůči dospělým, chce se osamostatnit, chce se účastnit rozhodování o své budoucnosti.

Dítě se může často chovat jinak doma a jinak ve škole.

### **Potřeby dítěte**

možnost realizace a sdílení zájmů se svými vrstevníky, stýkat se s nimi i mimo školu.

příležitost k navazování vztahů s opačným pohlavím.

Přístup k sexuální výchově.

příležitost poznat svoje možnosti a získat nějakou perspektivu do budoucnosti.

být aktivním účastníkem plánování svého směřování a budoucího života.

příležitost zažívat úspěch a uznání.

aktivní rodiče, kteří hájí jeho práva.

### **Potřeby rodiny**

Informace o nárocích na sociální dávky, o nárocích vyplývajících ze Zákona o sociálních službách, o škále a dostupnosti sociálních služeb a neformální pomoci v jejich okolí, o činnosti občanských sdružení zabývajících se problematikou daného postižení, svépomocných sdružení rodičů, s kterými mohou sdílet zkušenosti a společně prosazovat zájmy svých dětí i je realizovat.

- dostatek informací k možnostem, které se jejich dítěti nabízejí po ukončení základní školy;
- možnost zapojit se do vytvoření plánu budoucího uplatnění dítěte a vědět jak ho zrealizovat – s pomocí školy, poradenského zařízení, sociálního pracovníka apod
- možnost sdílet zkušenosti s ostatními rodiči, které řeší nebo řešili obdobné problémy – výměna zkušeností
- možnost seznámit se s příklady dobré praxe (povzbuzení)
- dostatečná nabídka a dostupnost podpůrných služeb v místě bydliště rodiny s postiženým dítětem.

## **Rizika:**

Nedostatek informací a nedostatečně aktivní přístup státních a obecních orgánů a neziskových organizací v nabízení pomoci rodinám s postiženým dítětem může mít přímý negativní vliv na kvalitu života rodiny – špatná finanční situace rodiny, izolace rodin s postiženým dítětem.

Riziko přetížení a vyčerpání rodičů při dlouhodobé péči o dítě s postižením bez možnosti odlehčení.

Zvýšené nároky na pozornost a podporu dítěte se zdravotním postižením při docházce do školy mohou znamenat méně času na jiné aktivity rodiny a méně pozornosti věnované sourozencům.

Nemožnost zapsat dítě do školy v místě bydliště – neochota vedení běžné školy přijmout dítě se zdravotním postižením nebo jiným znevýhodněním.

Podmínky kladené školou pro přijetí dítěte – např. podmínka zajištění asistenta (škola přesouvá svou zodpovědnost na rodiče).

Nepřipravenost školy, učitelů na inkluzivní vzdělávání dětí s postižením v běžné škole, které se v takovou chvíli může stát neprospěšné a nežádoucí.

Rozpory mezi přístupem školy a rodiny – špatná vzájemná komunikace, škola nebere rodiče jako partnery. Chybí týmová spolupráce, zapojení odborníků při sestavování individuálního vzdělávacího plánu.

Nevhodný přístup ze strany učitelů, nepřizpůsobení výuky možnostem dítěte, nepřiměřené nároky, nebo naopak nízká očekávání, málo podnětů.

Vyčtené soudy o limitech dítěte – potlačují iniciativu (snažit se nemá cenu, stejně dítě na víc nemá).

Přílišné zaměření na výkon – problémy se zvládnutím nároků školy – zklamání, pocity méněcennosti.

Bariéry bránící začlenění mezi vrstevníky (komunikační, prostorové...), postupné rozcházení se v zájmech (např. u dětí s mentálním postižením ve vztahu s vrstevníky bez postižení) – riziko vzniku šikany nebo izolace.

Nejasné perspektivy dalšího uplatnění, skepse – pro rodiče i dítě pocit bezradnosti, obavy z budoucnosti.

## 6 VĚKOVÉ OBDOBÍ OD 16 DO 18 LET

V tomto věkovém období zažívá dospívající člověk období puberty a adolescence (dvanáctý až dvacátý rok života). Základními tématy této etapy socializace je objevení vlastní *identity* a *vyřešení zmatku rolí, které dospívající zastává*.

Zatímco stadium předchozí je z vývojového hlediska poměrně klidným, v této fázi je vývoj vlastní identity velice bouřlivý. Prudký fyzický, psychický i sociální vývoj klade zvýšené nároky na psychické zpracování. Nikdy jindy není *příslib objevení sebe samého tak blízko hrozbě ztráty sebe samého*. Mladý člověk se v této době snaží sjednotit předchozí představy o sobě samém. Člověk stojí na prahu životní dráhy, sumarizuje předchozí a hledí do budoucnosti. Dospívající spojuje plány s konkrétnějšími cíli. Například se snaží nalézt názornější představou o svých budoucích sociálních pozicích, o svém budoucím povolání.

Mladí lidé často zažívají zmatek v rolích, které v životě zastávají. Velmi často prožívají silné krize identity - různé rozlady, deprese, obavy. Proto hraje na počátku adolescence velkou úlohu potřeba identifikace se *vzory, modely, příklady* a jejich nápodoba. Naplňování této potřeby identifikace se vzory vytváří v osobnosti člověka schopnost být věrný své životní filozofii, svým cílům, zájmům a hodnotám.

V období mezi 16. a 18. rokem dochází k přípravě jednotlivce na jeho role v dospělosti. Zásadní jsou v tomto ohledu biologické a fyzické změny, kterými mladý člověk prochází a to zejména vzhledem k sexualitě. Dalšími zásadním vývojovým úkolem je pak najít své místo a uplatnění ve společnosti a komunitě.

### 6.1 Mezník: rozhodování o dalším vzdělávání

#### Situace dítěte a rodiny

děti s tělesným postižením mají omezenou volbu střední školy či dalšího vzdělávání vzhledem k přístupnosti školy a všech jejích prostor.

Běžné střední školy bývají méně připraveny na integraci mezi školou základní. Ty, které jsou výběrové, navíc nepřijímají žáky s postižením intelektu

Vzhledem k věku a tělesnému vývoji mladého člověka je zajištění mobility problematictější (a to i ve škole). V některých případech je to zapříčiněno tělesným vzrůstem a váhou nebo zvýšenou potřebou nezávislosti (chci jít, kam se mi zlíbí). Tyto skutečnosti vedou k vyšší náročnosti při asistenci než u dětí školního věku.

Při volbě školy hrají rodiče velkou roli vzhledem k jejich obvyklé touze zajistit dítěti především co nejadekvátnější péči oproti zaměření vybraného oboru, školy.

Služby a střední školy pro mládež s postižením jsou v některých regionech méně dostupné. Je omezený výběr škol internátního typu, nebo internátů vhodných pro děti a mládež se zdravotním postižením.

Často neexistují malé pobytové služby internátního typu při středních školách.

Zpravidla není mnoho zkušeností s působením asistentů pro zdravotně postižené na středních školách.

#### Potřeby rodiny

Dostupné informace o možnostech vzdělávání a potřebných službách.

Potřeba rodiny, aby dítě mělo co nejvyšší možné vzdělání, které lze vzhledem k postižení prakticky využít do budoucna.



poradenství v oblasti osamostatňování se dítěte, zvládnání období puberty a častých průvodních jevů chování dítěte v tomto období.

Dostupné školy a služby, tak aby nebyl přerušen kontakt s rodinou.

Časová náročnost na dopravu a asistenci.

Sladění programu celé rodiny – (sourozenci, zaměstnání, atd.)

Zvětšená zátěž rodiny při asistenci.

### **Potřeby dítěte**

Další rozvoj kognitivních dovedností a to zejména potřeba větší nezávislosti a samostatnosti v pohybu. „Chci jít někam sám s kamarády“.

Rozvoj a podpora směřující k samostatnosti.

Nové sociální kontakty.

### **Rizika**

izolace dospívajícího dítěte od zdravých vrstevníků,

často neexistuje vazba vzdělání na uplatnění zdravotně postiženého na trhu práce. Hrozí setrvávání ve stejné skupině vrstevníků s podobným zdravotním postižením, omezená možnost navazování nových vztahů.

Zklamání rodičů se vzdělávacích možností dítěte - neuspokojení ambicí rodičů.

Nedostatečná nabídka a přístupnost středních škol - umístění dítěte do ústavní péče či zařízení institucionálního typu,

Stagnace ve vzdělávání a vývoji dítěte.

„U syna bylo vzhledem ke vzdělání dominantním postižením to, že je nevidomý, škola pro nevidomé však nedokázala zajistit podporu a asistenci v oblastech, které se vztahovaly k fyzickému postižení. Nakonec nastoupil do školy, která zvládla pracovat s mladými lidmi s tělesným postižením, ale neuměla si zcela poradit s tím, že je nevidomý.“

## **6.2 Mezník: vymezení se rodičovské autoritě, zařazení do skupiny vrstevníků**

### **Situace dítěte a rodiny**

Mladistvý je závislý na podpoře ze strany rodičů nebo pečujícího personálu. V systému speciálního vzdělávání a v systému institucionální péče má mladistvý kontakt převážně jen se skupinou vrstevníků se zdravotním postižením, je tak snížena příležitost vytvářet běžné vztahy. Do situací mezi vrstevníky velmi často vstupují pečující osoby (rodiče, vychovatelé, asistenti). Vzhledem k potřebě asistence je problematické zajistit soukromí pro setkávání s vrstevníky. Mladý člověk potřebuje testovat hranice svých možností, což sebou nese zvýšená rizika (problémové chování, úrazy, pocit nezranitelnosti, pocit „jsem dospělý, všechno zvládnou“).

### **Potřeby rodiny**

Zajistit potřebnou podporu a péči – postarat se.

Vzhledem k tomu že děti testují hranice a potřebují větší nezávislost, objevuje se u rodičů často zvětšená úzkost a zvýšená potřeba kontroly.

Sdílení rodičovských zkušeností s obdobím puberty.

Mít také soukromí a volný čas.

### **Potřeby dítěte**

Mít možnost vymezit se rodičům, pečovatelům dalším autoritám.

Potřeba soukromí.

Řešit samostatně situace na základě svého rozhodnutí a přirozeně někdy v těchto rozhodnutích a situacích selhávat.

Empatii a podporu v situacích, kdy selžou.

Možnost trávit volný čas jako vrstevníci – kino, diskotéka, koncerty, park, nakupování atd.

Patřit do nějaké vrstevnické skupiny, mít tam své místo a roli.

Módně se oblékat, poslouchat hudbu nahlas a podobně - být „in“.

„Vůbec jsem nerozuměla tomu, že syn chce koupit módní značkové tričko a skejťácké kalhoty, když je nevidomý a odkázaný na vozík.“

### **Rizika**

V případě, kdy je dítě závislé na podpoře rodiny a jejich možnostech bude kontakt s vrstevníky bude omezen pouze na školu, může dojít i k izolaci od ostatních vrstevníků. Podobná izolace od vrstevníků z majority může nastat také v případě, kdy bude mladý člověk umístěn do zařízení institucionálního ústavního typu. V tomto prostředí vzniká méně situací, kdy může mladý člověk testovat své chování vzhledem k běžnému „dospělému“ životu. U rodiny, která bude zahlcena zajištěním péče, dojde k přerušení kontaktu s přáteli, okolím, ztrátě koníčků atd. Rodiče nedokážou dětem dát prostor pro testování hranic (hyperprotektivita). Rodiče nepřizpůsobí míru péče věku dítěte, v důsledku toho může dojít k zvyšování závislosti na péči, mladý člověk si zvykne na pohodlí. Podobně pak v institucích, kde je úsilí směřováno k zajištění péče a ochrany.

## **6.3 Mezník: první sexuální vztahy**

### **Situace dítěte a rodiny**

Mladí lidé jsou závislí na podpoře rodiny, nebo podpoře od asistentů. Otázky sexuality osob se zdravotním postižením jsou stále do určité míry ve společnosti tabu. Děti se o těchto oblastech neradi svěřují svým rodičům. Rodiče nezvládají o těchto věcech s dětmi mluvit. Panuje obava ze vztahů dvou osob se zdravotním - mentálním postižením (kdo se o ně bude starat...). Neexistuje dostatek materiálů, které srozumitelně a adekvátně k mentálním schopnostem dětí a mladých vysvětlují problematiku sexuality.

### **Potřeby dítěte**

Relevantní informace o oblastech sexuality.

Citlivá příprava na partnerství, rodinu.

Přijetí vlastního těla, fyzických změn, včetně pohlavní zralosti, rolí.

Mít blízkého partnera.

Mít soukromí včetně intimního soukromí.

Mít možnost navazovat nové vztahy s širším okruhem vrstevníků.

### **Potřeby rodiny**

Potřeba rodičů mít informace o sexualitě osob se zdravotním postižením.

Sdílení zkušenosti s dalšími rodiči.

Mít možnost přenechat podání informací o sexuálním chování dítěti třetím osobám např. vyškoleným odborníkům.

Umožnit dítěti dostačující míru soukromí pro navázání vztahů.

Mít od dítěte alespoň nějaké informace o jeho partnerských zkušenostech.

Mít představu o tom, jak bude moci syn, dcera samostatně žít.

## **Rizika**

Dítě může mít nedostatek informací a může dojít k rizikovému sexuálnímu chování. Dítě nebude mít žádný prostor, soukromí pro navázání partnerských vztahů a vzniknou psychické problémy, agresivita, pocit osamění. Časté selhávání ve vztazích. Nejasnosti v sexuální orientaci. Problematika nedostatku soukromí je aktuální také v případech, kdy jsou mladiství umístěny ve velkých pobytových institucích. V případech kdy jsou umístěni společně s dospělými zvyšuje se míra rizika sexuálního zneužití.

„Pro matku bylo velmi těžké mluvit se synem o sexualitě. Syn navázal vztah s dívkou ze školy, matka dívky se následně vyjádřila, že nechce, aby se syn s dívkou scházel. Nyní jsou kamarádi“.

## **6.4 Mezník: získání základních představ o volbě povolání, profesní kvalifikace, začlenění se do komunity, dosažení plnoletosti**

### **Situace dítěte a rodiny**

Nejistota z hlediska zdravotního stavu.

Omezená možnost volby místa kde chci žít.

Závislost na asistenci.

Společnost nabízí málo příležitostí pro další uplatnění na trhu práce, v chráněných nebo podporovaných pracovních místech.

Nejasná budoucnost.

### **Potřeby dítěte**

Samostatnost, mít přístupný dostatek kompenzačních pomůcek.

Mít vlastní finanční prostředky a rozhodovat o své finanční situaci.

Mít možnost získat první zkušenosti v práci – brigády.

Mít zkušenosti se situacemi, kdy si člověk sám za sebe něco vyřizuje a samostatně se rozhoduje.

Spojit svoje představy o budoucím životě s konkrétními možnostmi a příležitostmi.

Mít představu o vlastním životě mít možnost vybrat si, kde budu žít.

Mít představu o vlastní zaměstnání.

Mít osobní přátele.

Spolurozhodovat o své budoucnosti.

### **Potřeby rodiny**

Informace o službách – zaměstnávání, bydlení, atd.

Mít situaci dítěte pod kontrolou.

### **Potřeby dětí se zdravotním postižením**

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb

Rodiče by měli mít možnost zachovat si pouze roli rodiče a oblast péče a asistence nechat na sociálních službách. Získají tak daleko větší prostor pro navázání rovnocenného – partnerského vztahu s dítětem.

Potřeba mít jistotu – perspektivu pro další život dítěte.

## **Rizika**

Nevzniknou pracovní návyky. Nedostatečná samostatnost a vyžadování péče i v úkonech, které by mladý člověk zvládl.

Frustrace z omezení a z konfrontace s realitou.

Rezignace na další osobní rozvoj a budoucnost.

nedostatek podpory pro samostatné trávení času nezávisle na rodičích – kontaktů se skupinou vrstevníků,

nedostatek možností trávit čas a rozvíjet své zájmy s vrstevníky

Závislost na sociální podpoře a pomoci.

nedostatek služeb chráněného a podporovaného bydlení, které by umožňovaly rozvoj samostatnosti uživatele.

Není dostatek pracovních míst na přímém trhu práce.

## 7 VĚKOVÁ KATEGORIE OD 19 DO 26 LET

Do tohoto věkového období vstupuje jedinec do 6. fáze socializace - mladší dospělosti (dvacátý až třicátý rok života): ústředním psycho-sociálním konfliktem a tématem této fáze socializace je intimita proti izolaci. Mladší dospělost má být obdobím spojení vytvořené identity s identitou druhého - ovšem beze strachu, že se v tomto spojení vlastní identita rozpustí. Intimitu, intimní vztahy navazuje a rozvíjí člověk i v období hledání identity, často se právě přes identifikaci s druhým k vlastní identitě dopracovává. Zde však jde i o schopnost sdílení, která obsahuje i závazek a úkol opustit soustředění na sebe sama. Ctností je zde láska. Opakem intimnosti je sklon k distancování se, tendence k izolaci - často ve chvíli, kdy se neplní všechny nároky. Zvláštním případem je "izolace ve dvou".

Mladá dospělost je obdobím, kdy dochází k mnohým socializačním změnám, jako je potřeba svobody a nezávislosti. Mladí lidé si začínají uvědomovat nárůst různých potíží, které jsou součástí jejich životní reality. Učí se přijmout odpovědnost za své činy a rozhodnutí. V mladé dospělosti se lidé potýkají s otázkou volby svého životního stylu a mají potřebu nových sociálních rolí a vlastní seberealizace. Důležitá je i volba partnerských a přátelských vztahů. Dospělost je spojována s určitou ekonomickou nezávislostí a svobodného hospodaření s vlastními finančními prostředky. V tomto období dále dochází k upevnění identity dospělého, identifikace s rolí dospělého, produktivní orientace a upřesnění osobních cílů. Důležitá je i postupná nezávislost na rodičích, hledání partnera, zakládání vlastní rodiny, volba povolání a postupné získávání odpovědnosti v profesi.

Při naplňování potřeb se mladí lidé s postižením nejvíce potýkají s vnímáním a reakcí okolí (lítost, podceňování, vnučování pomoci) a s nedostatečnou bezbariérovostí, dostupností speciálních pomůcek a finančních příspěvků.

Rodiče mají přirozenou potřebu chránit své dítě, v případě rodičů dětí s postižením se nezdá stává, že s věkem dítěte rostou i ochranné postoje a zároveň si rodiče kladou otázku, co bude s jejich dítětem, „až tady nebudou“. Tento strach a obavy jsou konfrontovány s potřebou mladých lidí žít nezávisle bez rodičovského dohledu.

### 7.1 Mezník: mladý člověk se stává občanem

#### Popis situace mladého člověka a rodiny

Mladý člověk se po dosažení plnoletosti stává plnoprávným členem společnosti, což sebou nese nejen práva, ale i povinnosti. Mladí lidé se dostávají do pozice, kdy začínají prosazovat vlastní názory, mluvit sami za sebe, učí se sebeobhajování.

U velké části mladých lidí s postižením je účast na veřejném životě a prosazování práv ztížená řadou bariér:

rodiče jsou zvyklí obhajovat často opomíjená práva svých dětí, je pro ně těžké jim tuto kompetenci předávat, mívají strach, že děti nemají schopnosti či sílu se obhajovat sami, v neposlední řadě se setkávají často s nepochopením a projevy diskriminace a chtějí své děti takových projevů ušetřit.

Ve snaze ochránit mladého člověka s postižením před různými formami zneužití, přistupují často rodiny i další podpůrné osoby k omezení způsobilosti k právním úkonům.

Problémy s komunikací, projevem či s porozuměním řeči mladých lidí s postižením bývá zaměňováno s jejich neschopností se rozhodovat či projevit svá přání a volby.

U mladých lidí s mentálním postižením často předpokládá okolí, že snížený intelekt také znamená snížení schopnosti se rozhodovat v každodenních činnostech a situacích. Protože tak nebývají vystavováni rozhodování a volbě o sobě, nemají mladí lidé s postižením dostatek příležitosti se rozhodování učit a získávat v rozhodování zkušenosti.

## **Potřeby mladého člověka**

Být účasten rozhodování a plánování týkajícího se vlastní osoby.

Prostor k tréninku a učení se sebeobhajování.

Možnost využít podporu při rozhodování, plánování a prosazování se.

Dostatek informací o možnostech sociálního a právního zajištění a seznámení s možnostmi a riziky (invalidní důchod, omezení způsobilosti k právním úkonům...).

Informace, přístup k jednotlivým sociálním službám podporujícím mladé lidi v samostatnosti a v začlenění do společnosti.

Ve veřejném životě přístupnost k informacím ve srozumitelně podobě s ohledem na typ a míru postižení, případně přístup ke kompenzačním pomůckám (formuláře na úřadech v Braillově písmu, texty ve snadném čtení, tlumočnický do znakové řeči, speciální hlasový software pro osoby se zrakovým postižením apod.).

## **Potřeby rodiny**

Přístup k informacím o možnostech, jak nejlépe podporovat mladé lidi ve vlastním rozhodování a ve vyjádření vlastních názorů.

Mít příležitost být v kontaktu s dalšími rodinami s mladým člověkem s postižením:

„Bylo příjemné slyšet poprvé i jiný názor, že nebude možná nezbytné, aby dcera byla zcela zbavena způsobilosti k právním úkonům, i když přátelé a rodina mě utvrzovali v pravém opaku.“

Přístup k informacím o možnostech sociálního a právního zajištění (invalidní důchod, omezení způsobilosti k právním úkonům...).

Přístup k nabídce i jednotlivých sociálních služeb podporujících mladé lidi v samostatnosti a v začlenění do společnosti.

Přístup k nabídce konzultace s příslušnými odborníky (právník, odborný lékař, logoped, speciální pedagog)

Snadná dostupnost veřejných míst (bezbariérovost, signalizace pro osoby se zrakovým postižením apod.).

## **7.2 Mezník: zvýšení samostatnosti, rozvoj a trénink schopností a dovedností**

### **Popis situace mladého člověka a rodiny**

Po dosažení plnoletosti je na každého mladého člověka kladen ve společnosti vyšší nárok na samostatnost. Mladí lidé se mohou v této době začít využívat podpůrné služby pro dospělé, které jsou zaměřené na zvyšování samostatnosti, plánování budoucnosti, rozvíjení pracovních a sociálních dovedností dospělých lidí s postižením. V závislosti na míře postižení roste i míra nezbytné podpory. Trénink dovedností a samostatnosti může být jak u mladého člověka, tak u rodiny provázen strachem a úzkostí. Podpůrné služby částečně mohou přebírat starost rodiny a u rodičů se tak může zeslabovat role „pečovatele“ což se může projevit pocitem neužitečnosti a ztráty kontroly nad životem mladého člověka. Zároveň rodiče v této době mohou získat více času na vlastní aktivity a zájmy.

### **Potřeby mladého člověka**

Potřeba samostatnosti, nezávislosti, vlastní seberealizace a identifikace se svými vrstevníky.

Mít možnost se příslušné dovednosti učit a trénovat.

Možnost využít podpory i mimo rodinu a zároveň mít pocit jistoty v rodinném prostředí.

### **Potřeby dětí se zdravotním postižením**

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb

Možnost tréninku dovedností a následné reflexe – pracovní dovednosti (praxe, práce na zkoušku), sociální dovednosti (trénink samostatného bydlení, hospodaření s penězi, cestování, komunikace apod.).

Přístup k dalšímu vzdělávání.

Přístup k poradenství týkající se kompenzačních pomůcek:

„O tom, že dcera může pracovat na počítači jsme se dozvěděli až v poradně, kde si dcera mohla vyzkoušet různé zvětšovací programy.“

### **Potřeby rodiny**

Potřeba získat jistotu, které situace mladý člověk zvládne sám:

„Byla jsem jak na trní, když se dcera rozhodla, že bude trénovat sama cestu na praxi, oddechla jsem si, když jsem dostala zprávu, že vše proběhlo v pohodě.“

Mít možnost být jako rodič zapojen do individuálního plánování, mít přehled „co se děje“:

„Ve chvíli, kdy dcera začala chodit na schůzky s konzultantkou, jsem přestala mít přehled o tom, co se právě aktuálně děje, jaká je situace.“

Přístup k psychoterapii – podpora při úzkosti a obavách.

Mít vlastní zájmy a náplň volného času.

Mít příležitost být v kontaktu s ostatními rodinami s mladým člověkem s postižením.

## **7.3 Mezník: intimita a sexuální život**

### **Popis situace mladého člověka a rodiny**

Období 19 – 26 let je obdobím největší sexuální aktivity, navazování vztahů a rozvoje intimního partnerského života. Jedná se o období, ve kterém mladí lidé začínají zakládat rodiny a sdílet společné hodnoty s blízkou osobou. Mladí lidé s postižením se často potýkají v oblasti jejich sexuálního života s řadou předsudků a velmi často jsou konfrontováni s reakcí okolí. Rodiče i okolí mohou považovat sexuální život lidí s postižením za nežádoucí nebo se mohou domnívat, že lidé s postižením nejsou sexuálního života schopni. Sexualita lidí s postižením bývá často ve společnosti tabuizována a mladým lidem se tak nedostávají potřebné informace a vzorce chování. V případě, kdy mladí lidé žijí v ústavech, nemají dostatek soukromí a tudíž nedostatek možností k provozování sexuálního života.

### **Potřeby mladého člověka**

Přístup k informacím v oblasti sexuálního chování a bezpečného sexu.

Mít příležitost být v kontaktu s vrstevníky bez postižení, možnost získat běžné vzorce sexuálního chování.

Přístup k běžným volnočasovým aktivitám – divadla, kina, taneční, sportovní aktivity atd. – prostor k navazování partnerských vztahů.

Mít možnost využít trénink sociálních dovedností k získání partnera.

Mít příležitost k legitimizaci vlastních sexuálních potřeb, mít možnost soukromí.

### **Potřeby rodiny**

Mít možnost využít konzultaci s odborníky:

„Byla jsem překvapená, když jsem se dozvěděla, že synova agresivita může být spojena s tím, že neumí masturbovat“.

### **Potřeby dětí se zdravotním postižením**

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb

Příležitost ke sdílení zkušeností s ostatními rodiči.

Přístup k informacím, jak nejlépe mladé lidi s postižením podporovat při navazování sexuálních a partnerských vztahů.

## **7.4 Mezník: přijetí dalších životních rolí**

### **Popis situace mladého člověka a rodiny**

V období 19–26 let se mladí lidé často ocitají v nových situacích, které jsou spojené s nutností přijmout další životní role – sami se stávají rodiči, jsou vystaveni situaci, kdy se musí postarat o své stárnoucí nebo nemocné rodiče. U mladých lidí s postižením mohou být potíže s přijetím a zvládnutím těchto rolí spojené s nedostatkem zkušeností, informací a vzorců chování. Zvládnutí nových životních rolí je také závislé na míře daného postižení.

### **Potřeby mladého člověka**

Přístup ke vzdělávání a tréninku – příprava na rodičovství.

Příležitost k získání podpory, poradenství a asistence v konkrétních situacích.

Mít příležitost být v kontaktu se svými vrstevníky bez postižení.

Mít příležitost ke sdílení zkušeností s vrstevníky s postižením.

## **7.5 Mezník: nástup do práce, odstěhování se z domova**

### **Popis situace mladého člověka a rodiny**

Budování kariéry, nástup do práce, získání finanční nezávislosti a samostatné bydlení jsou důležité mezníky v období rodiny a mladého člověka, které mohou být provázené úzkostí na obou stranách. Rodiče mohou mít obavy, že přestávají mít „věci pod kontrolou“, mohou si klást otázky, jak bude mladý člověk do práce dojíždět, zda zvládne všechny pracovní činnosti, zda nebude terčem zneužití nebo posměchu. Mohou se obávat, jak bude mladý člověk v daných situacích zvládat některé projevy spojené s postižením nebo onemocněním (například epileptický záchvat, agrese). Pro rodiče může být těžké opustit dlouhodobou roli pečovatele, mohou u nich silně přetrvávat ochranné a pečovatelské postoje. Ztrátou této role se také mohou rodiče cítit neužiteční a při odstěhování mladého člověka mohou pociťovat syndrom „prázdného hnízda“. Pro mladého člověka nastává změna především v samostatném organizování dne, ve vlastní volbě a přijímání zodpovědnosti. U mladých lidí s postižením je velmi důležitá příprava při přechodu k samostatnému životu (viz Mezníky 1 – 4).

### **Potřeby mladého člověka**

Mít přístup k informacím o podpůrných, asistenčních a poradenských službách.

Mít přístup k dalšímu vzdělávání a tréninku.

Mít možnost zažívat kladné přijetí okolím (zaměstnavatelé, kolegové v práci, sousedé apod.).

Příležitost k získání informací o kompenzačních pomůckách.

Přístup k informacím ve srozumitelné podobě, přístup k místům – bezbariérovost.

Mít možnost být v kontaktu se svojí rodinou.



## Potřeby rodiny

Přístup k psychoterapii – podpora při úzkosti a obavách:

„Je to fakt nesnesitelný čekat doma než se vrátí, pořád mě přepadají takové divné myšlenky, co by se jí mohlo stát“.

Mít příležitost nebo nabídku na náplň volného času po snížení role „pečovatele“.

Mít příležitost být v kontaktu s ostatními rodinami s mladými lidmi s postižením.

Mít možnost být v kontaktu s „dítětem“ - mladým člověkem.

## Rizika:

V rámci ústavní péče vzniká u mladých lidí s postižením velké riziko nenaplnění potřeby **sebeurčení** a vlastního rozhodování. Vlastní volba a rozhodování je mladým lidem ztížena pravidly instituce a stereotypy při řešení různých situací. Mladí lidé nemají v rámci ústavní péče **dostatek běžných vzorců chování**, které by jim poskytly větší možnosti při rozhodování o sebeurčení vlastního života.

Ústavní péče nemůže zajistit mladým lidem dostatek **soukromí k legitimizaci vlastních sexuálních potřeb**, což může způsobovat agresí nebo nevhodné chování.

Rizikem ústavní péče je také **nedostatek kontaktu s vrstevníky** bez postižení a tím snížená možnost získat běžné vzorce chování v konkrétních situacích.

Negativní zkušenost při osamostatňování a opakovaná **konfrontace s předsudky, mýty a stereotypy** o lidech s postižením může vést ke zklamání, podceňování, rezignaci, izolaci a závislosti na pomoci druhých.

Osamostatnění mladého člověka od rodiny může přinést riziko **izolace** a získání pocitu osamocení.

Rodiče či klíčoví pracovníci mohou **bránit osamostatňování** mladého člověka, což vede k prohlubování závislosti mladého člověka na pomoci rodiny nebo státu

Přenesení starosti a role podporovatele na jiného člena rodiny může vyvolat **tlak na sourozence** (či jiného člena rodiny).

V situaci, kdy mladý člověk a jeho rodina nemají přístup k potřebným informacím a službám, může nastat **vyčerpání, únava, bezradnost a rezignace pečujících osob**.

Neuspokojování základních (včetně sexuálních) potřeb může způsobovat **agresi nebo nevhodné chování lidí v oblasti sociálních a společenských vztahů**

Nedostatek sociálních kontaktů může vést k **fixaci na jednu osobu, sociální izolaci, potíže v partnerském životě**.

Nedostatečné kompetence a motivace nezbytné k pracovnímu uplatnění, společně s nedostatečnou motivací zaměstnavatelů zaměstnávat osoby se zdravotním postižením, může způsobit vysokou míru **nezaměstnanosti lidí s postižením** a jejich **závislosti na sociálních dávkách**.

## 8 Závěry

### 8.1 Závěry

- Z literatury, výsledků výzkumů, i z praxe vyplývá, že potřeby dětí nejlépe naplňuje rodina.
- Podle článku 7 Úmluvy o právech dítěte (OSN, 1991) mají děti právo na péči poskytovanou jejich rodiči. Dítě nesmí být odloučeno od rodičů s výjimkou případů, kdy příslušný úřad rozhodne, že to je v nejlepším zájmu dítěte. Jednat v nejlepším zájmu dítěte s postižením znamená tedy vytvářet podmínky pro zajištění péči o dítě v rodině. Pokud ani podpora rodiny nevede k tomu, že se o dítě může starat biologická rodina, další variantou je zajištění náhradní rodinné péče.
- Dítě s postižením vyžaduje pro plnohodnotné naplňování svých potřeb zvýšenou, často speciální péči a koordinovanou podporu zdravotní, sociální a vzdělávací.
- Dítě s postižením potřebuje stejně jako jeho vrstevníci podmínky a podporu odpovídající jeho věku a vývoji, včetně rozvoje vlastní identity, samostatnosti, navazování vztahů a projevování vlastní vůle.
- Pro zajištění péče o děti s postižením a pro uspokojování jejich potřeb se všemi specifiky a nároky potřebuje rodina dítěte s postižením zvýšenou podporu a individualizované služby v místě bydliště.
- Ústavní péče a z ní plynoucí kolektivní výchova znamená pro vývoj dětí s postižením vysoká rizika, kterým je třeba především předcházet nebo je v případě nařízené ústavní výchovy minimalizovat.
- Při transformaci služeb pro zdravotně postižené by měla být věnována zvláštní pozornost dětem tak, aby z výše uvedených důvodů byly první, které dostanou příležitost přejít z ústavních typů zařízení do rodin či pobytových služeb komunitního typu.

### 8.2 Systém služeb a intervencí pro děti s postižením v České republice

Dobře fungující systém sociální péče a podpory rodiny je zásadním předpokladem pro předcházení umístění dítěte do dlouhodobé institucionální péče.

## 9 Zdroje a odkazy

### Použitá literatura:

- Erikson, E. H. (1963) *Childhood and society*. New York: Norton (Česky Dětství a společnost. Praha: Argo, 2002)
- Goffman, e. (1961). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York, Doubleday.
- Goffman, e. (2003). *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství (Slon).
- Šamánková a kol. (2011): *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*. Praha: Grada.
- (Kap. Z. Lebedová: *Pohled na základní vývojové potřeby z hlediska Pesso Boyden terapie*.)
- Matějček, z., langmeier, j. (1986). *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama.
- Matějček, z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Vodáčková, d. a kol. (2002) *Krizová intervence*. Praha: Portál. (469-473) *Naplňování potřeb v jednotlivých vývojových etapách*
- Macek, p. (2003) *Adolescence*. Praha: Portál.
- Barvíková, j.; Svobodová, k.; Štastná, A. (2010) *Podmínky výkonu SPO na úrovni obecních úřadů obcí s rozšířenou působností*. Praha: VÚPSV.
- Bechyňová, V.; Konvičková, M. (2008) *Sanace rodiny*. Praha: Portál.
- Bowlby, J. (1958) *The Nature of the Child's Tie to his Mother*.
- Bowlby J.(1982) *Attachment and loss. Vol. 1. Attachment*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J.; Ainsworth, M.; Bretherton, I. (1992) *The Origins of Attachment Theory*.
- Browne, K.; Mulheir, G. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. University of Birmingham Press.
- Kuchařová, V. a kol. (2010) *Zhodnocení a optimalizace řízení systému sociálně-právní ochrany (ohrožených) dětí a rodin ve vybraných regionech*. Praha:VÚPSV.
- Lubit, R. H; Pataki, C. (Ed.) (1995)*Child Abuse and Neglect, Reactive Attachment Disorder*.
- Merz, Emily C.; McCall, Robert B. (2011) *Parent Ratings of Executive Functioning in Children Adopted from Psychosocially Depriving Institutions*. University of Pittsburgh.
- Když..; kolektiv autorů, brožura pro neonatology a pracovníky porodnice; (2002) Praha: Státní zdravotní ústav; (2005) Praha: Společnost pro ranou péči.
- Hodnocení potřeb dětí s postižením v DOZP (Lumos 2011).
- Standardy kvality sociálních služeb ( SQSS – MPSV 2006).
- Úmluva o právech dítěte
- Zpráva UNICEF o dětech s postižením a institucionální péči (2005).
- Úmluva o právech lidí s postižením
- Deklarace WHO o právech dětí s postižením
- Právní a politické dokumenty pro potřebu obhajoby rané péče (SPRP 2008, www.ranapece.cz ).
- Zpráva z projektu Začlenění dětí s postižením... (SČK a Rytmus 2008).

CAF

Směrnice o náhradní rodinné péči, Rámec organizace Spojených národů (2009).

Děti a mládež v náhradní péči (Rada Evropy, 2010).

At home or in a home? (UNICEF, 2010).

Scaling down (EveryChild, 2011).

Fostering better care (EveryChild, 2011).

Understanding Childhood (The Open University, 2003)

Forgotten Europeans, Forgotten Rights (OHCHR, 2010).

### **Analýzy k tématu:**

Zmapování a vyhodnocení důvodů, které vedly k předčasnému ukončení náhradní rodinné péče u skupiny dětí, které byly svěřeny do náhradní rodiny od roku 2000 (od účinnosti zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí, v platném znění) do roku 2009 se zřetelem na: a) výběr, zprostředkování náhradní rodinné péče ; b) druh náhradní rodinné péče; c) další situaci dítěte (výzkum MPSV pro potřeby státu).

Zmapování a porovnání vnitrostátního systému pěstounské péče se systémy pěstounské péče ve vybraných evropských zemích se zřetelem na: a) výběr, podmínky, přípravu a vzdělávání pěstounských rodin, b) standard podpůrných služeb pro pěstounské rodiny (výzkum MPSV, pro potřeby státu).

Zhodnocení a optimalizace řízení systému sociálně-právní ochrany (ohrožených) dětí a rodin ve vybraných regionech (výzkum MPSV, pro potřeby státu).

Vývoj dětí a jejich potřeb v náhradní rodinné a výchovné péči v kontextu současného společenského vývoje. Dílčími cíli projektu bude mapování osobnostních charakteristik „náhradních“ rodičů, náhradních rodin a výchovných postupů (výzkum MPSV, pro potřeby státu).

Analýza legislativy, řízení a financování systému péče o ohrožené děti (výzkum MPSV, pro potřeby státu).